



**SLOVENIJA-DONOR**

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

**Letno poročilo 2006**

Zavod RS za transfuzijsko medicino  
Center za tipizacijo tkiv  
Odsek register Slovenija-Donor  
SI - 1000 Ljubljana, Šljajmerjeva 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 poročilo o delovanju slovenskega registra prostovoljnih, nesorodnih darovalcev kostnega mozga oziroma krvotvornih matičnih celic (KMC), Slovenija – Donor (SD), v letu 2006.

Leto 2006 je bilo zelo uspešno, saj smo v register vpisali kar 875 darovalcev več kot smo načrtovali. Za sedem slovenskih bolnikov smo našli ustrezne darovalce krvotvornih matičnih celic med člani tujih registrov ter omogočili presaditev tudi 2 bolnikoma iz tujine, za katera sta svoje KMC darovala izbrana člana našega registra.

V letu 2006 smo pričeli z zbiranjem prostovoljnih denarnih prispevkov za ugotavljanje tkivne skladnosti oziroma tipizacijo tkivnih antigenov HLA, v register SD vpisanih darovalcev KMC. Tovrstne preiskave so namreč zahtevne in drage, zanje namenjena sredstva, ki jih je odobrila vlada pa so omejena. Zato lahko posamezni donatorji nakažejo denarno pomoč bodisi v sklad Hipokrat, ki je bil ustanovljen v okviru Rdečega križa Slovenije ali pa neposredno registru Slovenija - Donor.

Na mednarodnem področju smo v letu 2006 nadaljevali zgledno sodelovanje z največjim nacionalnim registrom na svetu – National Marrow Donor Program (NMDP) iz ZDA, s svetovnim registrom - Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) ter s Svetovnim združenjem darovalcev kostnega mozga - World Marrow Donors Association (WMDA).

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

**Doc. Dr. Matjaž Jeras, mag.farm.**

## **POSLANSTVO**

V registru Slovenija - Donor se skupaj s partnerji trudimo, da bi vsem bolnikom, ki potrebujejo zdravljenje v obliki presaditve kostnega mozga to tudi omogočili. Ljudem, ki imajo rakave bolezni krvi in/ali krvotvornih organov, presnovne bolezni ali določena obolenja imunskega sistema in nimajo ustreznih tkivno skladnih darovalcev KMC med najožjimi sorodniki, poskušamo pomagati tako, da le-te iščemo med člani našega in tujih registrov. Register Slovenija - Donor je namreč del velike mednarodne skupnosti, združene pod okriljem svetovnega registra BMDW, ki vsebuje podatke o fenotipih tkivnih antigenov HLA za več kot deset in pol milijonov prostovoljnih darovalcev KMC in enot popkovnične krvi.

## **KAKOVOST**

Zavod RS za transfuzijsko medicino ima pridobljen akreditacijski certifikat za izpolnjevanje zahtev standarda ISO 9001:2000, kar je tudi registru omogočilo ureditev in utrditev delovnih procesov ter natančno in pregledno opredelitev naših odgovornosti in ciljev. Izpolnjevanje omenjenih standardov kakovosti se je izkazalo kot zelo pomembno tudi na ožjem področju medicine. Čeprav dejavnost registra ni neposredno klinične narave, pa ima lahko velik vpliv na zdravljenje bolnikov. Dejavnosti s področja uvajanja in izpopolnjevanja sistema kakovosti so potekale tekom celega leta 2006 in bodo dosegle svoj vrh z načrtovano akreditacijo WMDA. To seveda ne pomeni, da bomo po tem obsedeli na lovorikah, saj se bomo morali zelo truditi, da bomo pridobljene standarde kakovosti obdržali in jih tudi nenehno izboljševali.

