



SLOVENIJA-DONOR

SLOVENSKI REGISTER DAROVALCEV KRVOTVORNIH MATIČNIH
CELIC

Letno poročilo 2013

PREDGOVOR

Zadnji dan decembra leta 2013 je register Slovenija Donor združeval okroglo 16000 izjemnih posameznikov, ki so izrazili pripravljenost pomagati bolnikom v življenski stiski. Dva izmed njih sta z našim posredovanjem tudi darovala krvotvorne matične celice. Oba bolnika sta bila iz Slovenije. Žal se nihče od naših darovalcev v končni fazi ni izkazal za ustrezno tkivno skladnega in tako primerne za katerega izmed tujih bolnikov, ki so preko tujih registrov pri nas iskali pomoč. Ostalim sedemindvajsetim domačim bolnikom smo darovalce poiskali v tujih registrih. Ob tem smo zabeležili do sedaj največje število bolnikov, ki so jim v obdobju enega leta v Sloveniji presadili krvotvorne matične celice nesorodnega darovalca. Možnost pridobiti tuje darovalce za slovenske bolnike nam je bila dana zaradi načela recipročnosti, ki velja v svetovnem registru BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide). Prejmeš lahko le, če si pripravljen dati. V imenu vseh bolnikov se zahvaljujemo tistim, ki so pripravljeni darovati, predvsem pa tistim, ki so darovali del sebe, da bi drugim pomagali ponovno zaživeti. Izkoristila bom to priložnost, da jim izrečem svoje osebno spoštovanje.

dr. Blanka Vidan-Jeras, mag.farm., spec.
Vodja registra Slovenija-Donor

KAKOVOST NAŠEGA DELA

Kot del Zavoda RS za transfuzijsko medicino, ki ima certifikat ISO 9001:2008, je tudi register Slovenija Donor vključen v sistem kakovosti Zavoda, ki je tudi v letu 2013 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

Ob koncu leta 2011 smo opredelili kazalnike kakovosti, ki smo jim sledili skozi leti 2012 in 2013. Ker si vedno želimo čim hitrejšega odgovora tujih registrov, kadar gre za naše bolnike, smo se odločili spremljati, kako hitri smo v registru Slovenija Donor, ko gre za naročila drugih registrov za tuje bolnike. Na primer, na zahtevo tujih registrov smo v letu 2012 kar v 38,5% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu, v letu 2013 smo ta odstotek povišali na 42%.

VKLJUČITEV REGISTRA SLOVENIJA DONOR V SKUPINO SREDNJE VELIKIH EVROPSKIH REGISTROV GEMS (Group of European Medium Size Registries)

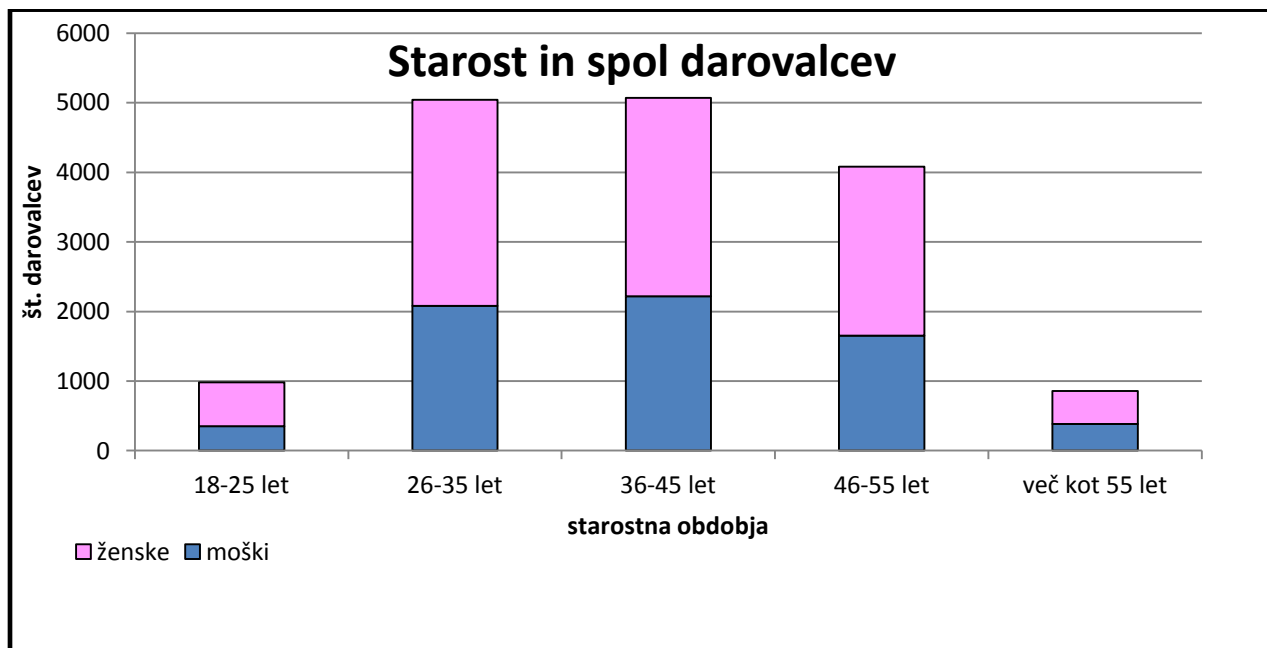
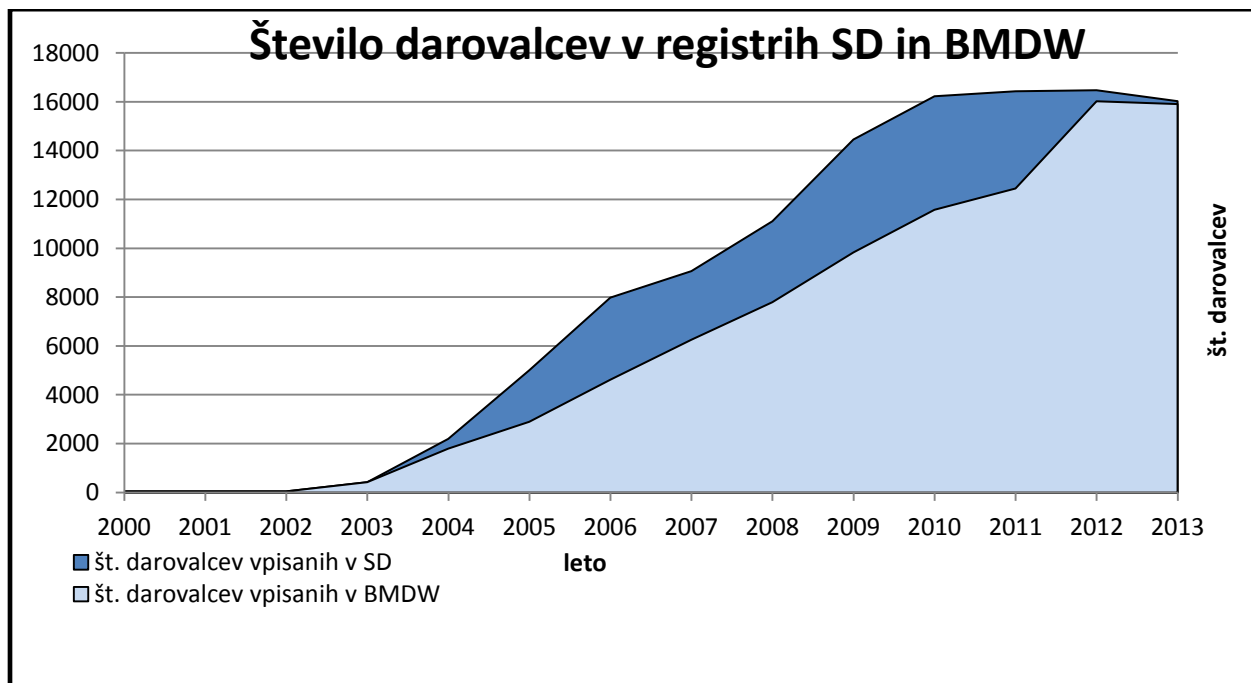
Srednje veliki evropski registri so zaradi želje po tesnejšem medsebojnem sodelovanju, predvsem pri iskanju poti k napredku in učinkovitejšem delovanju, leta 2011 v Oslu na Norveškem ustanovili svojo skupino pod okriljem svetovne organizacije World Marrow Donor Association (WMDA). Ustanovni registri so iz naslednjih krajev:

