



**SLOVENIJA-DONOR**

**SLOVENSKI REGISTER PROSTOVOLJNIH,  
NESORODNIH DAROVALCEV KOSTNEGA  
MOZGA**

**Letno poročilo 2009**

Zavod RS za transfuzijsko medicino  
Center za tipizacijo tkiv  
Odsek register Slovenija-Donor  
SI - 1000 Ljubljana, Šlajmerjeva 6, Slovenija  
Tel: +386 / 1 / 54 38 227, + 386 / 1 / 54 38 106  
Fax.:+ 386 / 1 / 54 38 147  
E-mail: [mihael.tonejc@ztm.si](mailto:mihael.tonejc@ztm.si); [cvetka.flajs@ztm.si](mailto:cvetka.flajs@ztm.si); [matjaz.jeras@ztm.si](mailto:matjaz.jeras@ztm.si)

## **PREDGOVOR:**

Spoštovani, pred vami je šesto zaporedno poročilo o delovanju slovenskega registra prostovoljnih, nesorodnih darovalcev kostnega mozga oziroma krvotvornih matičnih celic (KMC), Slovenija – Donor (SD), tokrat za leto 2009.

Leta 2009 smo bili z našim delom do sedaj najuspešnejši, saj smo v register vpisali 3354 novih darovalcev, ob tem pa se je povprečna starost članov znižala. To je za bolnike izrednega pomena, saj so rezultati presaditev KMC, odvzetih mlajšim darovalcem, boljši. Nekoliko se je povečal tudi delež moških darovalcev, kar tudi prispeva k večji uspešnosti presaditev, saj se je v praksi izkazalo, da so prav mlajši moški najprimernejši darovalci KMC.

K tako velikemu vpisu je največ pripomoglo izjemno angažiranje svojcev bolnikov, ki se kljub temu, da se znajdejo v težkem položaju, ko se soočijo s hudo boleznijo svojih najbližjih, nesebično razdajajo in organizirajo pomoč še za druge paciente, ki potrebujejo presaditev KMC. Iskreno se jim zahvaljujemo, saj brez njihove pomoči ne bi vpisali toliko novih članov.

Veseli smo, da smo v lanskem letu za 13 slovenskih bolnikov našli ustrezne darovalce KMC med člani tujih registrov, za 4 pa med člani našega registra. Omogočili smo tudi presaditve 3 bolnikom iz tujine, za katere so svoje KMC darovali izbrani člani registra SD.

Prepričani smo, da se bo trend povečevanja naše uspešnosti nadaljeval in da bomo ob koncu leta 2010 lahko poročali o novih mejnikih in dosežkih našega registra.

Ljubljana, januar 2010

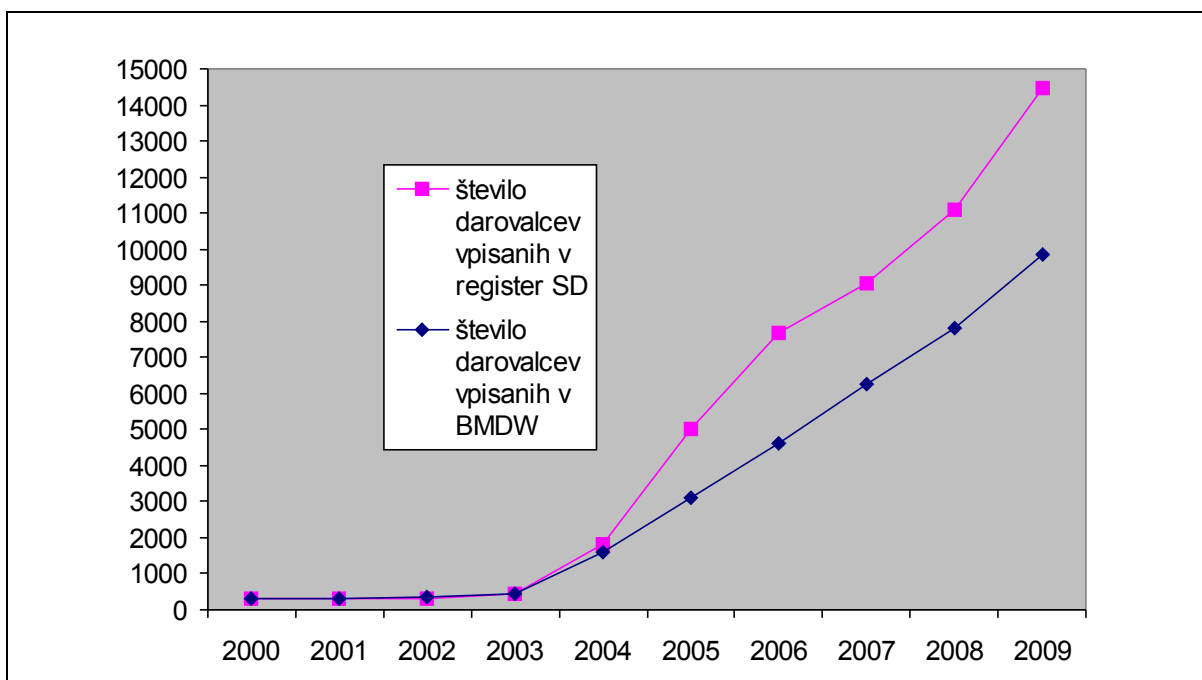
**mag. Miha Tonejc, dr. med., spec.transf.med.**