## **ISKANJE USTREZNIH DAROVALCEV KMC**

Ena izmed dveh osnovnih aktivnosti registra je iskanje nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic tako za slovenske, kakor tudi za bolnike iz tujine. Zaradi mednarodnega sodelovanja je slovenskim bolnikom omogočeno iskanje v svetovnem registru BMDW. Iskanje v celoti poteka preko spleta, faksa in telefona. V bližnji prihodnosti pa bomo, ob prenovi programske opreme, večino iskanj izvedli elektronsko preko svetovnega spleta, in sicer s pomočjo evropskega informacijskega sistema EMDIS (European Marrow Donors Information System). To bo iskanje avtomatiziralo, olajšalo in pospešilo. Število iskanj za tuje bolnike se je lani v primerjavi z letom 2005 več kot podvojilo. Sicer pa postaja ta postopek vedno bolj zapleten in to ne le na račun vse zahtevnejših postopkov tkivne tipizacije HLA in imunogenetskih ekspertiz, temveč tudi zaradi vse večjih zahtev glede dodatnih podatkov o določenih lastnostih izbranih darovalcev (spol, krvna skupina, status CMV, itd.).

## **VPIS DAROVALCEV V REGISTER**

Druga, prav tako pomembna dejavnost registra pa je seveda pridobivanje in vpis novih članov. V letu 2006 smo načrtovali vključitev 2000 novih članov, dejansko pa smo jih v register vpisali 2875. Za tako velik porast članstva se moramo še posebej zahvaliti svojcem obolelih, ki so s svojim zgledom in aktivnostmi naredili ogromno in nam s tem pomagali doseči ta letni rekord. Seveda se moramo zahvaliti tudi vsem ostalim, ki so kakorkoli pripomogli k omenjenemu uspehu, še posebej pa gospe Vlasti Nussdorfer za njeno prijazno in predano pomoč na tem področju.

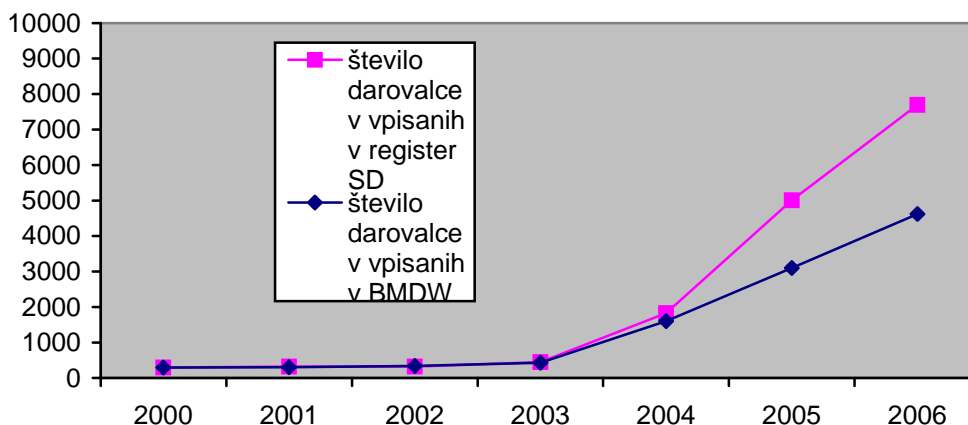
## **STIKI Z JAVNOSTMI**

Poleg organiziranih vpisov v register smo za seznanjanje širše javnosti razdeljevali že znane zloženske in nekaj druge literature, ki predstavlja in pojasnjuje različne aktivnosti na področju presajanja krvotvornih matičnih celic (KMC). Obiskali smo tudi nekaj srednjih šol in drugih ustanov ter izvedli informativna predavanja o delovanju registra in presajanju KMC. Register Slovenija - Donor ima tudi svojo spletno stran ([www.ztm.si](http://www.ztm.si)), ki pa bo v kratkem posodobljena tako, da bo uporabnikom nudila še več pojasnil in zanimivosti.

# STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA SD

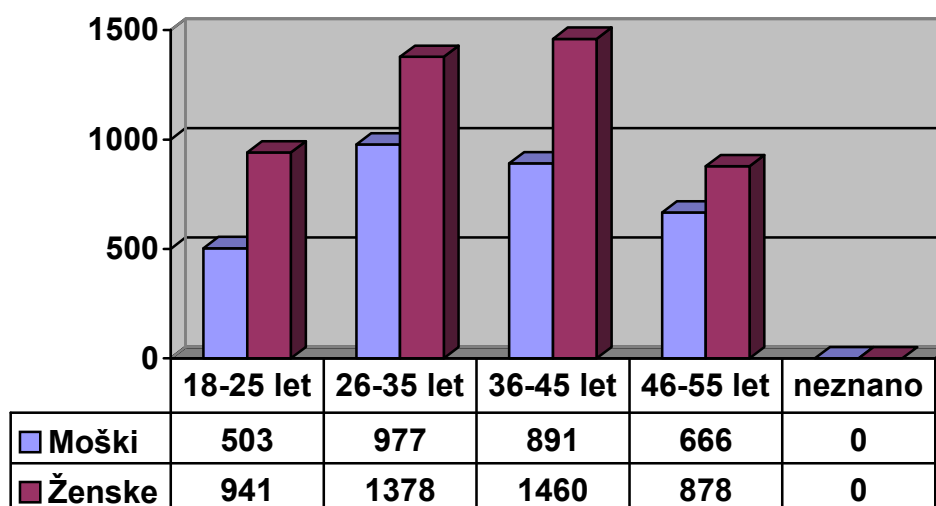
## VKLJUČEVANJE NOVIH NESORODNIH DAROVALCEV KMC (NDKMC)

V letu 2006 smo pridobili 2875 novih darovalcev. Tako je bilo konec leta 2006 v register SD vpisanih 7694 darovalcev. (Slika 1).



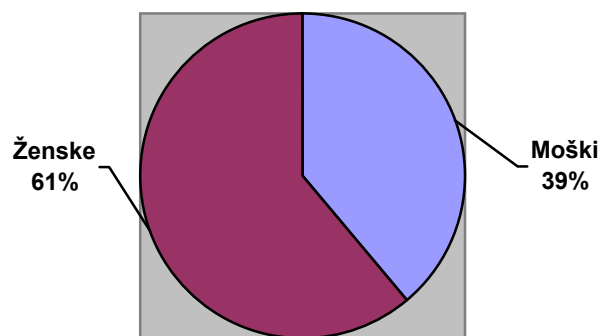
Slika 1. Naraščanje števila, v register SD vpisanih nesorodnih darovalcev ter deleža članov, katerih podatke o fenotipih tkivnih antigenov HLA smo posredovali v podatkovno bazo svetovnega registra BMDW.

Največ članov registra SD je ženskega spola, med njimi pa prevladujeta starostni skupini med 36 in 45 ter med 26 in 35 let. Moških darovalcev, v najmlajši starostni kategoriji, to je med 18 in 25 letom, je 503, ženskih darovalk pa je v enaki kategoriji 941. Med člani registra, ki so stari od 26 do 35 let je 977 moških in 1378 žensk, med tistimi, starimi od 36 do 45 let pa 891 moških in 1460 žensk. V najstarejši skupini darovalcev (med 46 in 55 let) pa je 666 moških in 878 žensk. (Slika 2).



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

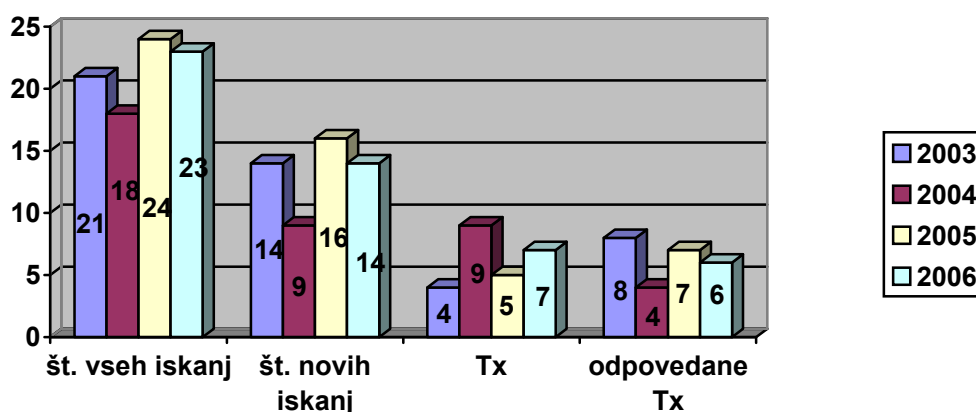
Konec leta 2006 je bilo torej od vseh 7694 v register SD vpisanih članov, 4657 (61 %) žensk in 3037 (39 %) moških (Slika 3).