Barcelona, Španija
Bern, Švica
Dublin, Irska
Helsinki, Finska
Leiden, Nizozemska
Mechelen, Belgija
Nicosia, Ciper
Oslo, Norveška
Pontyclun, Wales
Praga, Češka
Stockholm, Švedska
Dunaj, Avstrija
Århus, Danska

Kasneje so se v skupino vključili še: Zagreb (Hrvaška), Plzen (Češka) ter Ljubljana (Slovenija). Status pridruženih registrov imata še Cape Town (Južna Afrika) ter Erevan (Armenija). Veseli smo, da je Slovenija Donor postal enakopravni član skupine v oktobru leta 2013.

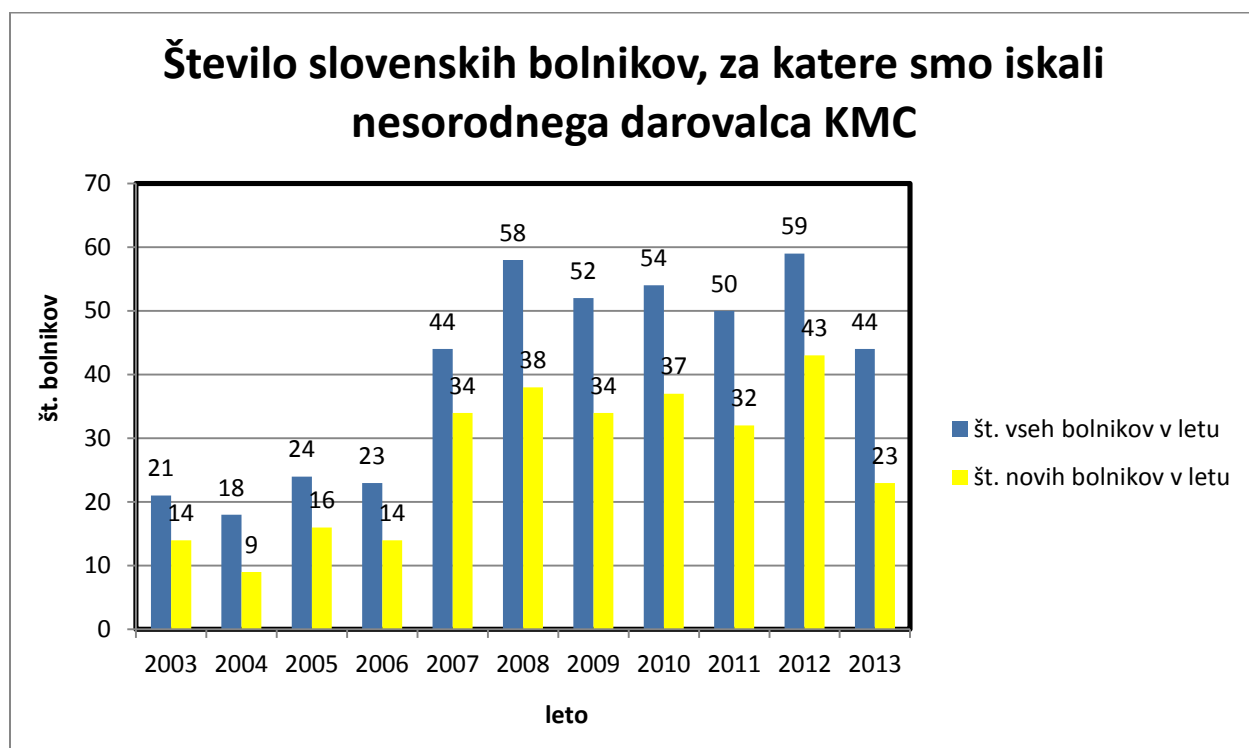
STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2013 je bilo v register Slovenija Donor vpisanih 16029 darovalcev, od tega jih je imelo določene tkivne antigene in smo jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register BMDW 15910.

