



# SLOVENIJA-DONOR

---

SLOVENSKI REGISTER NESORODNIH DAROVALCEV KRVOTVORNIH  
MATIČNIH CELIC

Letno poročilo 2014

## PREDGOVOR

Pri pisanju poročila za leto 2014 sem z največjim veseljem zapisala, da so štirje člani slovenskega registra z našim posredovanjem darovali krvotvorne matične celice za slovenske bolnike. Ostalim enaindvajsetim domačim bolnikom smo darovalce našli v tujih registrih. Žal se nihče od 15912 naših darovalcev, ki so bili v letu 2014 preko Slovenija Donor-ja vpisani tudi v svetovni register Bone Marrow Donors Worldwide, nazadnje ni izkazal za tkivno skladnega in tako primerne darovalca kateremu izmed tujih bolnikov. Od leta 2004, ko je bila opravljena prva presaditev s pomočjo slovenskega darovalca, do konca leta 2014 je krvotvorne matične celice darovalo 46 članov registra Slovenija Donor. Bolniki so bili iz enajstih evropskih držav, Kanade, ZDA ter Brazilije. Največ, kar 39%, 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 pripravljene 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

Register Slovenija Donor je kot del Zavoda RS za transfuzijsko medicino vključen v sistem kakovosti, ki je tudi v letu 2014 uspešno opravil presojo s strani presojevalcev ISO.