Slika 3. Deleža moških in ženskih NDKMC, članov registra SD.

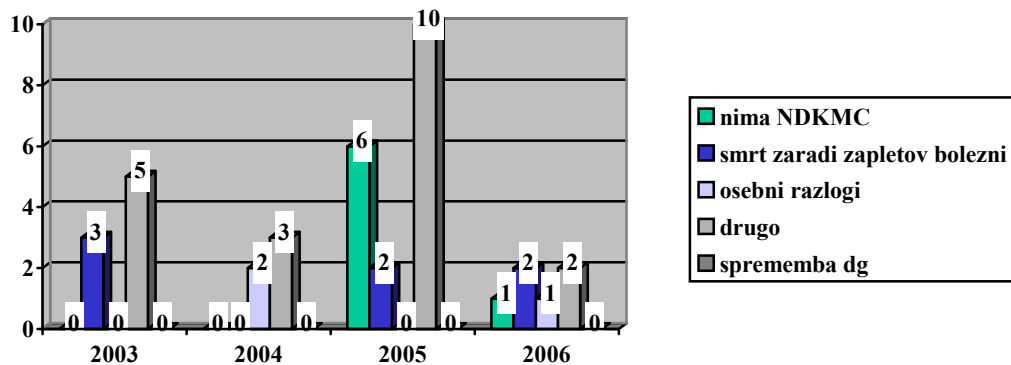
### ŠTEVILO ISKANJ NDKMC IN ŠTEVILO PRESADITEV NESORODNIH KMC ZA SLOVENSKE BOLNIKE V LETIH 2003, 2004, 2005 IN 2006

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 2003 smo v Sloveniji izvedli 4 presaditve nesorodnih KMC, 8 pa jih je bilo odpovedanih. Leto kasneje smo opravili 9 presaditev, 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 v Sloveniji izvedli 7 presaditev nesorodnih KMC, 6 pa jih je bilo odpovedanih. (Slika 4). Do sedaj med člani registra SD še vedno nismo uspeli najti nobenega NDKMC, ki bi prišel v poštev za slovenske bolnike, zato smo vse omenjene darovalce izbrali v tujih registrih, največkrat v nemškem.



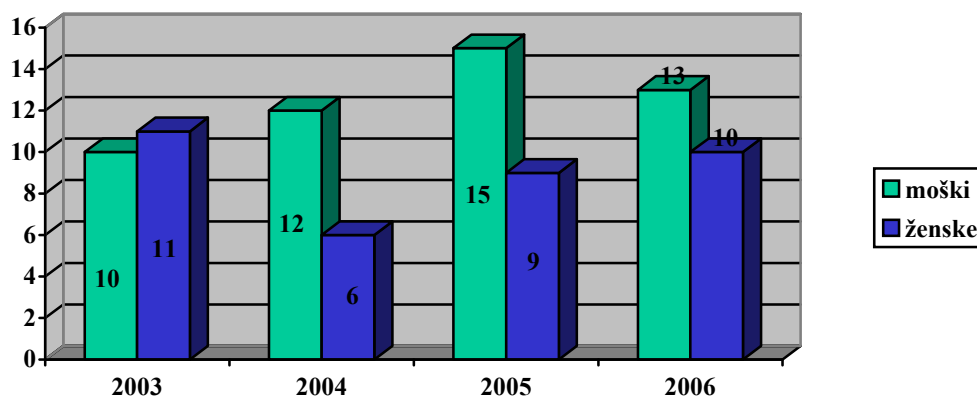
Slika 4. Število bolnikov, za katere smo v posameznem letu iskali tkivno skladne NDKMC, število novih bolnikov za katere smo iskanje začeli v aktualnem letu ter število opravljenih in odpovedanih presaditev (Tx).