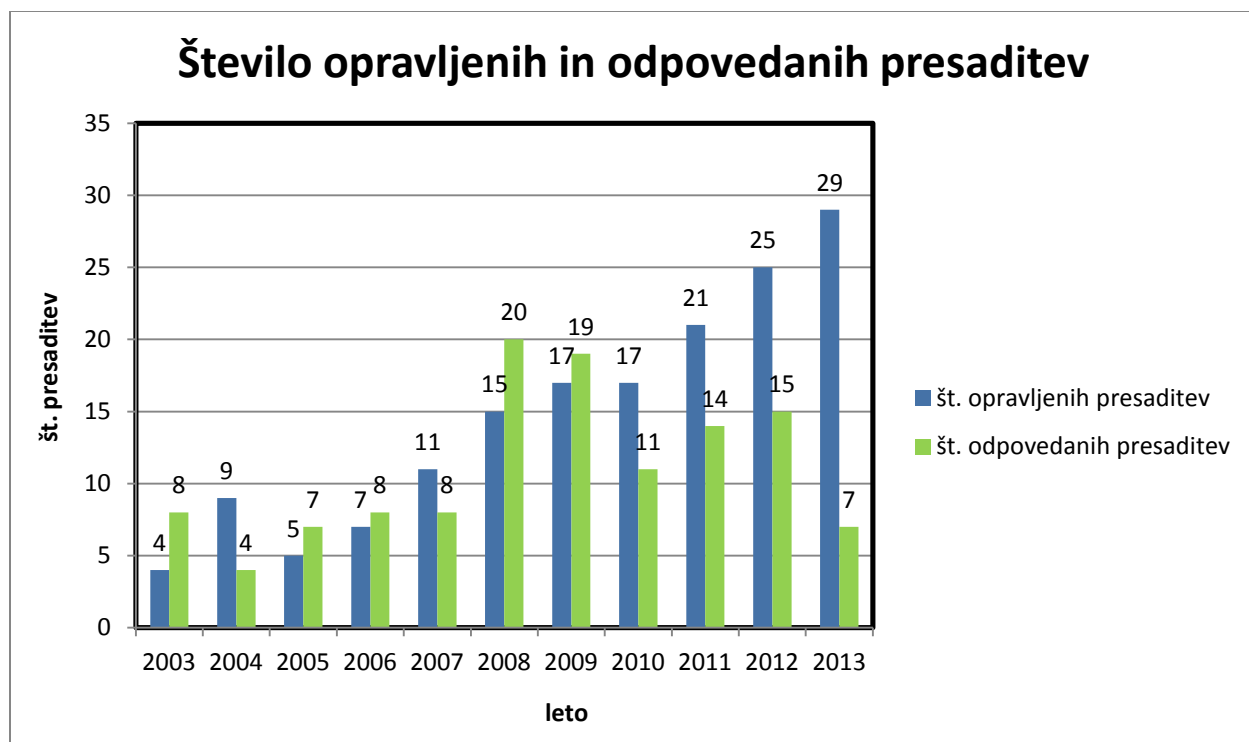


Med včlanjenimi v Slovenija-Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 58%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 26 do 45 let. Lahko rečemo, da se je starostna doba v primerjavi z lanskim letom nekoliko nižja.

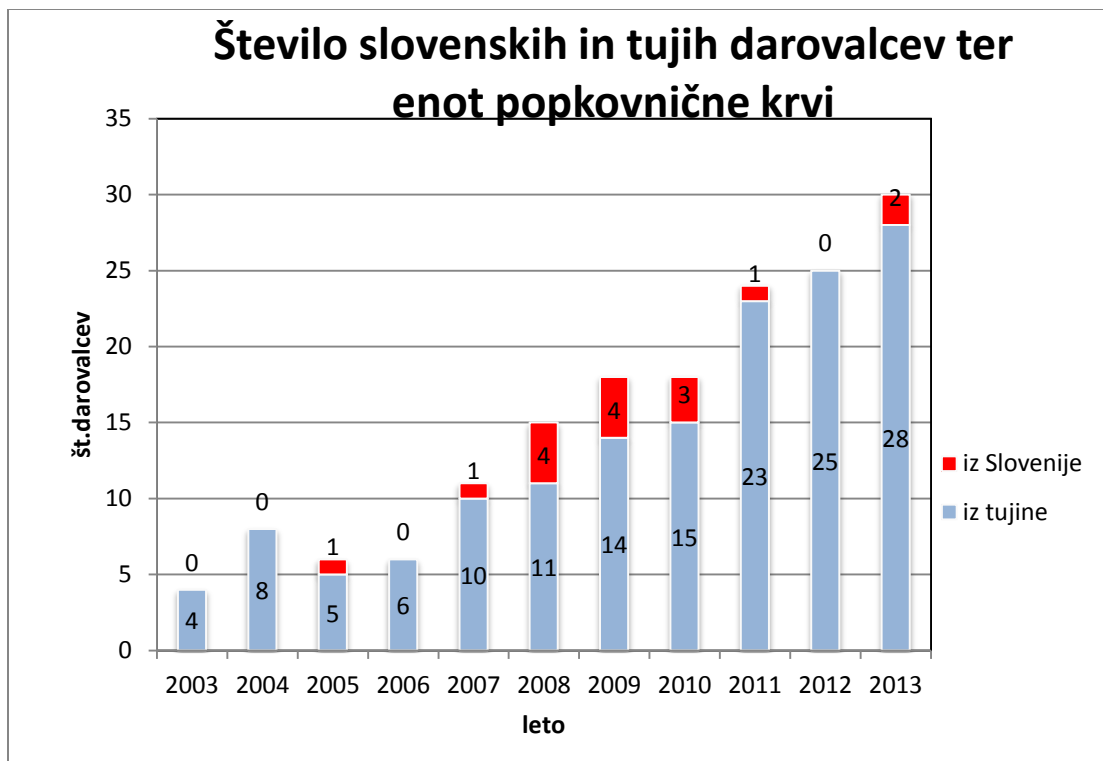
STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