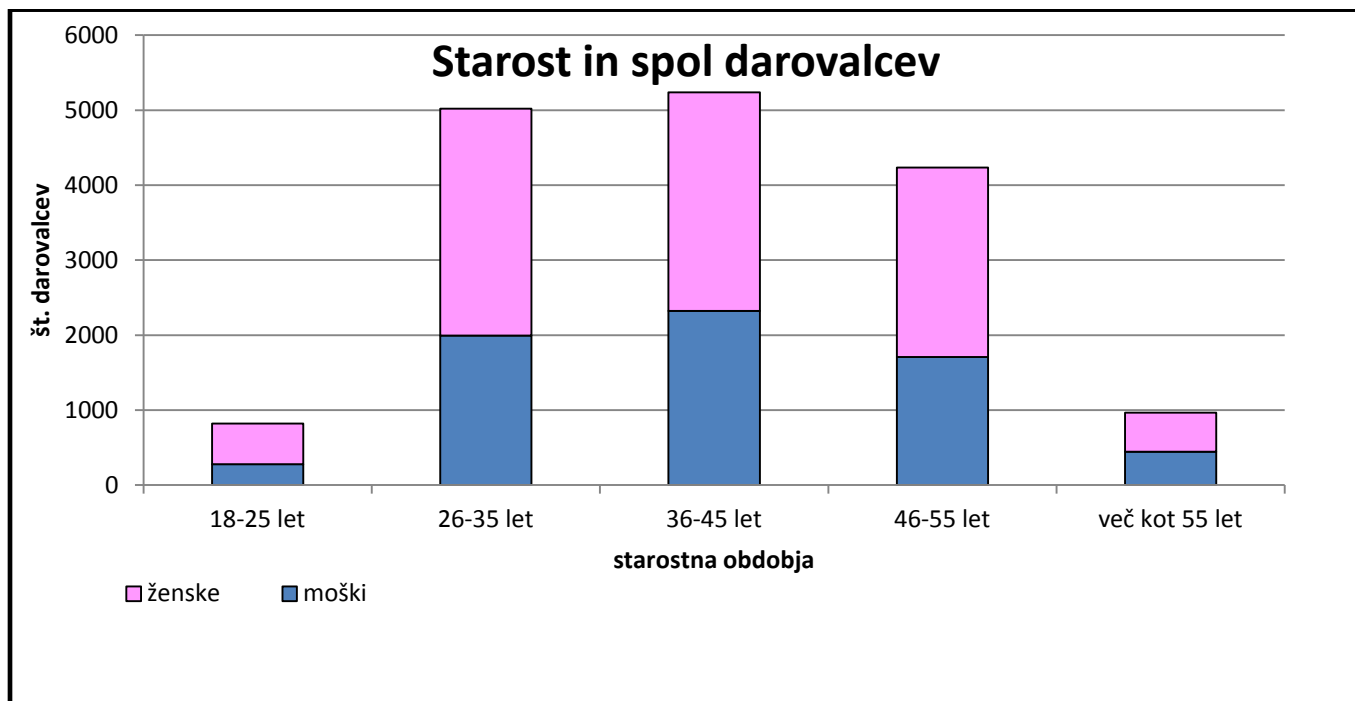
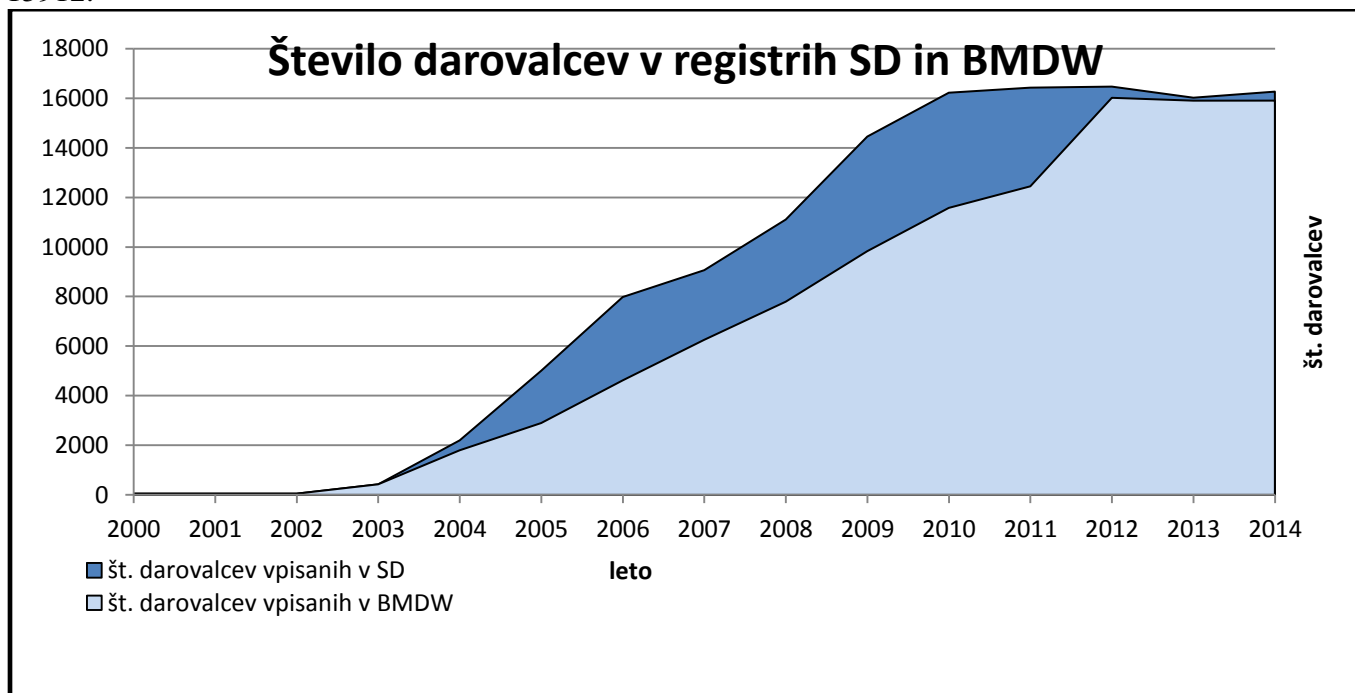
Ob koncu leta 2011 smo opredelili kazalnike kakovosti, ki smo jim sledili skozi leta 2012, 2013 in 2014. Ker si vedno želimo čim hitrejšega odgovora tujih registrov, kadar gre za naše bolnike, smo se odločili spremljati, kako hitri smo v registru Slovenija Donor, ko gre za naročila drugih registrov za tuje bolnike. Na zahtevo tujih registrov smo v letu 2014 kar v 34.5% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu.

## PREDANOST DELU IN NJEGOVEMU NAMENU

V letu 2014 je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi naši sodelavki Cvetki Flajs Cotič podelilo priznanje za požrtvovalno delo pri izvajanju programa nesorodnih presaditev krvotvornih matičnih celic. Prav tako ji je zahvalo za predano in nesebično delo podelilo Združenje hematologov Slovenije.

