



SLOVENIJA-DONOR

SLOVENSKI REGISTER NESORODNIH DAROVALCEV KRVOTVORNIH
MATIČNIH CELIC

Letno poročilo 2015

Ljubljana, marec 2016

Center za tipizacijo tkiv, Zavod RS za transfuzijsko medicino, Šlajmerjeva 6, Ljubljana
www.ztm.si

PREDGOVOR

Pri pisanju poročila za leto 2015 sem z največjim veseljem zapisala, da je pet članov slovenskega registra z našim posredovanjem darovali krvotvorne matične celice za slovenske bolnike. Ostalim triindvajsetim domačim bolnikom smo darovalce našli v tujih registrih. Dva izmed 16463 naših darovalcev, ki so bili v letu 2015 preko Slovenija Donor-ja vpisani tudi v svetovni register Bone Marrow Donors Worldwide, sta se izkazala za tkivno skladna in tako primerna darovalca dvema izmed tujih bolnikov. Od leta 2004, ko je bila opravljena prva presaditev s pomočjo slovenskega darovalca, do konca leta 2015 je krvotvorne matične celice darovalo 53 članov registra Slovenija Donor. Bolniki so bili iz dvanajstih evropskih držav, Kanade, ZDA ter Brazilije. Največ, kar 43.4%, krvotvornih matičnih celic naših darovalcev pa ni potovalo tako daleč, prejeli so jih slovenski bolniki. Tako kot vsako leto bi se hotela tudi letos v imenu vseh bolnikov zahvaliti tistim, ki so pripravljeni darovati, predvsem pa tistim, ki so darovali del sebe, da bi drugim pomagali ponovno zaživeti in izkoristila to priložnost, da jim izrečem svoje osebno spoštovanje.

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

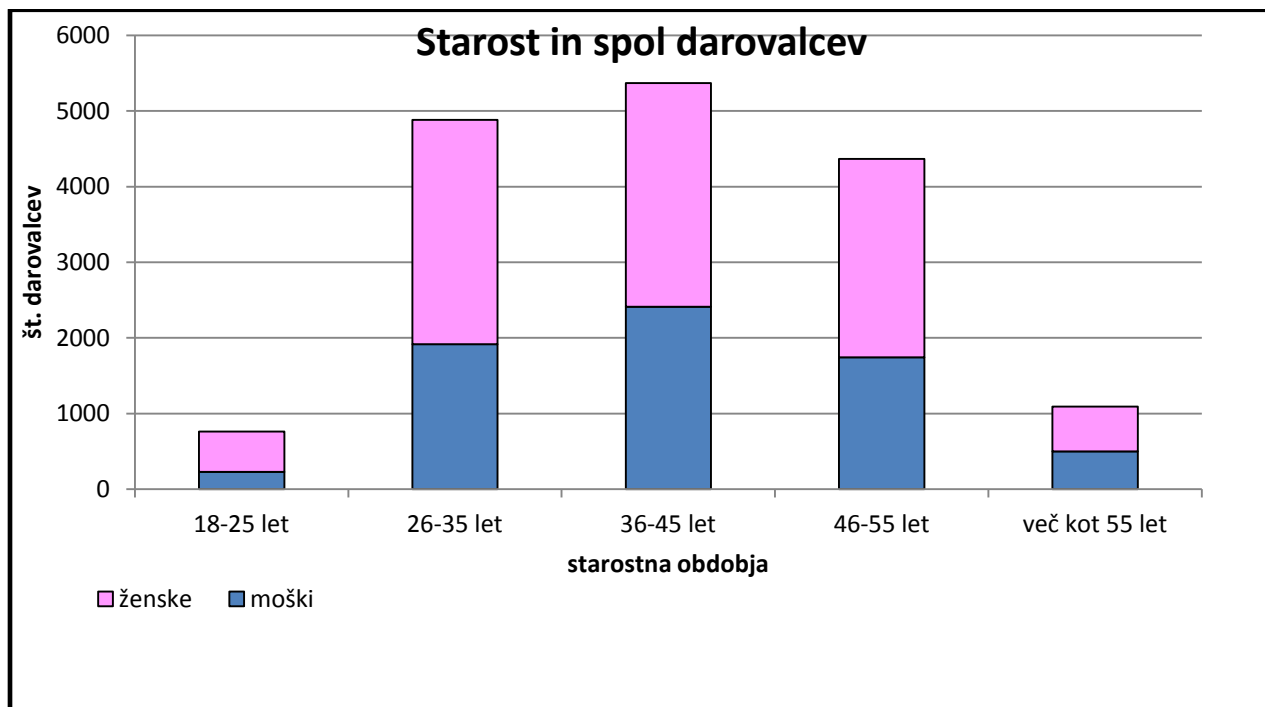
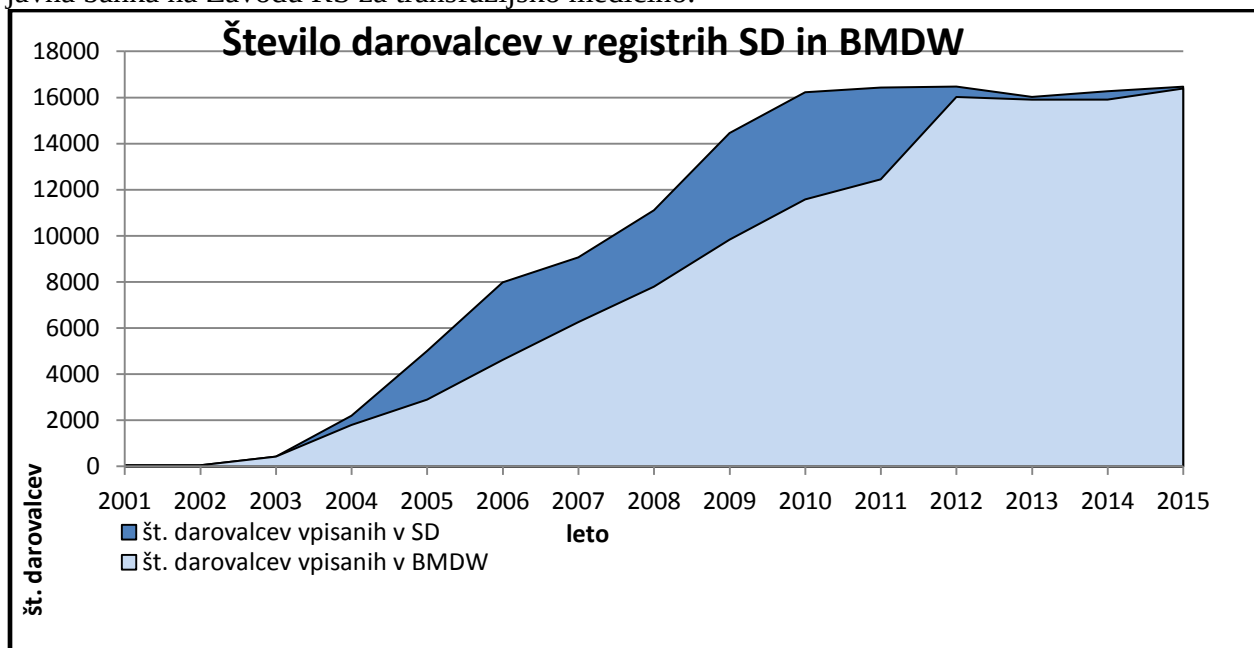
KAKOVOST NAŠEGA DELA