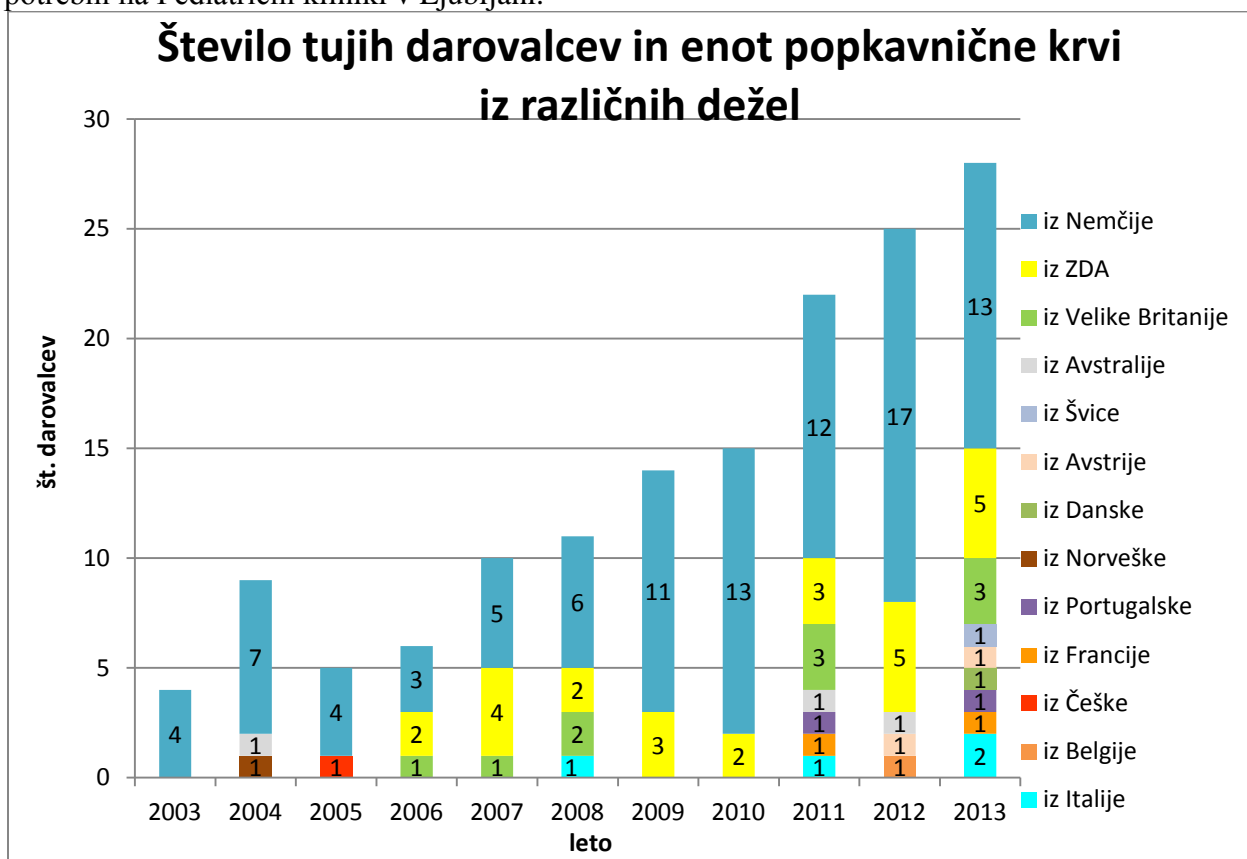
V letu 2013 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 44 slovenskih bolnikov, od tega so jih 23 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2013. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru BMDW in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.



Iz diagrama “Število opravljenih in odpovedanih presaditev” lahko razberemo, da je bilo v letu 2013 opravljenih kar 29 presaditev, 7 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih. Diagrama, ki sledita “Število slovenskih in tujih darovalcev” ter “Število tujih darovalcev iz različnih dežel”, kažeta razmerja med številom darovalcev iz različnih nacionalnih registrov, vključno z našim, ki so darovali KMC za slovenske bolnike od leta 2003 do lani. Število registrov iz katerih prihajajo darovalci za naše bolnike iz leta v leto narašča. Tako smo v letu 2012 za slovenske bolnike izbrali darovalce iz petih različnih držav, v letu 2013 pa kar iz 9-tih. Po en darovalec je prišel iz Portugalske, Avstrije, Francije, Danske in Švice, dva sta bila iz Italije, pet jih je bilo iz ZDA. Tako kot vsa leta doslej pa je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2013 jih je bilo 14, kar je nekaj manj kot leta 2012 (17).



V diagrame smo vključili tudi presaditve enot popkovnične krvi. V letu 2013 sta bili dve enoti potrebni na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