**doc. Dr. Matjaž Jeras, mag.farm.**

# STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA SD

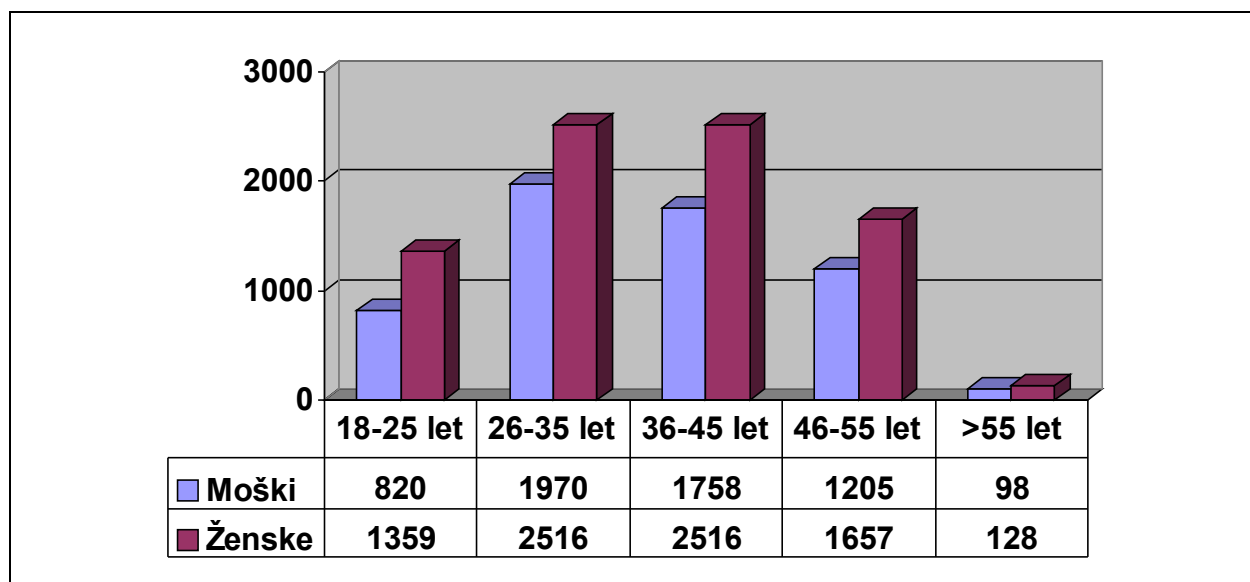
## VKLJUČEVANJE NOVIH NESORODNIH DAROVALCEV KMC (NDKMC)

V letu 2009 smo pridobili 3354 novih darovalcev. Tako je bilo konec leta 2009 v register SD vpisanih 14466 darovalcev (Slika 1).



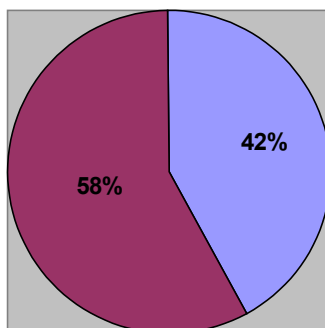
Slika 1. Naraščanje števila, v register SD vpisanih nesorodnih darovalcev ter deleža članov, katerih podatke o fenotipih tkivnih antigenov HLA smo posredovali v podatkovno bazo svetovnega registra BMDW.

Največ članov registra SD je ženskega spola, med njimi pa prevladujeta starostni skupini med 26 in 35 let ter med 36 in 45 let. Moških darovalcev v najmlajši starostni kategoriji, to je med 18 in 25 letom, je 820, ženskih darovalk pa je v enaki kategoriji 1359. Med člani registra, ki so stari od 26 do 35 let je 1970 moških in 2516 žensk, med tistimi, starimi od 36 do 45 let pa 1758 moških in 2516 žensk., V skupini darovalcev med 46 in 55 let je 1205 moških in 1657 žensk, najstarejših (>55 let) je 98 moških in 128 žensk (Slika 2).



Slika 2. Porazdelitev NDKMC, članov registra SD, glede na spol in različne starostne kategorije.

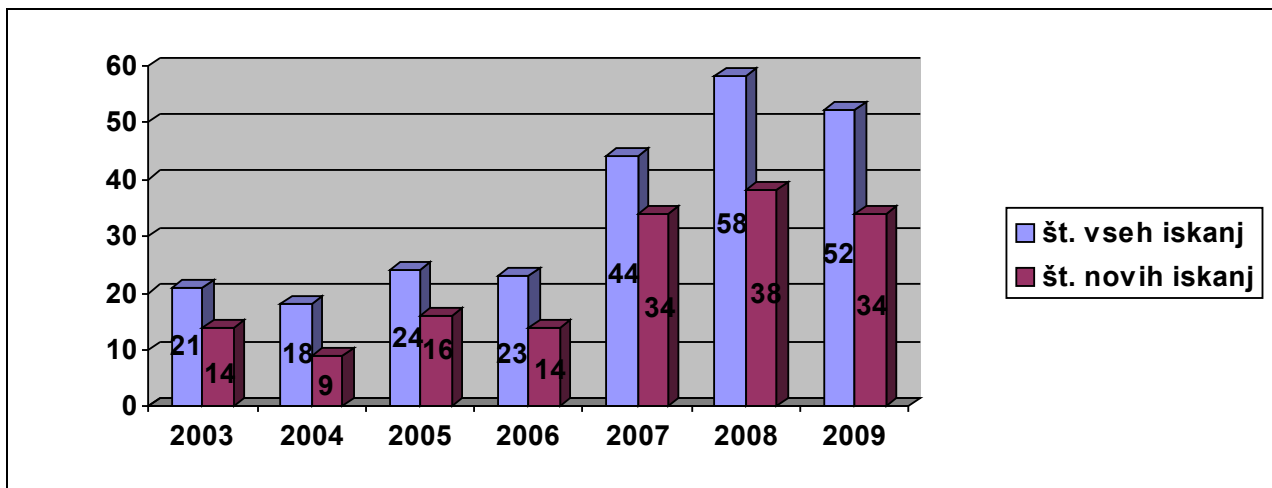
Konec leta 2009 je bilo torej od vseh 14029 v register SD vpisanih aktivnih članov, 8178 (58 %) žensk in 5851 (42 %) moških (Slika 3). Ker vsak, ki se vpiše v register dobi zaporedno številko SD, ki je hkrati identifikacijska koda darovalca in se nikoli ne ponovi, nastane razlika med številom vpisanih (14466) in dejanskim številom aktivnih članov (14029). To razliko predstavljajo tisti nekdanji člani SD, ki smo jih zaradi različnih razlogov izpisali iz registra (Slika 3).