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 2015 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

Ob koncu leta 2011 smo opredelili kazalnike kakovosti, ki smo jim sledili skozi leta 2012, 2013, 2014 in 2015. 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 zahtevo tujih registrov smo v letu 2015 kar v 34.5% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu.

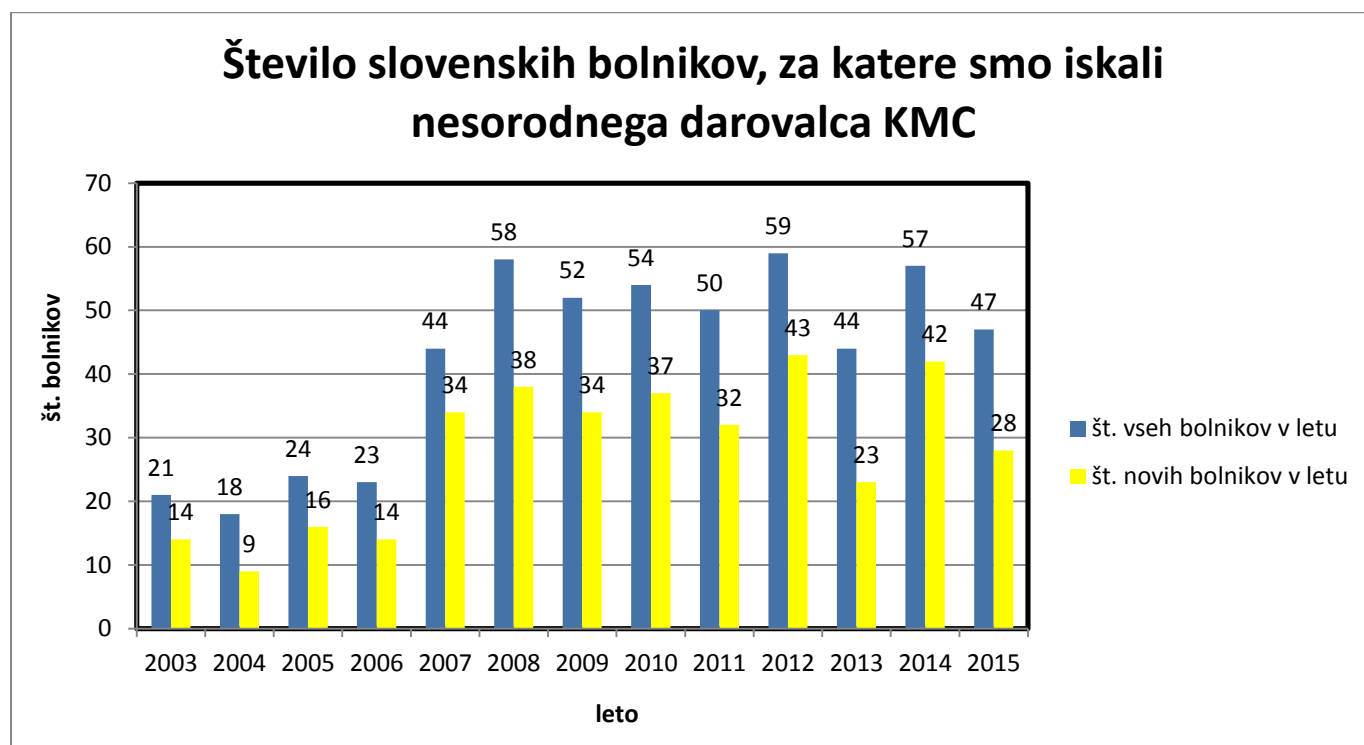
STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2015 je bilo v register Slovenija Donor (SD) vpisanih 16473 darovalcev, od tega jih je imelo določene tkivne antigene in smo jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register BMDW 16463. V BMDW je preko SD vključenih tudi 344 enot popkovnične krvi, ki jih hrani javna banka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino.