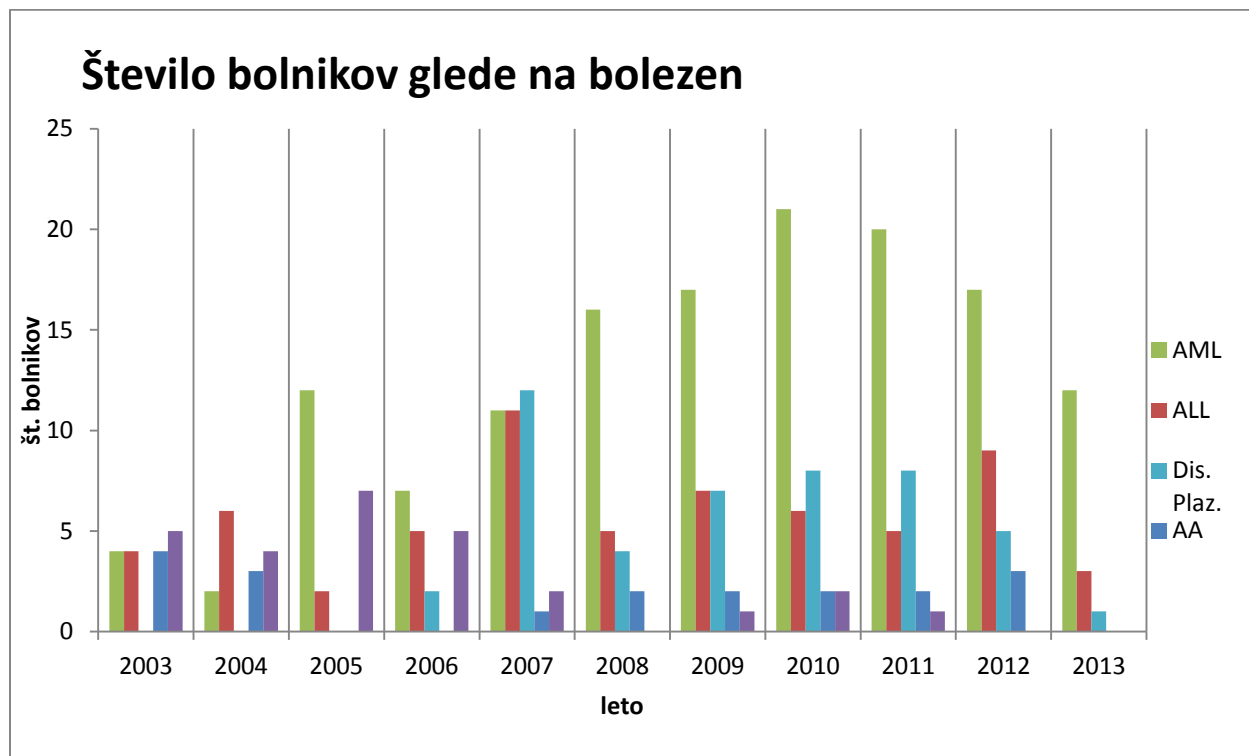


| Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih | | | | | | | | | | | | |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | Σ |
| Aplastična anemija (AA) | 4 | 3 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 2 | 2 | 3 | 2 | 21 |
| Akutna limfoblastna levkemija (ALL) | 4 | 6 | 2 | 5 | 11 | 5 | 7 | 6 | 5 | 9 | 7 | 67 |
| Akutna mieloična levkemija (AML) | 5 | 2 | 12 | 7 | 11 | 16 | 17 | 21 | 20 | 17 | 17 | 145 |
| Kronična limfocitna levkemija (KLL) | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 2 | 4 | 4 | 3 | 2 | 19 |
| Kronična mieloična levkemija (KML) | 5 | 4 | 7 | 5 | 2 | 0 | 1 | 2 | 1 | 0 | 0 | 27 |
| Hodgkinov limfom | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 | 11 |
| Mielodisplastični sindrom (MDS) | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 7 | 4 | 19 |
| Ne-Hodgkinov limfom (NHL) | 1 | 0 | 0 | 2 | 2 | 4 | 4 | 3 | 1 | 2 | 0 | 19 |
| Paroksizmalna nočna hemoglobinurija | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2 | 10 |
| Kronična granulomatoza | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 0 | 1 | 1 | 1 | 8 |
| Diseminiran plazmacitom | 0 | 0 | 0 | 2 | 12 | 4 | 7 | 8 | 8 | 5 | 5 | 51 |
| Familiarna hemofagocitna limfohistiocitoza | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 5 |
| Kombinirana imunska pomanjkljivost | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 6 |
| Osteopetroza | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| Blackfan-Diamondova anemija | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| Primarna mielofibroza(PMF) | | | | | | | | | | 3 | 1 | 4 |
| Juvenilna mielomonocitna levkemija (JMML) | | | | | | | | | | 2 | 0 | 2 |
| Kongenitalna nevtropenija | | | | | | | | | | 1 | 0 | 1 |
| Adrenolevko-distrofija | | | | | | | | | | 2 | 2 | 4 |
| Σ | 21 | 18 | 24 | 23 | 44 | 37 | 50 | 52 | 50 | 60 | 44 | 423 |

Zgornja tabela "Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih" prikazuje število bolnikov z določenimi boleznimi, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Največ

bolnikov (17) je tako kot v vseh prejšnjih letih, z izjemo enega leta, imelo akutno mieloično levkemijo, po številu pa so jim sledili bolniki z akutno limfoblastno levkemijo (7).

Število bolnikov z najpogostejšimi boleznimi, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca, kaže naslednji diagram "Število bolnikov v postopku iskanja glede na najpogostejše bolezni".



Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2013, jih je imelo 12 akutno mieloično levkemijo, 4 mielodisplastični sindrom, 3 akutno limfoblastno levkemijo in 2 kronično limfocitno levkemijo, ostale bolezni so bile zastopane po enkrat. Pregled od leta 2002 do leta 2013 kaže tabela » Transplantirani bolniki po posameznih boleznih«