Slika 3. Deleža moških (42 %) in ženskih (58 %) NDKMC, članov registra SD.

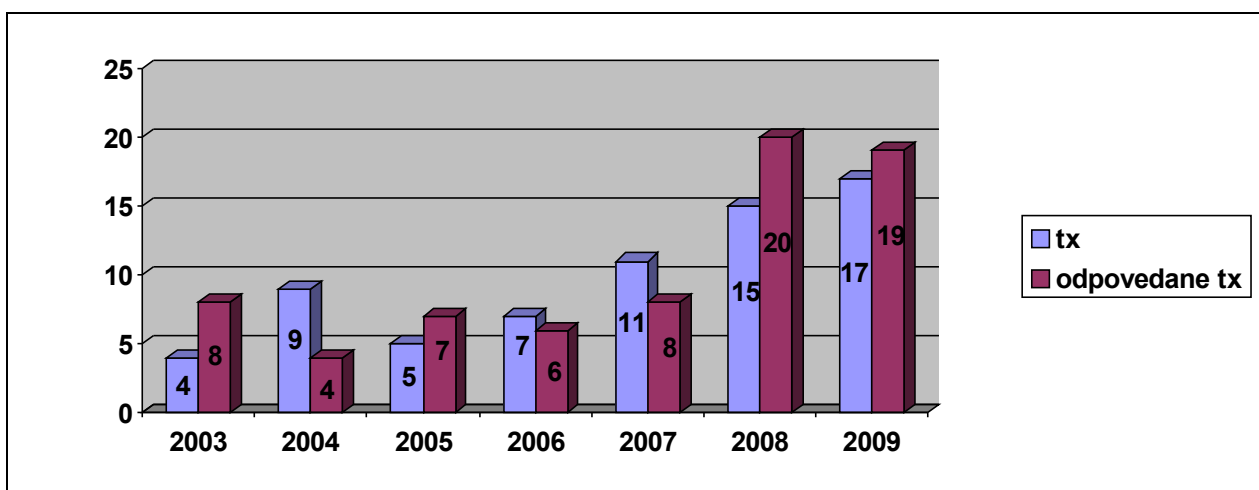
## ŠTEVILO ISKANJ NDKMC IN ŠTEVILO PRESADITEV NESORODNIH KMC ZA SLOVENSKE BOLNIKE, V LETIH OD 2003 - 2009

V letu 2003 smo izvedli skupno 21 iskanj NDKMC za slovenske bolnike, in sicer tako v našem kot svetovnem registru; od tega jih je bilo 14 začetih na novo. V letu 2004 pa smo opravili skupno 18 iskanj, od tega 9 novih. Leta 2005 smo skupno opravili 24 iskanj NDKMC za slovenske bolnike, in sicer tako v našem kot v svetovnem registru; od tega jih je bilo 16 začetih na novo. V letu 2006 pa smo opravili skupno 23 iskanj, pri čemer je bilo 14 novih. Leta 2007 smo skupno opravili 44 iskanj NDKMC za slovenske bolnike, in sicer tako v našem kot v svetovnem registru; od tega jih je bilo 34 začetih na novo. V letu 2008 pa smo opravili 58 iskanj, od tega jih je bilo 38 sproženih na novo. Leta 2009 smo opravili 52 iskanj, pri čemer je bilo 34 novih (Slika 4).