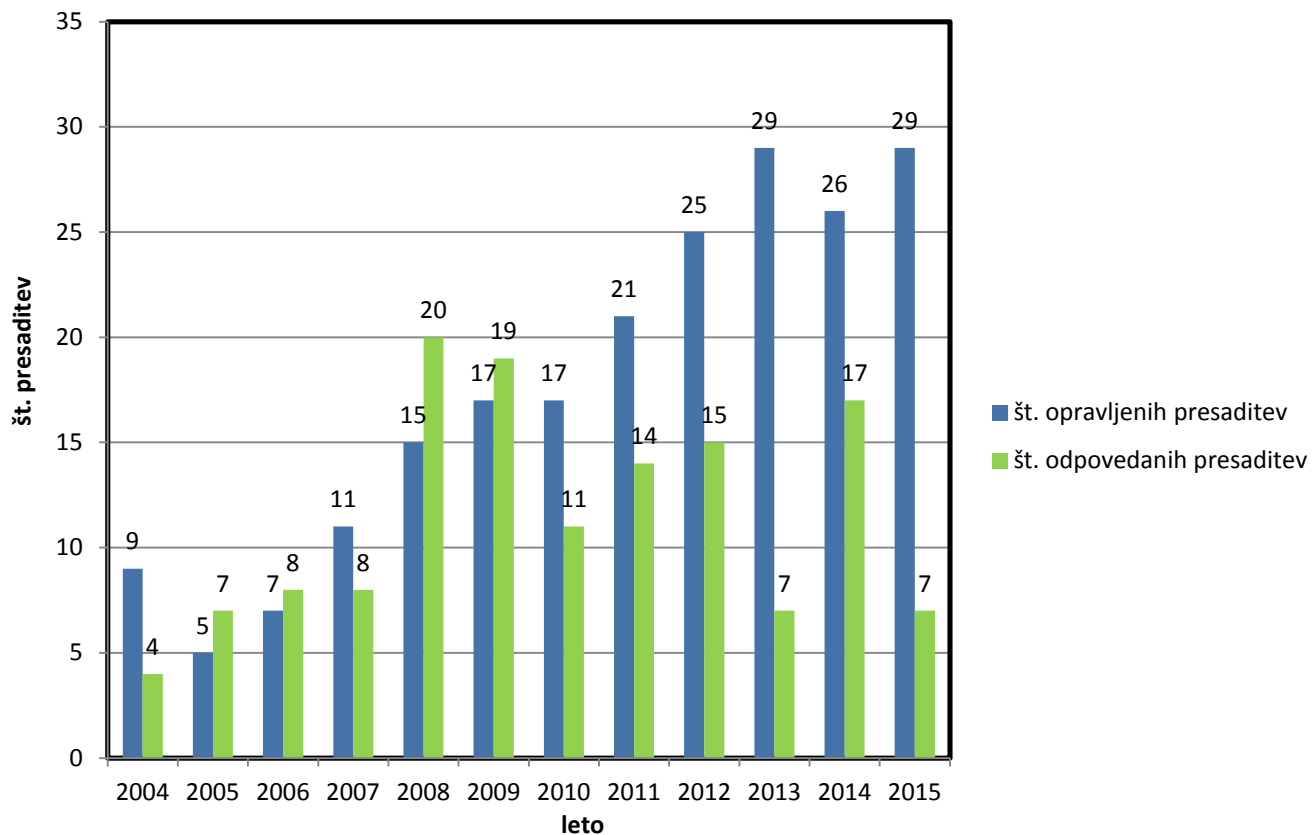
Med včlanjenimi v Slovenija Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 58.7%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 36 do 45 let. Lahko rečemo, da se je starostna doba v primerjavi z lanskim letom rahlo zvišala.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



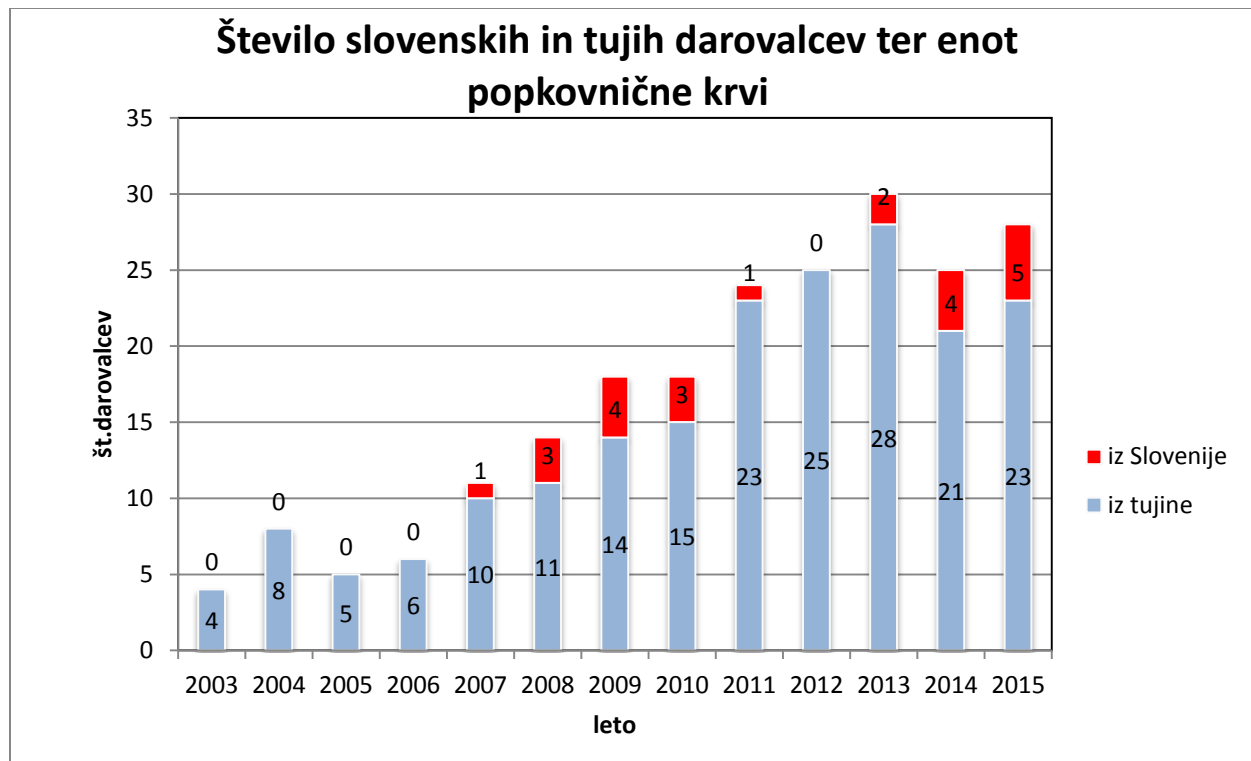
V letu 2015 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 47 slovenskih bolnikov, od tega so jih 28 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2015. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru BMDW in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih. Za 7 izmed bolnikov pa je bila kot druga možnost sprejemljiva tudi presaditev enot popkovnične krvi, vendar to v nobenem primeru ni bilo potrebno.