Transplantirani bolniki po posameznih boleznih

| | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | Σ |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Aplastična anemija (AA) | | | | | | | | 1 | | 1 | 2 | 0 | 4 |
| Akutna limfoblastna levkemija (ALL) | 2 | 1 | 5 | 1 | 2 | 6 | 1 | 5 | 2 | 1 | 4 | 3 | 33 |
| Akutna mieloična levkemija (AML) | | | | 3 | 2 | 1 | 6 | 8 | 11 | 10 | 7 | 10 | 58 |
| Kronična limfocitna levkemija (KLL) | | | | | | | | 1 | | 3 | 1 | 2 | 7 |
| Kronična mieloična levkemija (KML) | 1 | 2 | 3 | 1 | 1 | | | | | 1 | | 0 | 9 |
| Hodgkinov limfom | | 1 | | | | | 1 | | | 1 | | 0 | 3 |
| Mielodisplastični sindrom (MDS) | | | 1 | | | | | | 1 | | 4 | 6 | 12 |
| Ne-Hodgkinov limfom (NHL) | | | | | | | 2 | | | | 1 | 0 | 3 |
| Paroksizmalna nočna hemoglobinurija | | | | | | | | | | | | 1 | 1 |
| Kronična granulomatoza | | | | | | | | | | | | 1 | 1 |
| Diseminiran plazmacitom | | | | | 1 | 4 | 5 | 1 | 2 | 4 | 1 | 1 | 19 |
| Familiarna hemofagocitna limfohistiocitoza | | | | | | | | 1 | | | 1 | 0 | 2 |
| Kombinirana imunska pomanjkljivost | | | | | | | | | | | 2 | 1 | 3 |
| Osteopetroza | | | | | | | | | | | | 0 | 0 |
| Blackfan-Diamondova anemija | | | | | | | | | | | | 0 | 0 |
| Primarna mielofibroza | | | | | | | | | 1 | | | 1 | 2 |
| Juvenilna mielomonocitna levkemija (JMML) | | | | | 1 | | | | | | 1 | 0 | 2 |
| Adrenolevko-distrofija | | | | | | | | | | | 1 | 1 | 2 |
| Σ | 3 | 4 | 9 | 5 | 7 | 11 | 15 | 17 | 17 | 21 | 25 | 27 | 161 |

PREGLED OPRAVLJENIH PRSADITEV KMC NESORODNEGA DAROVALCA ZA SLOVENSKE BOLNIKE TER UPORABE RAZLIČNIH VRST PRODUKTOV

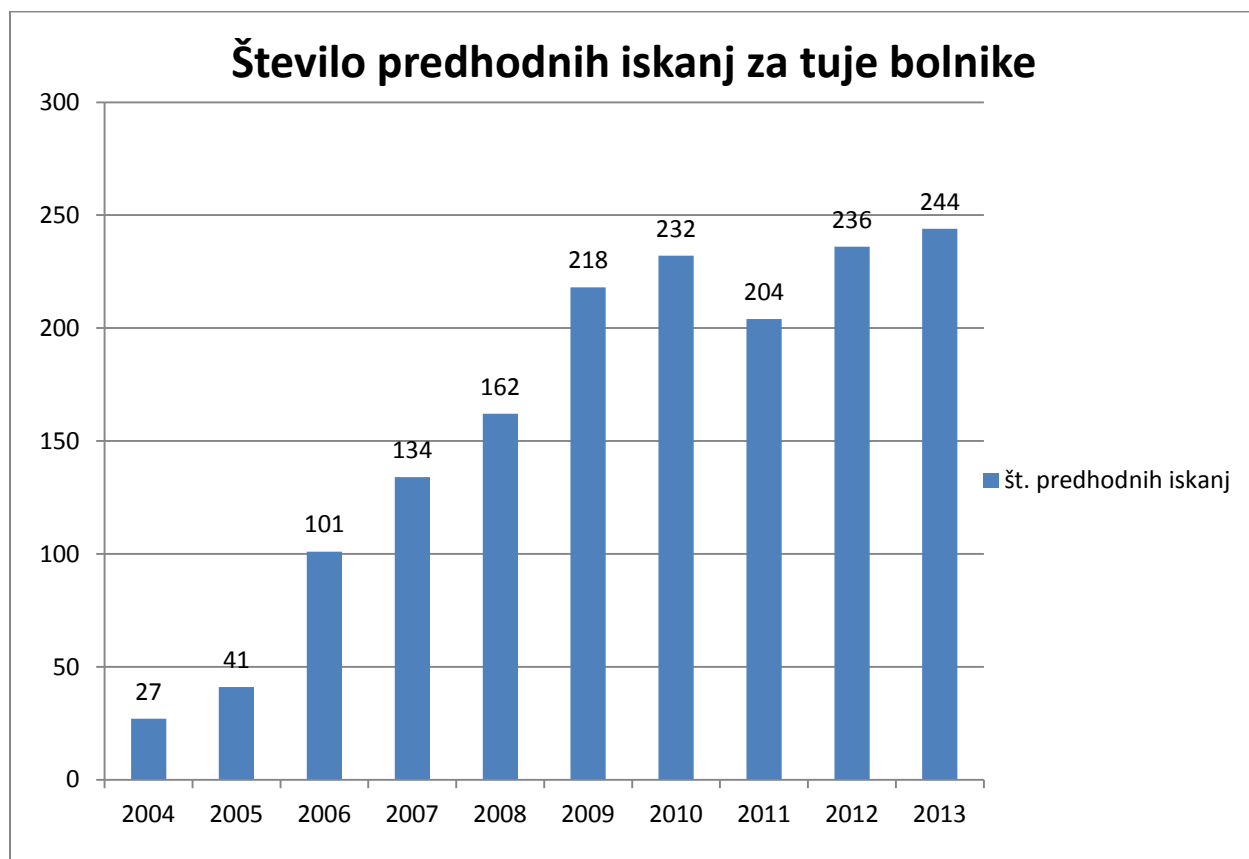
Tabela "Vrste produktov tekom let" kaže, da s časom in naraščajočim številom opravljenih presaditev v Sloveniji narašča tudi uporaba KMC zbranih iz venske krvi (PKMC). V zadnjih letih je bila večkrat aplicirana tudi popkovnična kri. Dvojni enoti popkovnične krvi smo pri odraslem prvič uporabili leta 2011 ter ponovno pri mladostniku v preteklem letu.