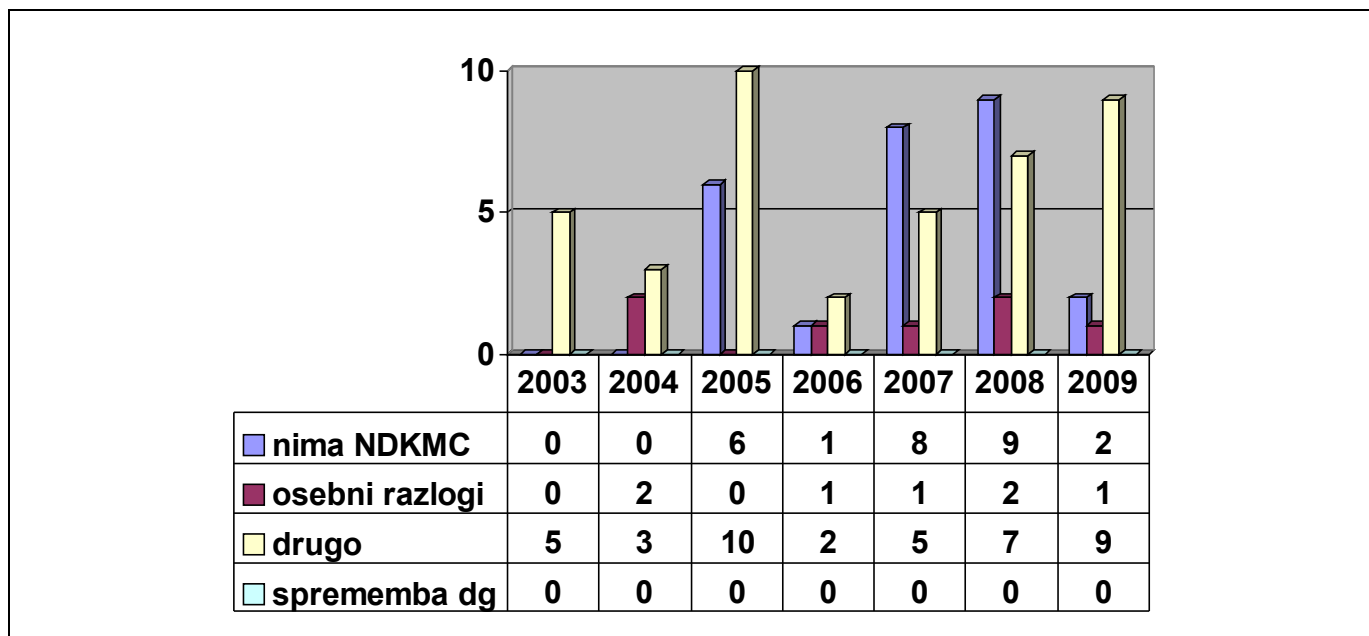
Slika 4. Število vseh bolnikov, za katere smo v posameznem letu iskali tkivno skladne NDKMC in delež novih bolnikov za katere smo iskanje začeli v aktualnem letu.

Leta 2003 smo v Sloveniji izvedli 4 presaditve nesorodnih KMC, 8 pa jih je bilo odpovedanih. Leto kasneje smo jih opravili 9, 4 pa so bile zaradi različnih vzrokov odpovedane. Leta 2005 smo v naši državi izvedli 5 presaditev nesorodnih KMC, 7 jih je bilo odpovedanih. Leta 2006 smo izvedli 7 presaditev nesorodnih KMC, 6 pa jih je bilo odpovedanih. Leta 2007 smo v Sloveniji izvedli 11 presaditev nesorodnih KMC, 8 pa jih je bilo odpovedanih. Leta 2008 smo v v naši državi izvedli 15 presaditev nesorodnih KMC, 20 pa jih je bilo odpovedanih. Leta 2009 pa smo v Sloveniji izvedli 17 presaditev nesorodnih KMC, 19 pa jih je bilo odpovedanih (Slika 5).



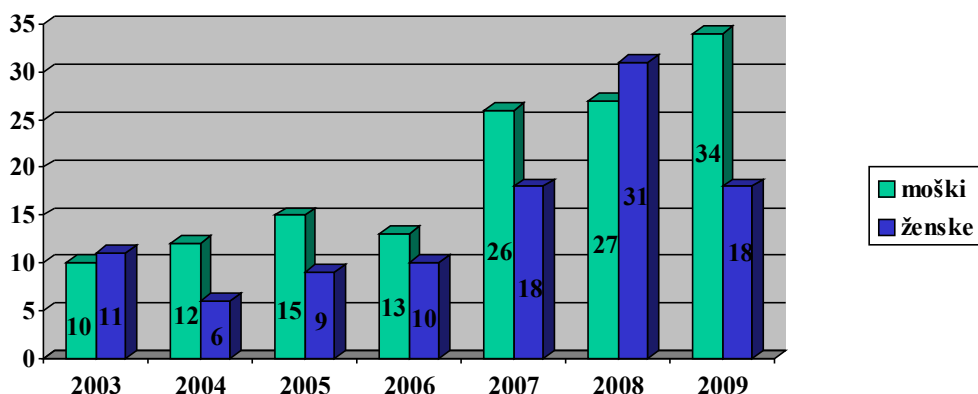
Slika 5. Število opravljenih in odpovedanih presaditev (Tx).

Vsem bolnikom žal nismo uspeli najti tkivno skladnih NDKMC, za nekatere izmed njih pa ponovno sprožimo postopek iskanja vsakih 6 mesecev. Žal so nekateri med njimi med postopkom iskanja umrli zaradi poteka oziroma zapletov bolezni. Nekaj pacientov je presaditev kot način zdravljenja odklonilo zaradi osebnih razlogov. Bolnikov s spremenjeno diagnozo bolezni pa tudi v letu 2009 nismo zabeležili. Ostali razlogi za prekinitev postopka iskanja NDKMC so bili: uspešno zdravljenje bolezni na drug način, avtologna, alogenska sorodna ali alogenska haploidentična transplantacija KMC, molekulska remisija ali pa poslabšanje bolezni (Slika 6).