Vsem bolnikom žal nismo uspeli najti tkivno skladnih NDKMC, nekateri med njimi pa so med postopkom iskanja umrli zaradi poteka oziroma zapletov bolezni. Nekaj bolnikov je presaditev, kot način zdravljenja odklonilo zaradi osebnih razlogov. Bolnikov s spremenjeno diagnozo bolezni v letu 2006 ni bilo. Ostali razlogi za prekinitev postopka iskanja NDKMC pa so bili: uspešno zdravljenje bolezni na drug način, avtologna transplantacija KMC, molekulska remisija ali pa poslabšanje bolezni. (Slika 5)



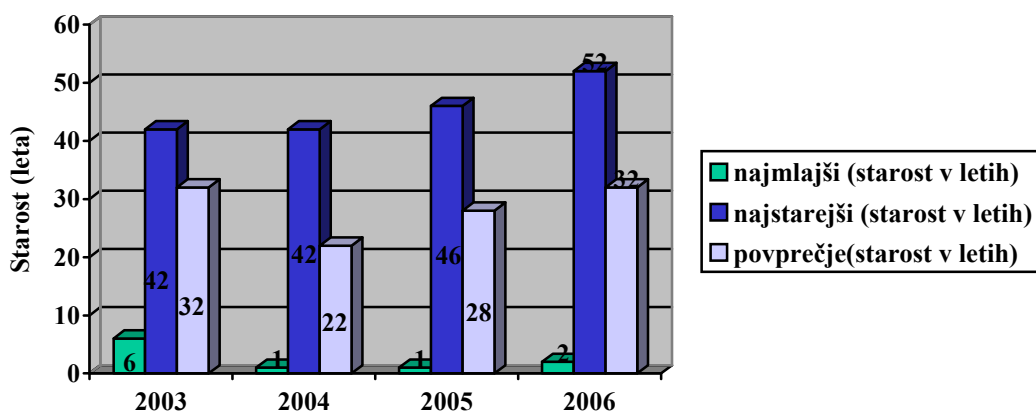
Slika 5. Število bolnikov za katere nismo našli ustreznih NDKMC: število tistih, ki so umrli zaradi zdravstvenih zapletov, še preden smo lahko zaključili postopek iskanja in presaditve; število tistih, ki so po začetku postopka iskanja iz osebnih razlogov odklonili presaditev; število bolnikov, za katere 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 in leta 2006 13 moških in 10 žensk (Slika 6).



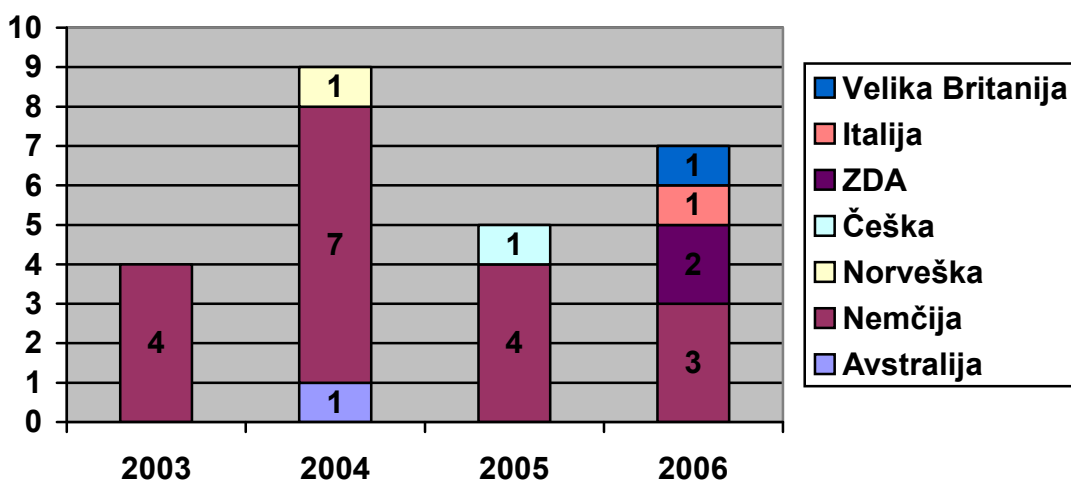
Slika 6. Število bolnikov, glede na spol, za katere smo iskali NDKMC..