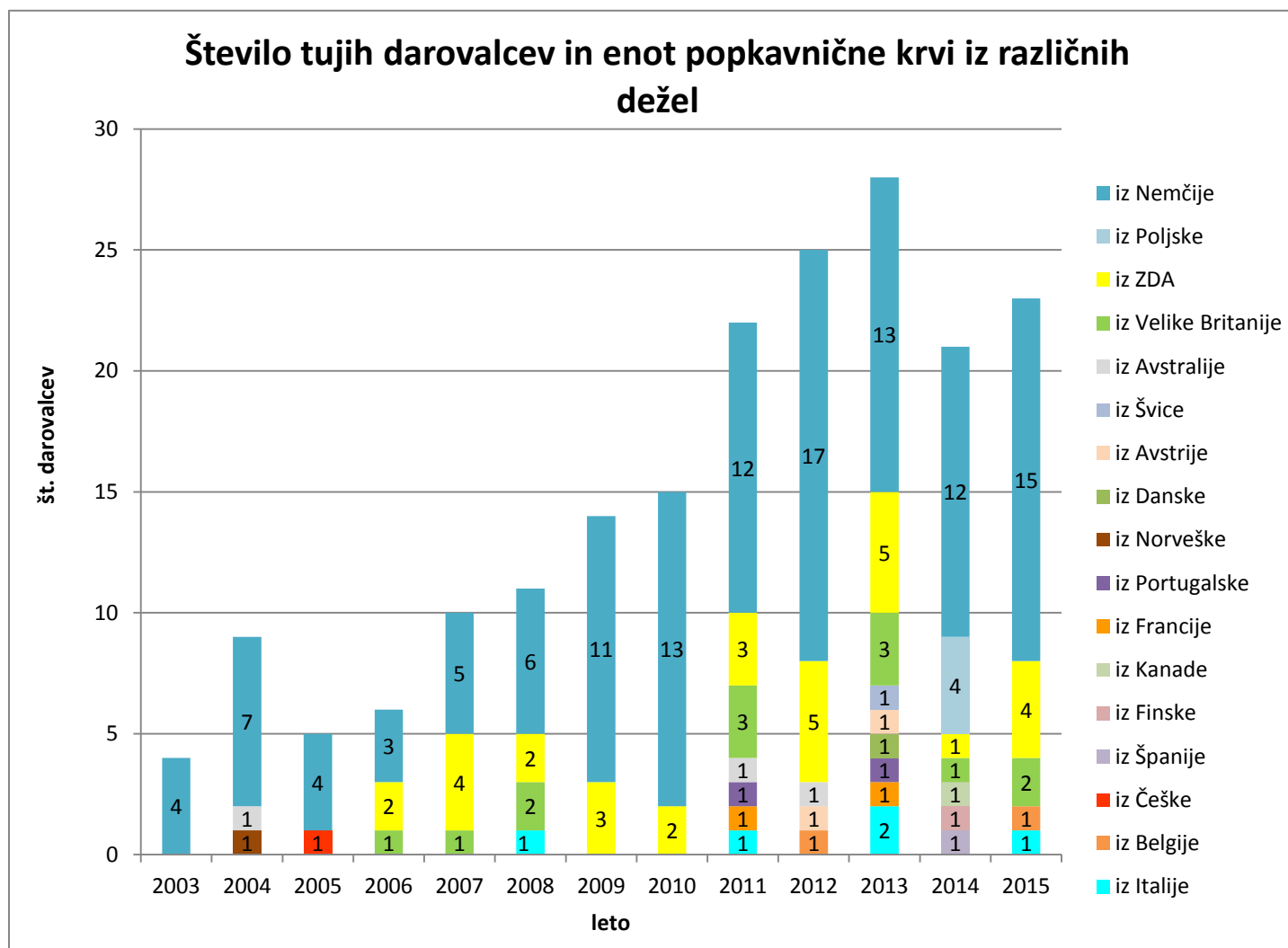
Število opravljenih in odpovedanih presaditev



Iz diagrama "Število opravljenih in odpovedanih presaditev" lahko razberemo, da je bilo v letu 2015 opravljenih 29 presaditev, 7 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih. Število odpovedi je v primerjavi z letom 2014 močno upadlo.