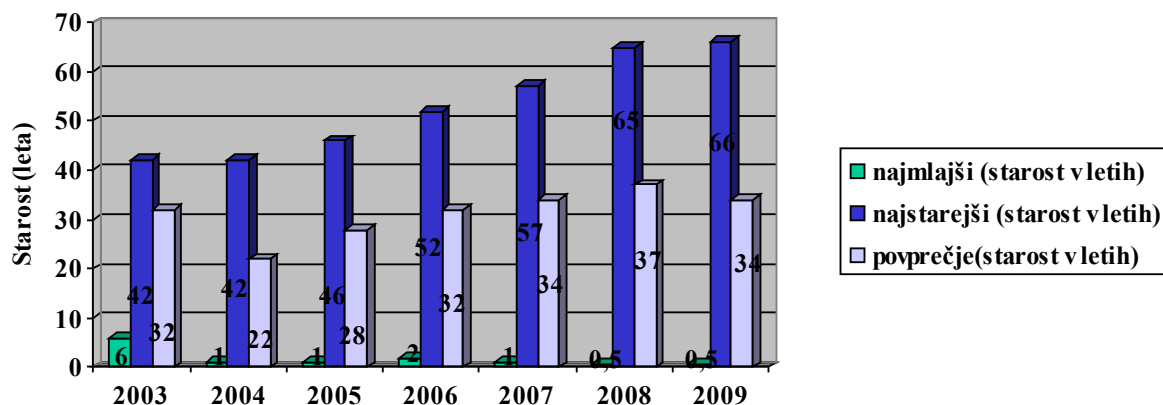
Slika 6. Število bolnikov za katere nismo našli ustreznih NDKMC: število tistih, ki so umrli zaradi zdravstvenih zapletov, še preden smo lahko zaključili postopek iskanja in presaditve; število tistih, ki so po začetku postopka iskanja iz osebnih razlogov odklonili presaditev; število bolnikov, za katere smo postopek iskanja NDKMC prekinili zaradi spremembe diagnoze bolezni ali zaradi drugih razlogov.

Med vsemi bolniki, za katere smo iskali NDKMC, je bilo v letu 2003 10 moških in 11 žensk, v letu 2004 12 moških in 6 žensk, v letu 2005 15 moških in 9 žensk, v letu 2006 13 moških in 10 žensk, leta 2007 26 moških in 18 žensk ter leta 2008 27 moških in 31 žensk, leta 2009 pa 34 moških in 18 žensk (Slika 7).



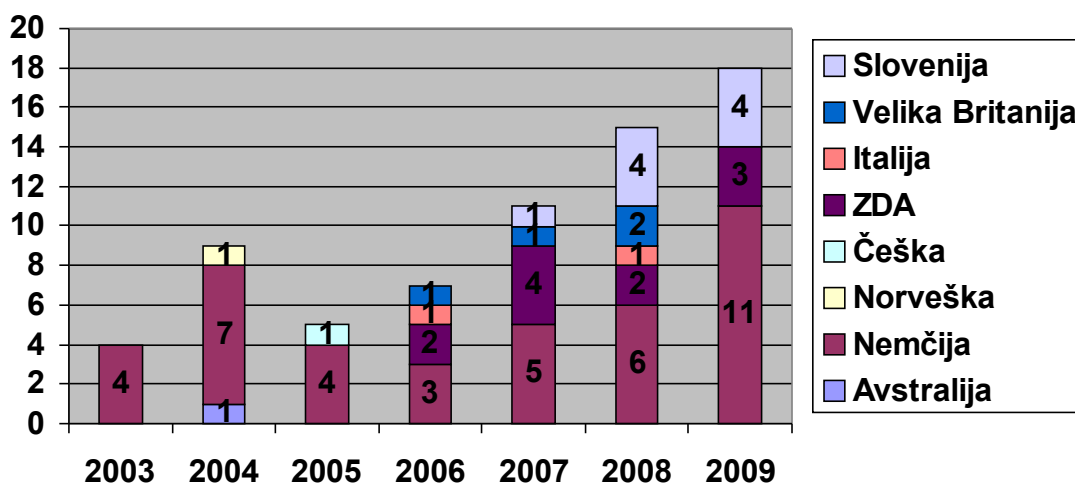
Slika 7. Število bolnikov glede na spol, za katere smo v posameznem letu iskali NDKMC.

V letu 2003 je bila povprečna starost bolnikov 32 let; najmlajši je bil star 6, najstarejši pa 42 let. Leta 2004 je bila povprečna starost bolnikov 22 let, pri čemer je bil najmlajši star 1 leto, najstarejši pa 42 let. Leta 2005 je bila povprečna starost bolnikov 28 let, najmlajši je bil star 1 leto, najstarejši pa 46 let. Leta 2006 pa je bila povprečna starost bolnikov 32 let, pri čemer je bil najmlajši star 2 leti, najstarejši pa 52 let. V letu 2007 je bila povprečna starost bolnikov 34 let, najmlajši je bil star 1 leto, najstarejši pa 57 let. V letu 2008 pa je bila povprečna starost bolnikov 37 let, najmlajši je bil star 0,5 leta, najstarejši pa 65 let. V letu 2009 je bila povprečna starost bolnikov 34 let, najmlajši je bil star 0,5 leta, najstarejši pa 65 let (Slika 8).



Slika 8. Prikaz starostne strukture obravnavanih slovenskih bolnikov po letih.