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 (Slika 7)



Slika 7. 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 pa smo 3 darovalce za slovenske bolnike našli v nemškem, 1 v italijanskem, 1 v angleškem in 2 v ameriškem registru (NMDP) (Slika 8).



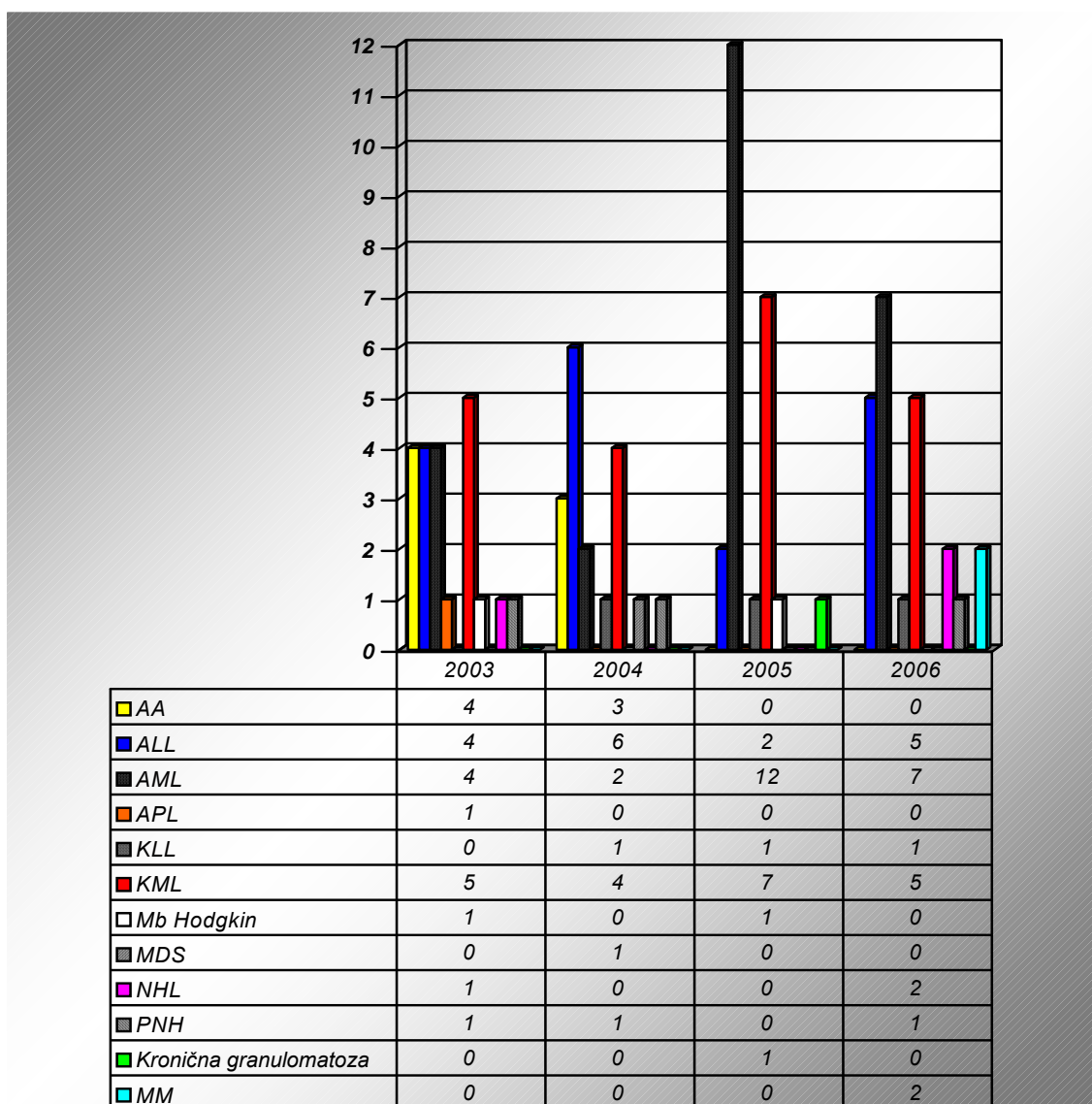
Slika 8. Prikaz števila izbranih nesorodnih darovalcev KMC po državah.