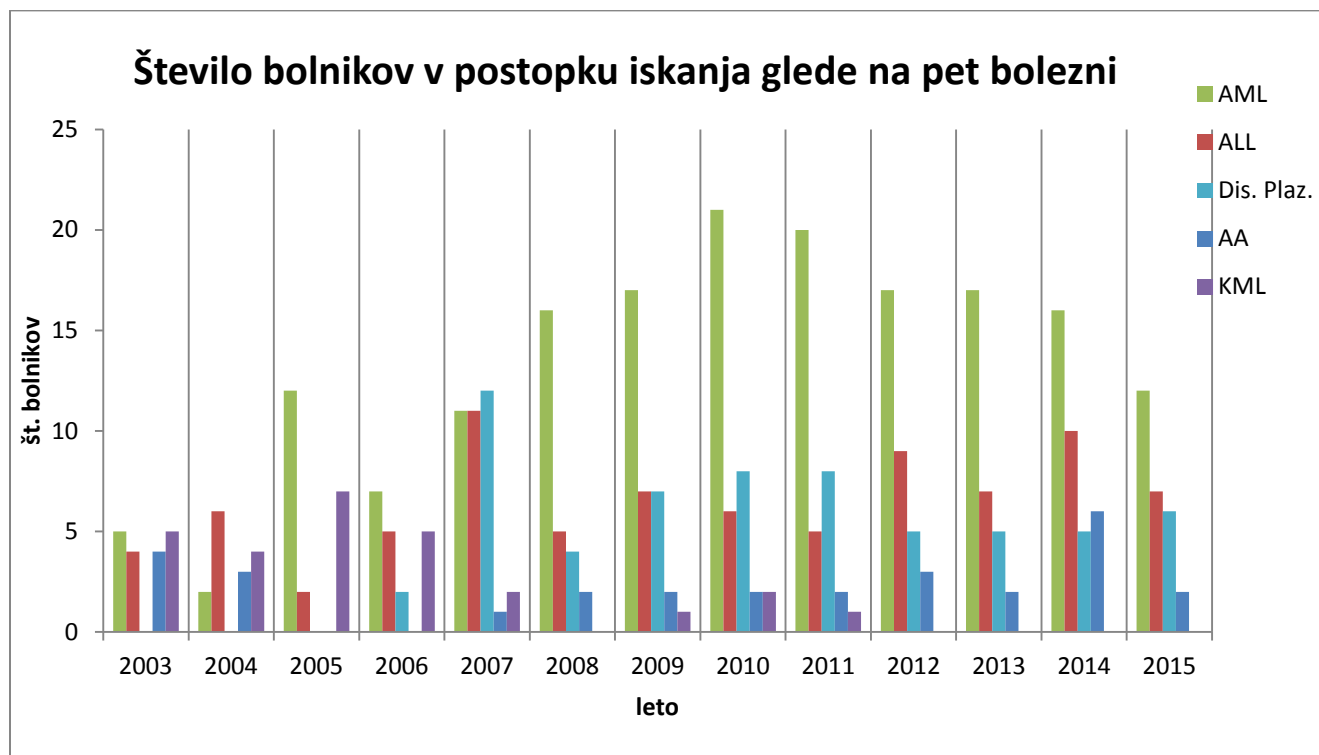
Diagrama, ki sledita “Število slovenskih in tujih darovalcev ter enot popkovnične krvi” ter “Število tujih darovalcev in enot popkovnične krvi iz različnih dežel”, kažeta razmerja med številom darovalcev iz različnih nacionalnih registrov, vključno z našim, ki so darovali KMC za slovenske bolnike od leta 2003 do lani. V letu 2015 je kar 5 darovalcev registra Slovenija Donor darovalo KMC za slovenske bolnike.





Po en darovalec je prišel iz Italije in Belgije, dva iz Velike Britanije, štirje pa iz ZDA. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2015 jih je bilo 15, kar je nekaj več kot leta 2014.

Število bolnikov s petimi značilnimi boleznimi, za katere smo skozi leta v registru Slovenija Donor iskali darovalca, kaže naslednji diagram "Število bolnikov v postopku iskanja glede na pet bolezni". Zanimivo je, da od leta 2012 dalje nismo iskali darovalcev za bolnike s kronično, mieloično levkemijo (KML), od leta 2007 pa se med najpogostejše indikacije za presaditev KMC uvršča tudi diseminirani plazmacitom.



Legenda: **AML**=akutna mieloična levkemija, **ALL**=akutna limfoblastna levkemija, **Dis.Plaz.**=diseminirani plazmacitom, **AA**=aplastična anemija, **KML**=kronična mieloična levkemija

Spodnja tabela “Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih od leta 2003 do 2015” prikazuje število vseh bolnikov po posameznih boleznih, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Leta 2015 je največ bolnikov (12) tako kot v vseh prejšnjih letih, z izjemo enega leta, imelo akutno mieloično levkemijo (AML), po številu pa so jim sledili bolniki z akutno limfoblastno levkemijo (ALL) 7.

Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih od leta 2003 do 2015														
Leto	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	Σ
AA	4	3			1	2	2	2	2	3	2	6	2	29
ALL	4	6	2	5	11	5	7	6	5	9	7	10	7	84
AML	5	2	12	7	11	16	17	21	20	17	17	16	12	173
KLL	0	1	1	1		1	2	4	4	3	2	2	2	23
KML	5	4	7	5	2		1	2	1					27
HL	1		1		1	2	2	2	2			1		12
MDS		1			2	1	2	1	1	7	4	5	6	30
NHL	1			2	2	4	4	3	1	2				19
PNH	1	1		1	1		1		1	2	2	2	1	13
KG			1			1	3		1	1	1	1	1	10
DisPlaz				2	12	4	7	8	8	5	5	5	6	62
FHL					1	1	1		1	1				5
KIP							1	1	1	2	1		1	7
OP								1	1					2
BDA								1	1					2
PMF										3	1	2	2	8
JMMoL										2				2
KN										1				1
ALD										2	2	1	1	6
PL												1	1	2
HS												1	1	2
FA												1		1
Malt 1												2	1	3
OS												1		1
Ipex													1	1
DL													1	1
Σ	21	18	24	23	44	37	50	52	50	60	44	57	47	527