| Vrste produktov tekom let | | | | | | | |
|----------------------------------|------------|-----------|----------|----------|------------|----------|---------------|
| | PKMC | KM | EPK | 2x EPK | Skupaj | DLI | Skupaj |
| 2002 | 1 | 2 | 0 | 0 | 3 | 0 | 3 |
| 2003 | 2 | 2 | 0 | 0 | 4 | 0 | 4 |
| 2004 | 7 | 1 | 1 | 0 | 9 | 0 | 9 |
| 2005 | 4 | 1 | 0 | 0 | 5 | 0 | 5 |
| 2006 | 7 | 0 | 0 | 0 | 7 | 0 | 7 |
| 2007 | 8 | 1 | 1 | 0 | 10 | 1 | 11 |
| 2008 | 12 | 1 | 0 | 0 | 13 | 2 | 15 |
| 2009 | 16 | 2 | 0 | 0 | 18 | 0 | 18 |
| 2010 | 16 | 2 | 0 | 0 | 18 | 0 | 18 |
| 2011 | 18 | 1 | 1 | 1 | 21 | 1 | 22 |
| 2012 | 23 | 0 | 2 | 0 | 25 | 0 | 25 |
| 2013 | 24 | 4 | 0 | 1 | 29 | 1 | 30 |
| Skupaj | 138 | 17 | 5 | 2 | 162 | 5 | 167 |

Legenda: PKMC-periferne krvotvorne matične celice, KM-kostni mozeg, EPK-enota popkovnične krvi, DLI-limfociti darovalca

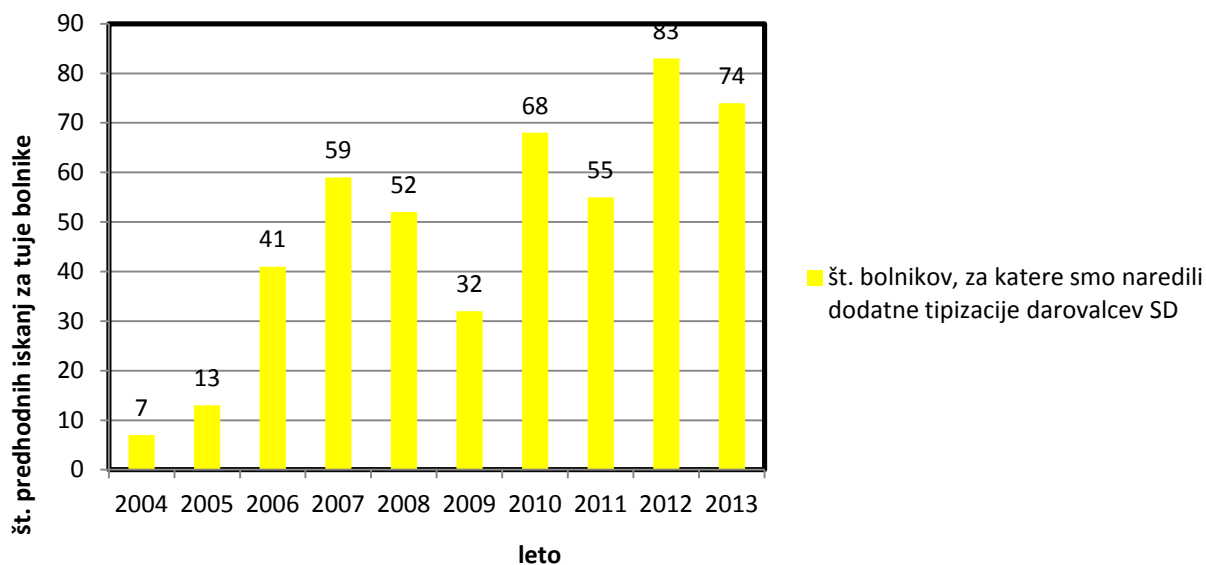
STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ TUJINE

Diagram "Število predhodnih iskanj za tuje bolnike" kaže, kolikokrat v posameznih letih smo na zahtevo tujih registrov iskali darovalca v registru Slovenija Donor. V zadnjih petih letih je teh zahtev nekaj več kot 200 letno.



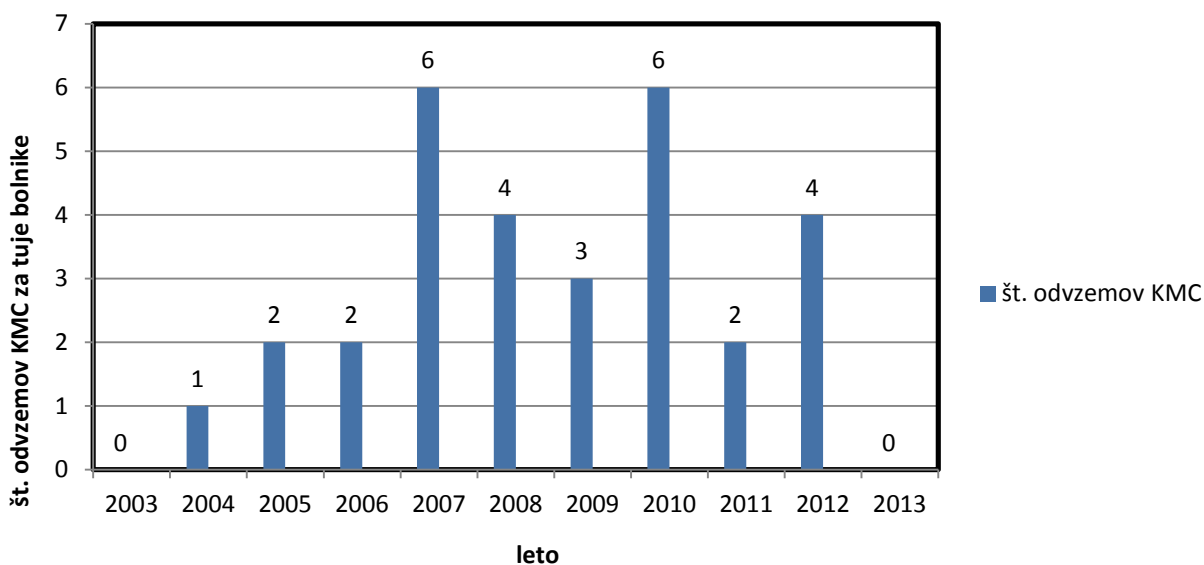
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev« pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.