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 non-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), 0 z non-Hodgkinovim limfomom (NHL) 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.

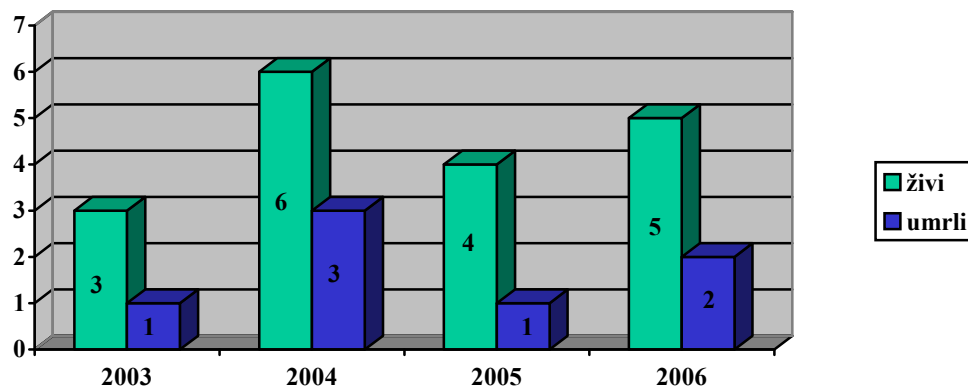
V letu 2006 pa smo obravnavali: 5 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 7 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 5 s kronično mieloično levkemijo (KML), 2 z non-Hodgkinovim limfomom (NHL), 2 z multiplim mielomom (MM) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH). (Slika 9).



Slika 9. Število bolnikov, glede na diagnozo njihove bolezni, za katere smo iskali NDKMC.



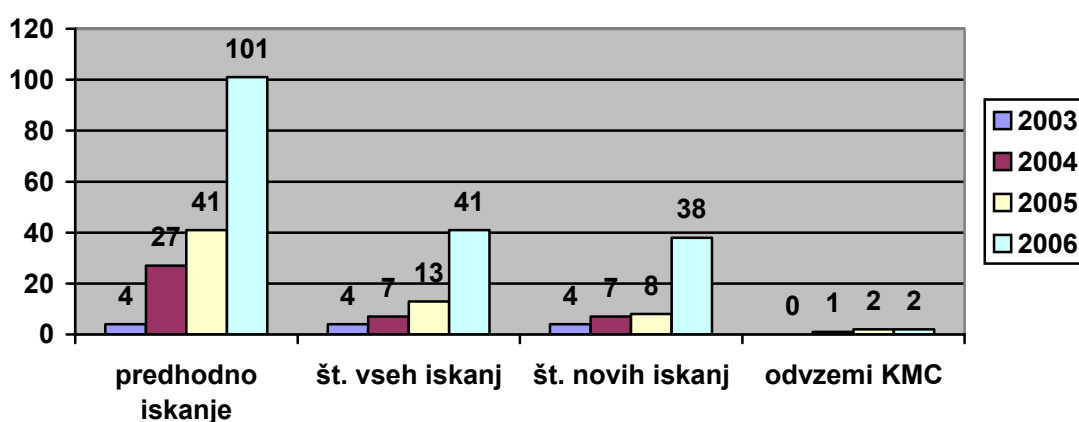
V letu 2003 so po presaditvi nesporodnih KMC preživeli 3 bolniki (75 %), 1 pa je umrl. Leta 2004 je presaditev preživelo 6 bolnikov (67 %), 3 so umrli. V letu 2005 pa so zdravljenje s presaditvijo nesporodnih KMC preživeli 4 bolniki (80 %), 1 pa je umrl. V letu 2006 je zdravljenje s presaditvijo nesporodnih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



Slika 10. Kratkoročno preživetje bolnikov po presaditvi nesporodnih KMC.

## ŠTEVILO ISKANJ NDKMC V REGISTRU SD IN ŠTEVILO ODVZEMOV KMC SLOVENSКИH DAROVALCEV ZA TUJE BOLNIKE V LETIH 2003, 2004, 2005 IN 2006

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, 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 enega 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 ustreznega NDKMC za dva izmed njih; opravili smo tudi 41 preliminarnih iskanj. V letu 2006 smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 41 tujih bolnikov in našli ustreznega NDKMC za dva izmed njih, opravili pa smo tudi 101 preliminarno iskanje (Slika 11).