Legenda: **AA**=aplastična anemija, **ALL**=akutna limfoblastna levkemija, **AML**=akutna mieloična levkemija, **KLL**=kronična limfocitna levkemija, **KML**=kronična mieloična levkemija, **HL**=Hodgkinov limfom, **MDS**=mielodisplastični sindrom, **NHL**=Ne-Hodgkinov limfom, **PNH**=paroksizmalna nočna hemoglobinurija, **KG**=kronična granulomatoza, **DisPlaz**=diseminirani plazmacitom, **FHL**=Familiarna hemofagocitna limfocitocitoza, **KIP**=kombinirana imunska pomanjkljivost, **OP**=osteopetroza, **BDA**=Blackfan-Diamondova anemija, **PMF**=primarna mielofibroza, **JMMoL**=Juvenilna mieloična levkemija, **KN**=kongenitalna nevtropenija, **ALD**=adrenolevko-distrofija, **PL**=plazmacelična levkemija, **HS**=histiocitni sarkom, **FA**=Fanconi anemija, **OS**=Omen-ov sindrom, **DL**=difuzni limfom

Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2015, jih je imelo 8 akutno mieloično levkemijo, 4 akutno limfoblastno levkemijo, 5 diseminiran plazmacitom, 2 mielodisplastični sindrom, ostale bolezni so bile zastopane po enkrat. Pregled po letih, ki kaže, da število indikacij za presaditev KMC raste, je v tabeli »Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od leta 2002 do 2015«

Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od 2002 do 2015															
	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	Σ
AA								1		1	2			1	5
ALL	2	1	5	1	2	6	1	5	2	1	4	3	6	4	43
AML				3	2	1	6	8	11	10	7	10	8	8	74
KLL								1		3	1	2	1	1	9
KML	1	2	3	1	1					1					9
HL		1					1			1					3
MDS			1						1		4	6	2	2	16
NHL							2				1				3
PNH												1	1	1	3
KG												1			1
Dis.Plaz					1	4	5	1	2	4	1	1	3	5	27
FHL								1			1				2
KIP											2	1		1	4
PMF									1			1	1	1	4
JMMoL					1						1				2
ALD											1	1			2
OS													1		1
Malt 1													1	1	2
FA													1		1
SMF														1	1
DL														1	1
PL														1	1
Σ	3	4	9	5	7	11	15	17	17	21	25	27	25	28	214

Legenda: AA=aplastična anemija, ALL=akutna limfoblastna levkemija, AML=akutna mieloična levkemija, KLL=kronična limfocitna levkemija, KML=kronična mieloična levkemija, HL=Hodgkinov limfom, MDS=mielodisplastični sindrom, NHL=Ne-Hodgkinov limfom, PNH=paroksizmalna nočna hemoglobinurija, KG=kronična granulomatoza, DisPlaz=diseminirani plazmacitom, FHL=Familiarna hemofagocitna limfocitocitoza, KIP=kombinirana imunska pomanjkljivost, PMF=primarna mielofibroza, JMMoL=Juvenilna mieloična levkemija, KN=kongenitalna nevtropenija, ALD=adrenolevko-distrofija, PL=plazmacelična levkemija, SMF=sekundarna mielofibroza, FA=Fanconi anemija, OS=Omen-ov sindrom, DL=difuzni limfom

PREGLED OPRAVLJENIH PRESADITEV 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 letu 2013.

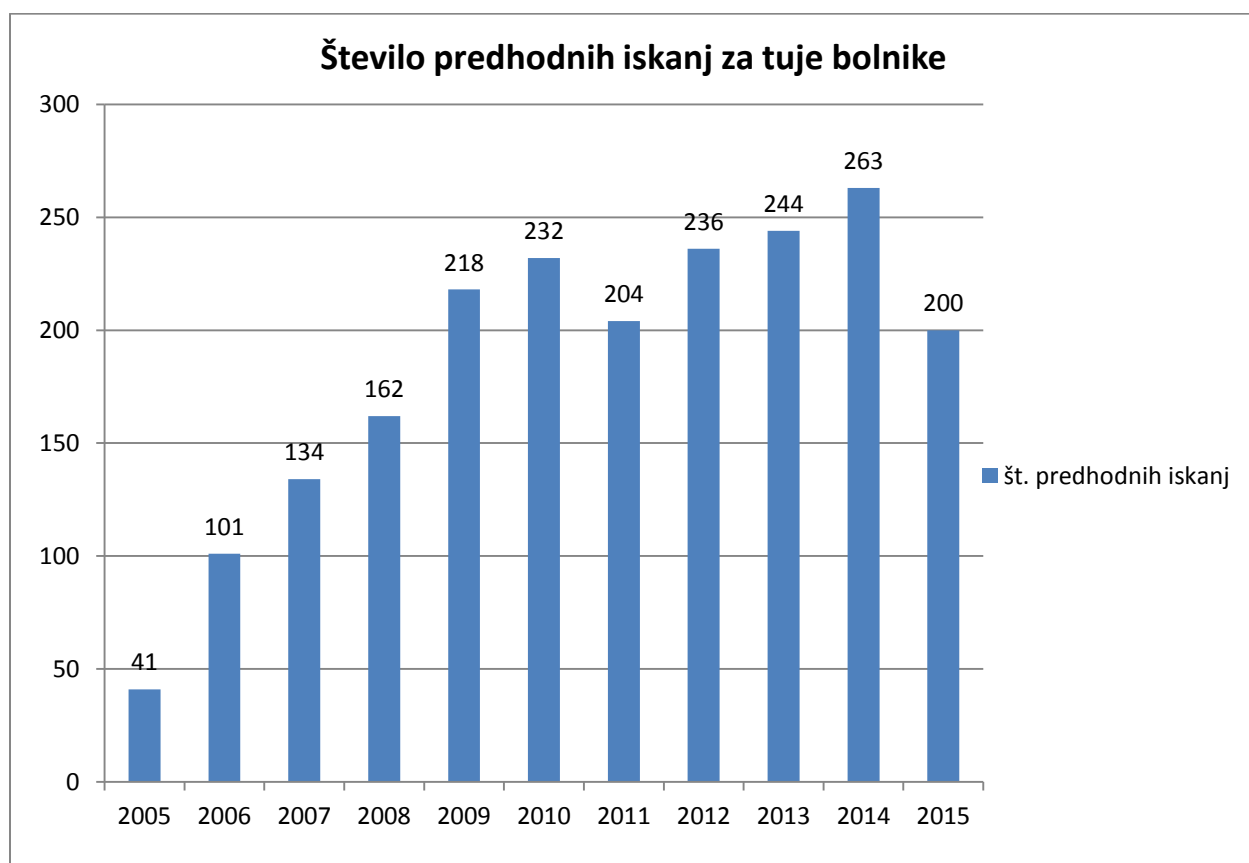
Vrste produktov tekom let							
	PKMC	KM	EPK	2x EPK	Skupaj	DLI	Skupaj
2002	1	2	0	0	3	0	3
2003	2	2	0	0	4	0	4
2004	7	1	1	0	9	0	9
2005	4	1	0	0	5	0	5
2006	7	0	0	0	7	0	7
2007	8	1	1	0	10	1	11
2008	12	1	0	0	13	2	15
2009	16	2	0	0	18	0	18
2010	16	2	0	0	18	0	18
2011	18	1	1	1	21	1	22
2012	23	0	2	0	25	0	25
2013	24	4	0	1	29	1	30
2014	23	2	0	0	25	3	28
2015	26	1	0	0	27	3	30
Skupaj	187	20	5	2	214	11	225