Izbrani NDKMC, ki so darovali KMC za slovenske bolnike v letu 2003 so bili vsi člani nemškega registra (4). Leta 2004 pa smo 7 darovalcev za naše bolnike našli v nemškem, 1 v avstralskem in 1 v norveškem registru. Štiri NDKMC za slovenske bolnike smo v letu 2005 izbrali med člani nemškega, 1 pa med člani češkega registra. Leta 2006 smo 3 darovalce za slovenske bolnike našli v nemškem, 1 v italijanskem, 1 v angleškem in 2 v ameriškem registru (NMDP). Leta 2007 pa smo za slovenskega bolnika prvič našli 1 darovalca v Sloveniji, 5 darovalcev v nemškem, 1 v angleškem in 4 v ameriškem registru (NMDP). Leta 2008 smo za slovenske bolnike našli 4 darovalce v Sloveniji, 2 v angleškem, 1 v italijanskem, 6 v nemškem in 2 v ameriškem registru (NMDP). Leta 2009 smo za slovenske bolnike našli 4 darovalce v Sloveniji ter 11 v nemškem in 3 v ameriškem registru (NMDP), pri čemer je eden od bolnikov prejel kostni mozeg od enega darovalca in nato KMC od drugega darovalca (Slika 9).



Slika 9. Prikaz števila, za slovenske bolnike izbranih, nesrodnih darovalcev KMC, po državah.

Število bolnikov z različnimi diagnozami, za katere smo v registru SD leta 2003 iskali NDKMC je bilo sledeče: 4 z aplastično anemijo (AA), 4 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 4 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 z akutno promielocitno levkemijo (APL), 5 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 1 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo.

V letu 2004 pa smo obravnavali: 3 bolnike z aplastično anemijo (AA), 6 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 2 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 4 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 z mielodisplastičnim sindromom (MDS) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH).

Leta 2005 je bila struktura obravnavanih bolnikov, glede na diagnozo naslednja: 2 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 12 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 7 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 z Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin) in 1 s kronično granulomatozo.

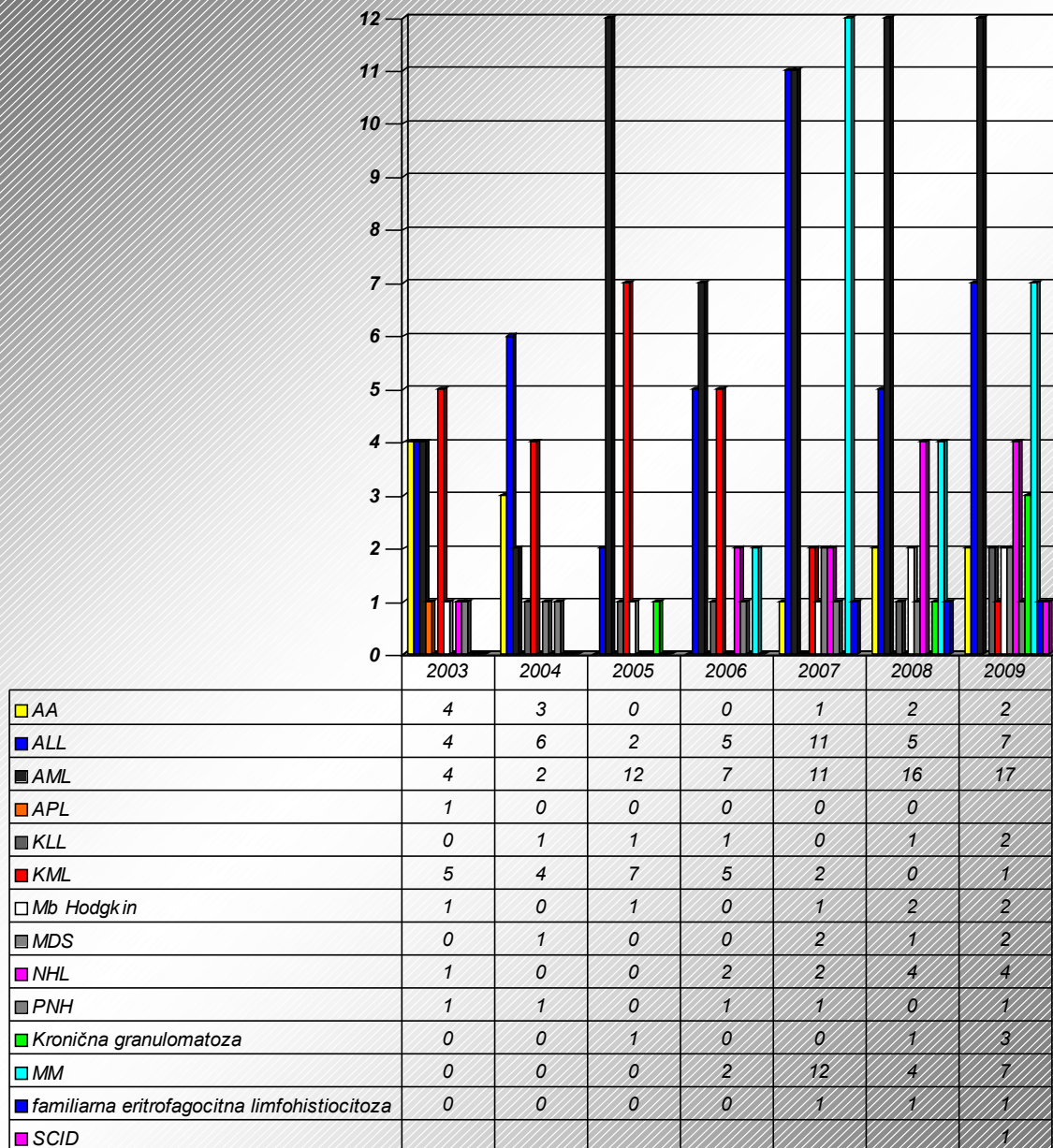
V letu 2006 smo obravnavali: 5 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 7 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 5 s kronično mieloično levkemijo (KML), 2 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 2 z multiplim mielomom (MM) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH).