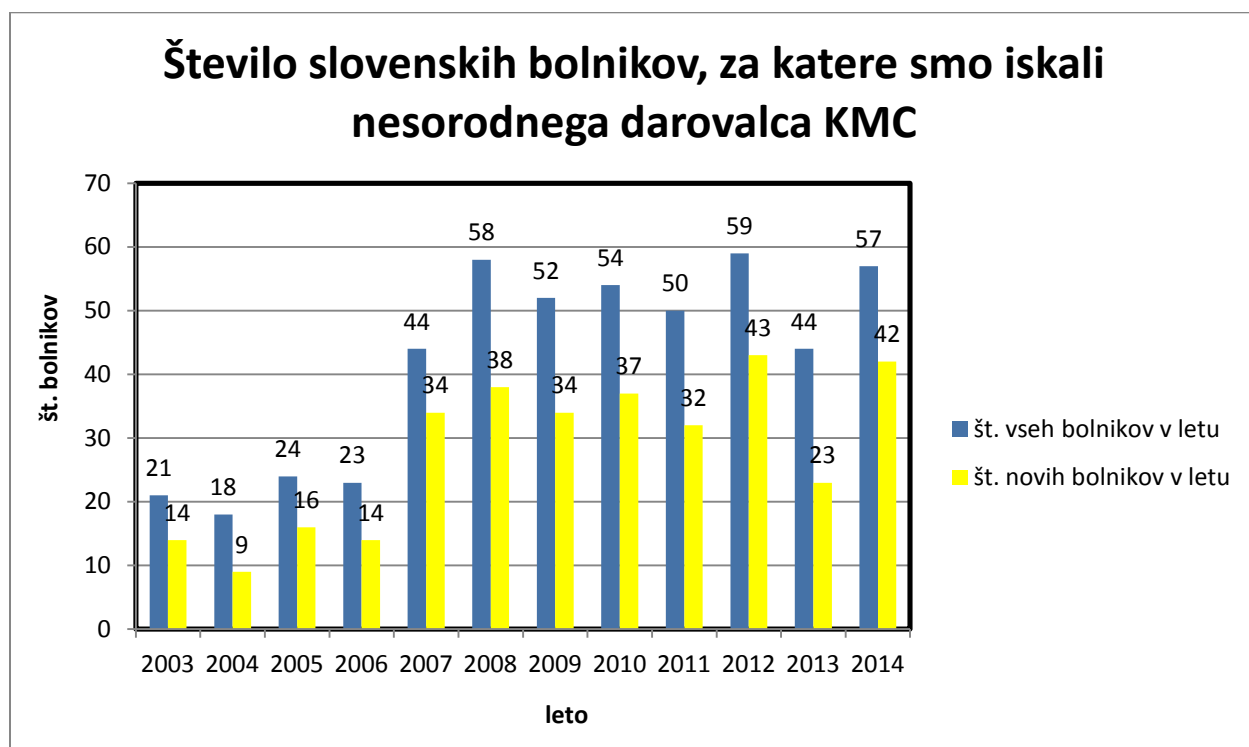
## STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2014 je bilo v register Slovenija Donor vpisanih 16275 darovalcev, od tega jih je imelo določene tkivne antigene in smo jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register BMDW 15912.