Legenda:

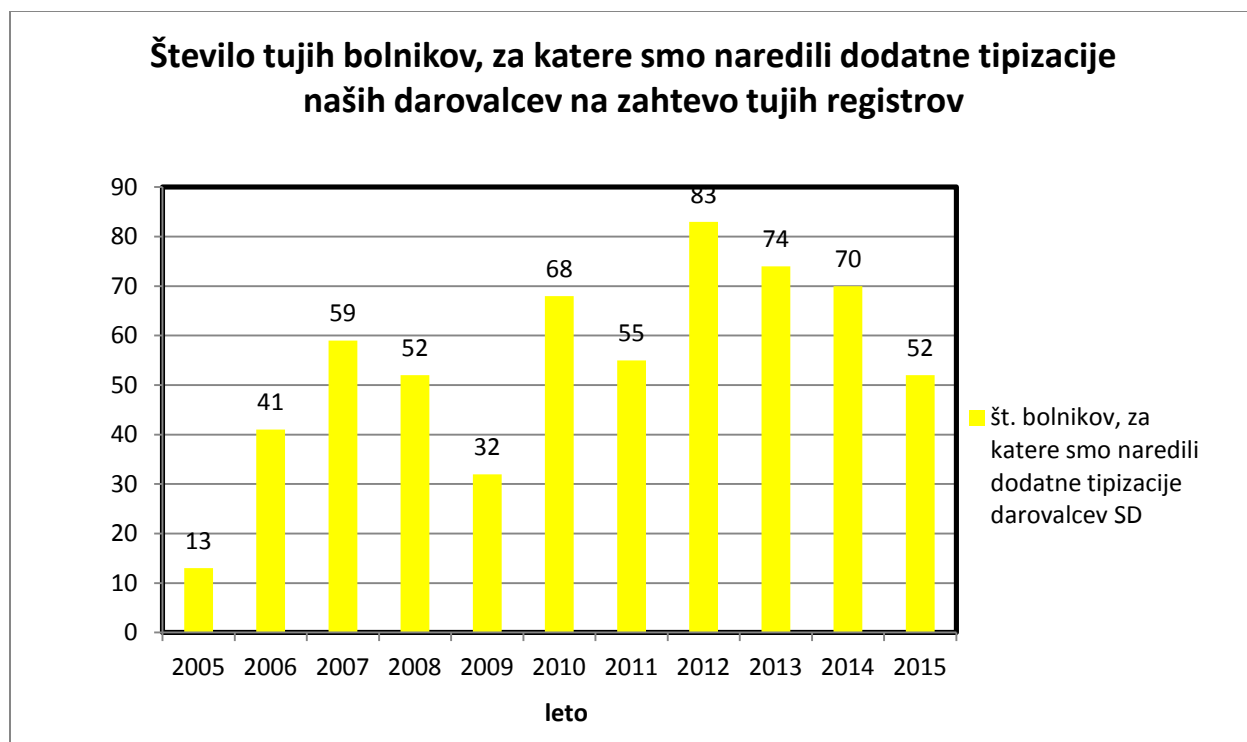
PKMC-periferne krvotvorne matične celice, KM-kostni mozeg, EPK-enota popkovnične krvi, DLI-limfociti darovalca

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 letih od 2009 do 2014 je bilo teh zahtev nekaj več kot 200 letno. V letu 2015 pa se je to število ustavilo na 200, ker mnoga iskanja s strani registrov, s katerimi smo povezani preko mednarodnih informacijskega sistemov Prometheus in EMDIS preko teh tudi potekajo. Števila takšnih iskanj ne štejemo, so pa zelo številčna.