V letu 2007 smo obravnavali: 1 bolnika z aplastično anemijo (AA), 11 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 11 z akutno mieloično levkemijo (AML), 2 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 2 z mielodisplastičnim sindromom (MDS), 2 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 12 z multiplim mielomom (MM), 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH) in 1 s familiarno eritrofagocitno limfohistiocitozo.

V letu 2008 smo obravnavali: 2 bolnika z aplastično anemijo (AA), 5 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 16 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 2 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 1 z mielodisplastičnim sindromom (MDS), 4 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 4 z multiplim mielomom (MM), 1 s kronično granulomatozo in 1 s familiarno eritrofagocitno limfohistiocitozo.

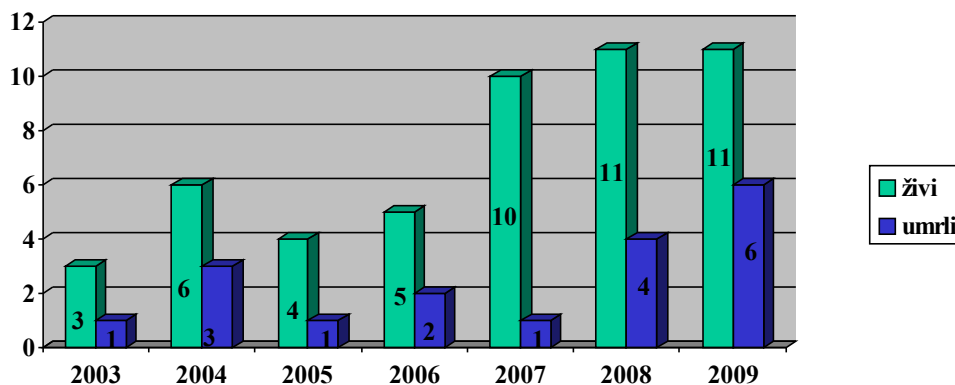
V letu 2009 pa smo obravnavali: 2 bolnika z aplastično anemijo (AA), 7 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 17 z akutno mieloično levkemijo (AML), 2 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 1 s kronično mieloično levkemijo (KML), 2 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 2 z mielodisplastičnim sindromom (MDS), 4 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 7 z multiplim mielomom (MM), 3 s kronično granulomatozo, 1 s familiarno eritrofagocitno limfohistiocitozo in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH) (Slika 10).





Slika 10. Število bolnikov za katere smo iskali NDKMC, glede na diagnozo njihove bolezni.

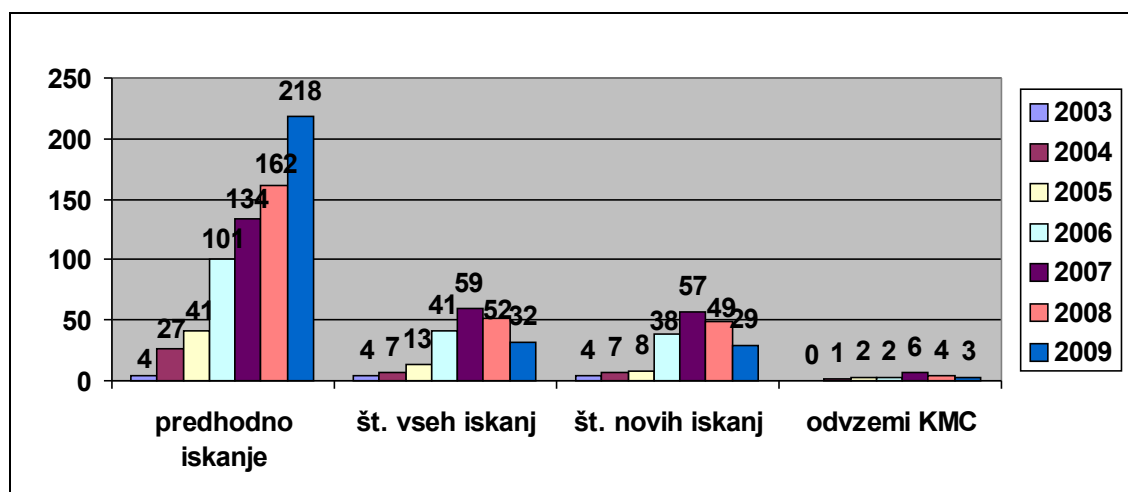
V letu 2003 so po presaditvi nesporodnih KMC preživeli 3 bolniki (75 %), 1 pa je umrl. Leta 2004 je presaditev preživelo 6 bolnikov (67 %), 3 so umrli. V letu 2005 pa so zdravljenje s presaditvijo nesporodnih KMC preživeli 4 bolniki (80 %), 1 je umrl. V letu 2006 je zdravljenje s presaditvijo nesporodnih KMC preživelo 5 bolnikov (71 %), 2 pa sta umrla. V letu 2007 je po presaditvi nesporodnih KMC preživelo 10 bolnikov (90 %), 1 pa je umrl. Leta 2008 je bilo po presaditvi živih 11 bolnikov (67 %), 4 so umrli. Leta 2009 je bilo po presaditvi živih 11 bolnikov (65 %), 6 pa jih je umrlo (Slika 11).



Slika 11. Kratkoročno preživetje bolnikov po presaditvi nesporodnih KMC.