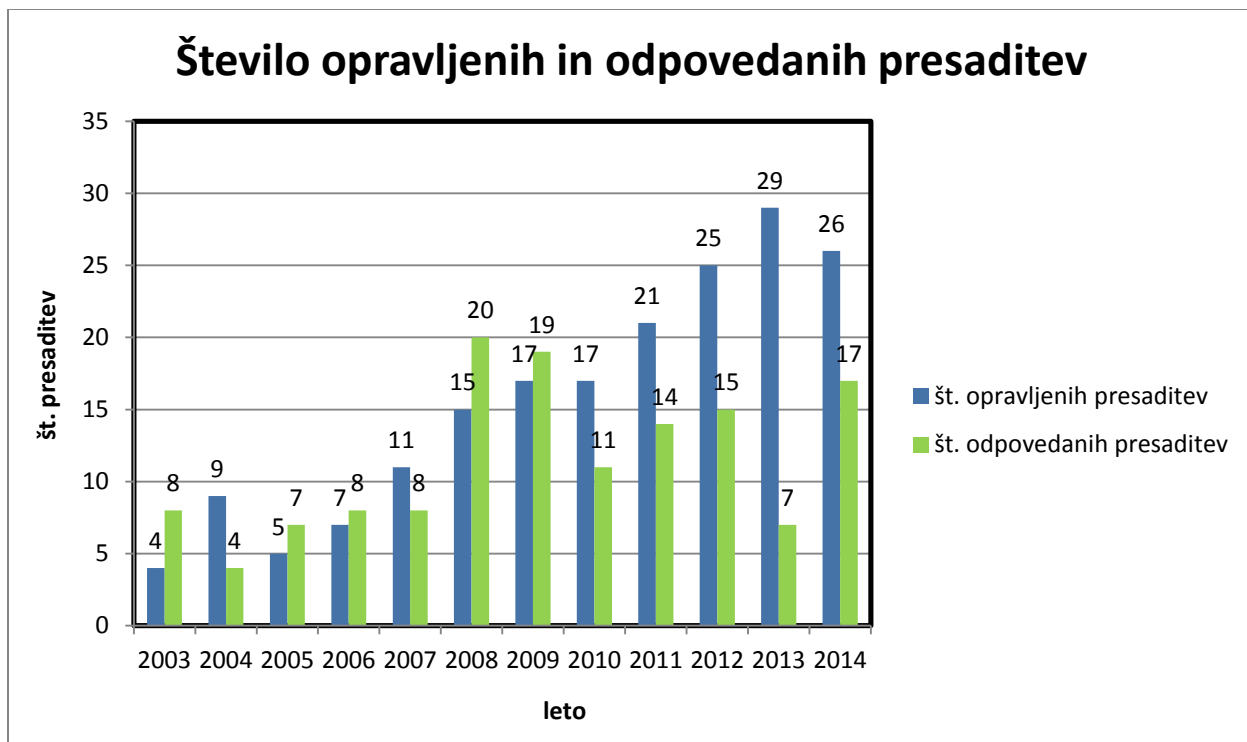


Med včlanjenimi v Slovenija Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 58.5%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 26 do 45 let. Lahko rečemo, da se je starostna doba v primerjavi z lanskim letom približno enaka.

## STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE

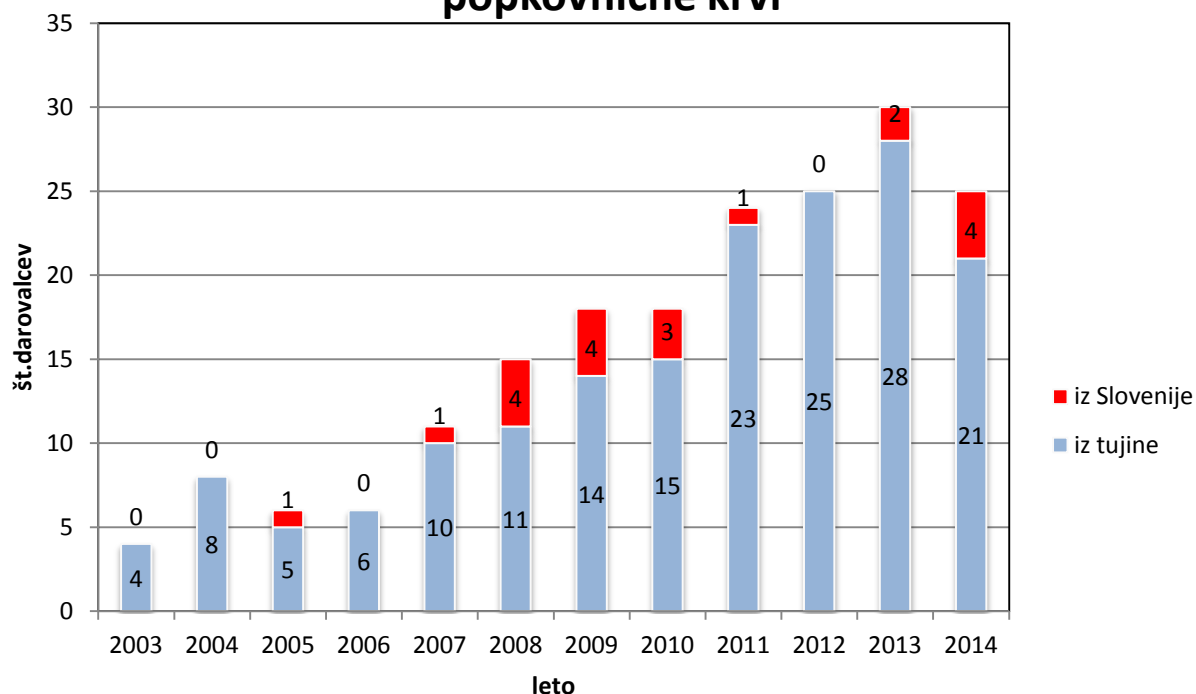


V letu 2014 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 57 slovenskih bolnikov, od tega so jih 42 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2014. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru BMDW in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.



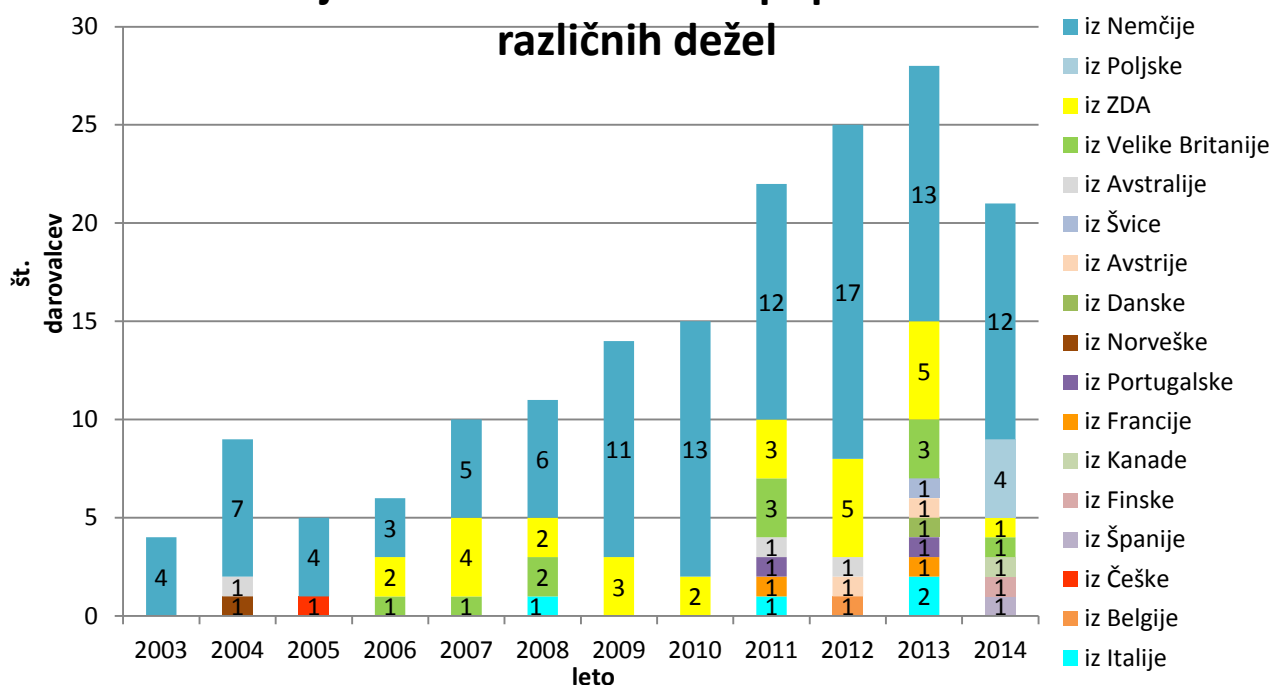
Iz diagrama “Število opravljenih in odpovedanih presaditev” lahko razberemo, da je bilo v letu 2014 opravljenih 26 presaditev, 17 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih. Diagrama, ki sledita “Število slovenskih in tujih darovalcev” ter “Število tujih darovalcev iz različnih dežel”, kažeta 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 kar iz 9-tih, v letu 2014 pa iz 7-ih. Po en darovalec je prišel iz ZDA, Španije, Finske, Velike Britanije in Kanade, štirje pa so bili iz Poljske. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2014 jih je bilo 12, kar je nekaj manj kot leta 2013 (14).