Slika 11. 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.

## NOVI DONORSKI CENTRI

V letu 2006 smo z vsemi transfuzijskimi oddelki v okviru slovenskih splošnih bolnišnic (SB) podpisali pisma o nameri, na osnovi katerih že delujejo kot polnopravni in samostojni Donorski centri. S prav vsemi zglede sodelujemo in smo z njihovo pomočjo izredno zadovoljni, zato se jim ob tej priložnosti iskreno zahvaljujemo.

Za formalizacijo sodelovanja pa se zaradi obsega in dinamike dela, ki jih pogojujejo njihove trenutne možnosti (prostori, kadri, čas, obseg osnovnih aktivnosti) žal nista odločila SB Celje in SB Nova Gorica.

## DELUJOČI DONORSKI CENTRI

SB Izola Oddelek za transfuzijsko medicino Polje 35, 6310 Izola Tel. 05 6606230	SB dr. Jožeta Potrča Ptuj Oddelek za transfuzijo Potrčeva 23-25, 2250 Ptuj Tel. 02 7491436	SB Murska Sobota Oddelek za transfuzijo Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota Tel. 02 5123100
SB Novo Mesto Oddelek za transfuzijo Šmihelska 1, 8000 Novo Mesto Tel. 07 3916574	SB Jesenice Oddelek za transfuzijo Titova 112, 4270 Jesenice Tel. 04 5868308	SB Slovenj Gradec Oddelek za transfuzijo Gospodsvetska 3, 2380 Slovenj Gradec Tel. 02 8823482
SB Maribor Oddelek za transfuzijo in imunohematologijo Ljubljanska 5, 2000 Maribor Tel. 02 3212275		

## POTENCIALNI DONORSKI CENTRI

SB Nova Gorica Oddelek za transfuzijo Ulica padlih borcev 13 6290 Šempeter pri Novi Gorici Tel. 05 3301173	SB Celje Oddelek za transfuzijo Oblakova 5 3000 Celje Tel. 03 4233592
---	---

Z vzpostavitvijo regionalnih Donorskih centrov omogočamo vpis v register SD vsem potencialnim darovalcem v njihovem domačem okolju.

V letu 2006 smo organizirali 26 skupinskih vpisov v register SD. Uspelo nam je spremeniti starostno strukturo darovalcev, saj smo vpisali več mlajših članov.

## SKLAD HIPOKRAT

Rdečemu križu Slovenije so predstavniki donatorjev leta 2004 zaupali ustanovitev in upravljanje sklada »Hipokrat«, ki je bil vzpostavljen z namenom zbiranja donacij za pomoč pri nakupu posebne medicinske opreme, ortopedskih pripomočkov in za skrajševanje čakalnih dob za izbrane zdravstvene storitve v Sloveniji.

V skladu z osnovnim namenom delovanja omenjnega sklada pa je bila sprejeta pobuda (Slovenija Donor, Slovenski register nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic,

Zavod RS za transfuzijsko medicino in Slovenija-transplant, Zavod RS za presaditve organov in tkiv), za pridobivanje prostovoljnih denarnih prispevkov namenjenih za financiranje tipizacije tkivnih antigenov HLA članov registra SD. V sklad se stekajo finančna sredstva, ki jih posamezniki lahko prispevajo tako, da na številko 1919 pošljajo sporočila SMS, in sicer s ključno besedo "Zdravje" ter tako vsakič prispevajo po ? € . Fizične in pravne osebe pa lahko denar nakažejo tudi na **TR Bank Austria št. 2900-0003377785**. Nad uporabo sredstev sklada bdi Dr. France Arhar. Finančna sredstva pa lahko donatorji nakažejo tudi neposredno Centru za tipizacijo tkiv, Zavod RS za transfuzijsko medicino, Šljajmerjeva 6, 1000 Ljubljana, na **TR št. 01100-6030926339**.

Pripravil:

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