Število tujih bolnikov za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev



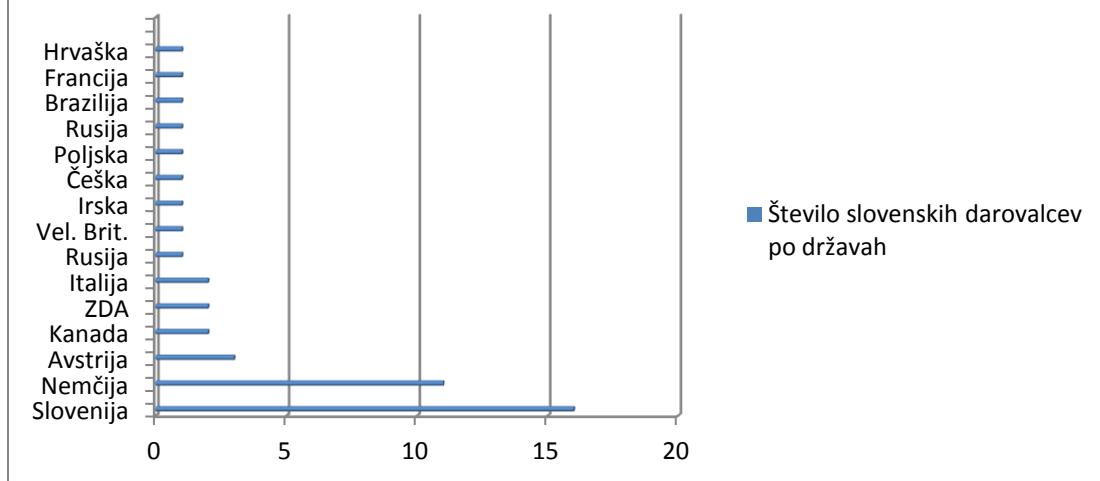
Za 74 tujih bolnikov so z našim posredovanjem v laboratorijih Centra za tipizacijo tkiv opravili dodatne, bolj natančne določitve tkivnih antigenov. Primerna tkivna skladnost je imela za posledico, da so iz tujih registrov prosili za vzorec krvi 33-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 17 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi ali neprimerni iz medicinskih razlogov. Deset pa jih je darovanje odklonilo. S pomočjo poslanih vzorčkov so v tujih registrih opravili potrditvene tipizacije naših darovalcev. Žal pa se pri nobenem darovalcu postopek ni zaključil z odvzemom KMC. Pregled števila odvzemov KMC od leta 2003 do 2013 kaže diagarm »Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike«.

Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike



Kam so šle KMC vseh 44-tih darovalcev registra Slovenija Donor, kaže diagram »Število slovenskih darovalcev po državah«. Razvidno je, da je največ slovenskih darovalcev darovalo KMC ravno za slovenske bolnike (36.4%).

Število slovenskih darovalcev po državah



ZA PREDANO DELO SE ZAHVALJUJEMO:

•VSEM ZUNANJIM SODELAVCEM:

- *prim. Jože Pretnar, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *prof. dr. Samo Zver, dr.med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *Matevž Škerget, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *prof. dr. Janez Jazbec, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*
- *asist. mag. Vladan Rajić, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*
- *Strokovnjak za informacijsko tehnologijo: mag. Primož Mihelič, dipl.inž.el.*

•SODELAVCEM Z ZAVODA RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO:

- *mag. Marko Cukjati, dr.med., spec. transf.med., Zavod RS za transfuzijsko medicine*
- *Urška Rahne Potokar, dr.med., spec. mikrobiol., Zavod RS za transfuzijsko medicine*

•SODELUJOČIM DONORSKIM CENTROM:

Zavod RS za transfuzijsko medicine:

- *CTD Izola, SB Izola, Polje 35, 6310 Izola*
- *SB Nova Gorica, Oddelek za transfuzijo, Ulica padlih borcev 13, 6290 Šempeter pri Novi Gorici*
- *CTD Slovenj Gradec, SB Slovenj Gradec, Gosposvetska 3, 2380 Slovenj Gradec*
- *CTD Novo Mesto, SB Novo Mesto, Šmihelska 1, 8000 Novo Mesto*
- *CTD Jesenice, SB Jesenice, Titova 112, 4270 Jesenice*
-

UKC Maribor, Center za transfuzijsko medicine:

- *UKC Maribor, Center za transfuzijsko medicine, Ljubljanska 5, 2000 Maribor*
- *SB dr. Jožeta Potrča Ptuj, UKC Maribor, Center za transfuzijsko medicine, Enota za transfuzijsko dejavnost Ptuj, Potrčeva 23-25, 2250 Ptuj*
- *SB Murska Sobota, UKC Maribor, Center za transfuzijsko medicine, Enota za transfuzijsko dejavnost Murska Sobota, Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota*

Vpis darovalcev izvajajo tudi v:

- *SB Celje, Center za transfuzijsko medicine, Oblakova 5, 3000 Celje*

•SODELAVCEM Z ODSEKA ZA UGOTAVLJANJE TKIVNE SKLADNOSTI CENTRA ZA TIPIZACIJO TKIV

•VSEM, KI Z NAMI SODELUJEJO IN NAM V DELOVNEM PROCESU PRISKOČIJO NA POMOČ, A JIH ZARADI ŠTEVILNOSTI NISMO MOGLI POIMENSKO NAŠTETI

•PRIMARIJU JOŽETU PRETNARJU SE ŠE POSEBEJ ZAHVALJUJEMO ZA KRITIČNO BRANJE IN POPRAVKE TEGA POROČILA

SODELAVCI V REGISTRU SLOVENIJA DONOR:

- *Vodja registra: dr. Blanka Vidan-Jeras, mag.farm., spec.*
- *Medicinski vodja registra: Primož Požnenel, dr.med., spec. transf.med.*
- *Strokovnjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko: dr. Sendi Montanič, univ.dipl.biokem.*
- *Koordinatorica, ekonomistka in zadolžena za prenos KMC: Cvetka Flajs Cotič, dipl. oec.*