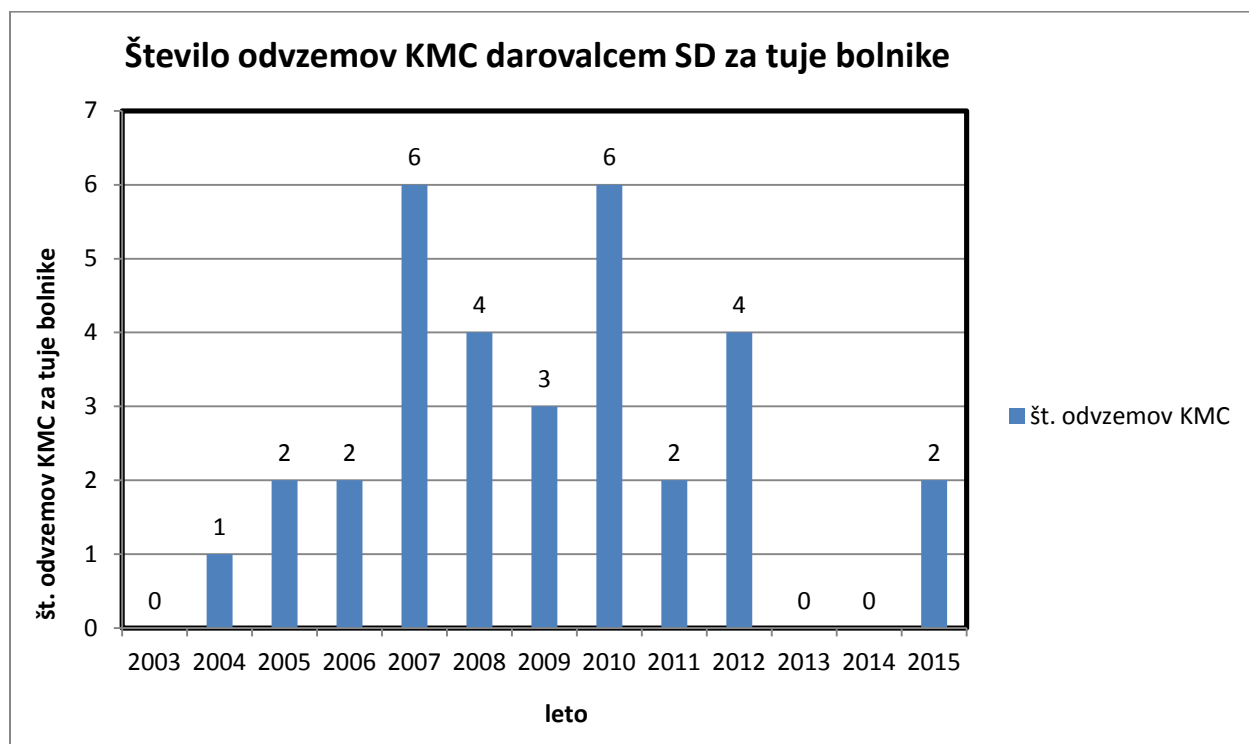


Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev« pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.



Za 52 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 vzorček krvi 18-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 11 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi ali neprimerni iz medicinskih razlogov, nekateri pa so darovanje odklonili. Število dodatnih tipizacij na zahtevo tujih registrov pri nas kakor tudi v tujini upada, ker ima vse več darovalcev že pri vpisu v register ali kasneje dodano bolj poglobljeno in širšo tipizacijo. Tako smo tudi pri slovenskih darovalcih v letu 2015 dodali 2084 tipizacij lokusa HLA-C.

S pomočjo poslanih vzorčkov so v tujih registrih opravili potrditvene tipizacije naših darovalcev. Pri dveh darovalcih se je postopek zaključil z odvzemom KMC. Pregled števila odvzemov KMC od leta 2003 do 2015 kaže diagarm »Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike«.



Kam so šle KMC vseh 53 darovalcev registra Slovenija Donor, kaže diagram »Število slovenskih darovalcev po državah«. Razvidno je, da je največ slovenskih darovalcev darovalo KMC ravno za slovenske bolnike 43.4%.



9th EAST-WEST IMMUNOGENETICS CONFERENCE

V ljubljanskem hotelu Slon smo v času od 4. do 6. junija 2015 organizirali mednarodno konferenco imunogenetikov. To so strokovnjaki, ki združujejo imunologijo in genetiko z namenom, da bi bolnikom, ki potrebujejo presaditev KMC izbrali najustreznejšega, tkivno skladnega, darovalca. Tkivna skladnost z darovalcem je ključnega pomena tudi za bolnike, ki čakajo na presaditev čvrstih organov, kot je to ledvica. Nekatere izmed šestnajstih vabljenih predavateljev je naša fotografinja ujela v objektiv.



Dr. Blanka Vidan-Jeras, organizatorica konference in častni govornik prof. Alejandro Madrigal iz Londona, med drugim znanstveni direktor Anthony Nolan Research Institute v sklopu prvega registra nesorodnih darovalcev KMC na svetu Anthony Nolan.



Prof. Alejandro Madrigal je predaval o uporabi KMC pri presaditvah in prihodnosti te terapije



Dr. Sendi Montanič, strokovnjakinja za imunogenetiko v registru Slovenija Donor



Dr. Pavel Jindra, , medicinski direktor Češkega nacionalnega registra darovalcev KMC



V prvi vrsti levo:
Dr. Primož Poženel,
medicinski vodja Slovenija
Donor



Predavatelj:
Dr Thomas Bart,
podpredsednik za
medicinske zadeve in izvršni
direktor PIRCHE , Cytolon, je
predaval o kriterijih, ki določajo
kakovost banke popkovnične
krvi



Ga. Cvetka Flajs Cotič,
Koordinatorica in
ekonomistka v Slovenija
Donorju z gostjama iz Rusije



Prof. Janez Jazbec je v svojem predavanju predstavil zdravljenje bolnika po presaditvi KMC z refraktarno boleznijo presadka proti gostitelju z mezenhimskimi matičnimi celicami



Prof. Gottfried Fischer, medicinski direktor Avstrijskega registra darovalcev KMC nas je seznanil z novostmi na področju novih metod sekvencioniranja predelov DNK z zapisi za tkivne antigene

ZA PREDANO DELO SE ZAHVALJUJEMO:

•VSEM ZUNANJIM SODELAVCEM:

- *prof. dr. Samo Zver, dr.med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *prim. Jože Pretnar, 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*
- *dr. Vladan Rajić, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*

•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*
- *Ivica Marič, dr.med., spec. transf.med., Zavod RS za transfuzijsko medicine*

•SODELUJOČIM DONORSKIM CENTROM:

Zavod RS za transfuzijsko medicino:

- *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 medicino:

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

Vpis darovalcev izvajajo tudi v:

- *SB Celje, Center za transfuzijsko medicino, 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