## ŠTEVILO ISKANJ NDKMC V REGISTRU SD IN ŠTEVILO ODVZEMOV KMC SLOVENSКИH DAROVALCEV ZA TUJE BOLNIKE V LETIH OD 2003 - 2008

V letu 2003 smo iz tujine prejeli zahteve za skupno 4 ciljana iskanja NDKMC v našem registru, od katerih so bila vsa sprožena na novo. Ker med člani registra SD nismo našli ustreznih darovalcev, tudi ni bilo odvzemov KMC. Poleg omenjenih pa smo med člani našega registra opravili še 4 predhodna iskanja NDKMC za tuje bolnike. Leta 2004 smo v registru SD ciljano iskali NDKMC za 7 tujih bolnikov in našli ustreznega za 1 od njih. Poleg tega smo opravili še 27 predhodnih iskanj. V letu 2005 pa smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 13 tujih bolnikov in našli ustrezna za 2 izmed njih; opravili smo tudi 41 preliminarne iskanj. V letu 2006 smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 41 tujih bolnikov in našli ustrezna NDKMC za dva izmed njih, opravili pa smo tudi 101 preliminarne iskanje. V letu 2007 pa smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 59 tujih bolnikov in našli ustrezne NDKMC za šest izmed njih; opravili smo tudi 134 preliminarne iskanj. Leta 2008 smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 49 tujih bolnikov in našli ustrezne NDKMC za 29 izmed njih; opravili smo tudi 162 preliminarne iskanj. V letu 2009 pa smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 32 tujih bolnikov in našli ustrezne NDKMC za 3 izmed njih; poleg tega pa smo opravili tudi 218 preliminarne iskanj (Slika 12).



Slika 12. Število tujih bolnikov, za katere smo iskali NDKMC med člani registra SD: število vseh in delež novih iskanj za bolnike iz tujine ter število odvzemov KMC pri izbranih darovalcih, članih registra SD.

## SODELUJOČI DONORSKI CENTRI

Dejavnost transfuzijske medicine v RS je v procesu reorganizacije. Transfuzijski oddelki nekaterih SB so bili priključeni oziroma so v postopku priključitve Zavodu Republike Slovenije za transfuzijsko medicino (ZTM) in so se preimenovali v Centre za transfuzijsko dejavnost (CTD): CTD Slovenj Gradec, CTD Novo Mesto, CTD Nova Gorica, CTD Izola, CTD Jesenice in CTD Trbovlje. Transfuzijska centra Celje in Maribor delujeta samostojno v okviru SB Celje in UKC Maribor. Tako je nekaj Donorskih centrov, ki so poprej pogodbeno sodelovali z registrom SD, postalo sestavni del ZTM. CTD Trbovlje je še v postopku pridobitve naziva Donorski Center.

Zavod RS za transfuzijsko medicino:

CTD Izola SB Izola, Polje 35, 6310 Izola Tel. 05 6606230, 01 54 38 357	CTD Nova Gorica (v postopku priključitve) SB Nova Gorica, Ulica padlih borcev 13 6290 Šempeter pri Novi Gorici Tel. 05 3301173	CTD Slovenj Gradec SB Slovenj Gradec, Gosposvetska 3, 2380 Slovenj Gradec Tel. 02 8823482, 01 54 38 350
CTD Novo Mesto SB Novo Mesto, Šmihelska 1, 8000 Novo Mesto Tel. 07 3916574, 01 54 38 340	CTD Jesenice SB Jesenice, Titova 112, 4270 Jesenice Tel. 04 5868308	CTD Trbovlje SB Trbovlje, Rudarska cesta 9, 1420 Trbovlje Tel. 01 54 38 346

UKC MARIBOR  
CENTER ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO:

UKC Maribor Center za transfuzijsko medicino Ljubljanska 5, 2000 Maribor Tel. 02 3212275	SB dr. Jožeta Potrča Ptuj UKC Maribor, Center za transfuzijsko medicino, Enota za transfuzijsko dejavnost Ptuj Potrčeva 23-25, 2250 Ptuj Tel. 02 7491436	SB Murska Sobota UKC Maribor, Center za transfuzijsko medicino, Enota za transfuzijsko dejavnost Murska Sobota Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota Tel. 02 5123100
--	--	---

POTENCIALNI DONORSKI CENTER:

SB Celje Center za transfuzijsko medicino Oblakova 5 3000 Celje Tel. 03 4233592
---

V letu 2009 smo širom Slovenije izvedli 13 skupinskih vpisov novih članov v register SD.

## **SKLAD HIPOKRAT**

V skladu HIPOKRAT, ki obstaja pri Rdečem križu Slovenije se je v letu 2009 žal zbralo zelo malo prostovoljnih denarnih prispevkov, namenjenih za financiranje tipizacije tkivnih antigenov HLA članov registra SD. V sklad se stekajo finančna sredstva, ki jih posamezniki med drugim lahko prispevajo tudi tako, da na številko 1919 pošiljajo sporočila SMS, in sicer s ključno besedo "Zdravje" ter na ta način vsakič prispevajo po 0,89 EUR.

Fizične in pravne osebe lahko denar za tipizacije HLA nakažejo na **TR Bank Unicredit št. 2900-0003377785**. Nad uporabo sredstev sklada bdi Dr. France Arhar.

Finančna sredstva pa lahko donatorji nakažejo tudi neposredno Centru za tipizacijo tkiv na Zavodu RS za transfuzijsko medicino, Šlajmerjeva 6, 1000 Ljubljana, ki kot edini mednarodno akreditirani laboratorij v Sloveniji, izvaja tipizacije HLA članov registra SD, in sicer na **TR št. 01100-6030926339**.

Poročilo pripravil:

mag. Mihael Tonejc, dr. med, spec. transf.med., s sodelavci.