## Število slovenskih in tujih darovalcev ter enot popkovnične krvi



V diagraame smo vključili tudi presaditve enot popkovnične krvi. V letu 2014 jih pri presaditvah nismo potrebovali.

## Število tujih darovalcev in enot popkovnične krvi iz različnih dežel

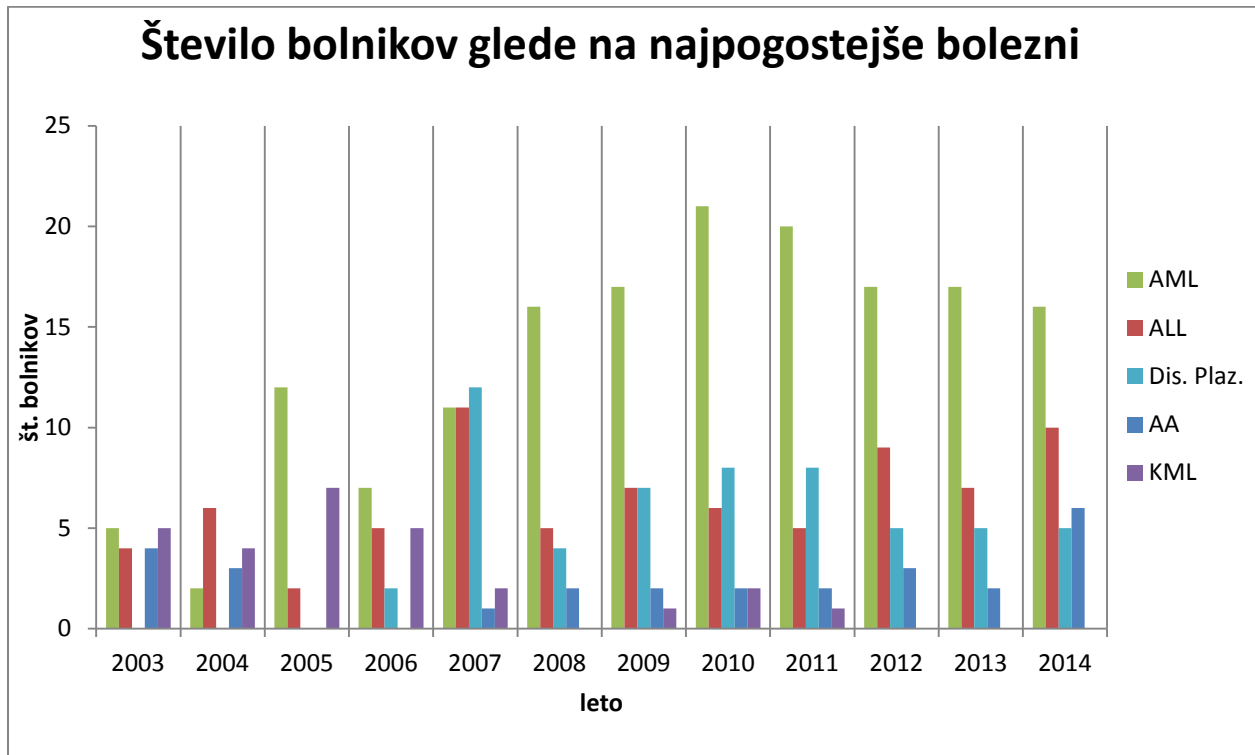


<b>Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih</b>													
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Σ
<b>Aplastična anemija (AA)</b>	4	3	0	0	1	2	2	2	2	3	2	6	<b>27</b>
<b>Akutna limfoblastna levkemija (ALL)</b>	4	6	2	5	11	5	7	6	5	9	7	10	<b>77</b>
<b>Akutna mieloična levkemija (AML)</b>	5	2	12	7	11	16	17	21	20	17	17	16	<b>161</b>
<b>Kronična limfocitna levkemija (KLL)</b>	0	1	1	1	0	1	2	4	4	3	2	2	<b>21</b>
<b>Kronična mieloična levkemija (KML)</b>	5	4	7	5	2	0	1	2	1	0	0	0	<b>27</b>
<b>Hodgkinov limfom</b>	1	0	1	0	1	2	2	2	2	0	0	1	<b>12</b>
<b>Mielodisplastični sindrom (MDS)</b>	0	1	0	0	2	1	2	1	1	7	4	5	<b>24</b>
<b>Ne-Hodgkinov limfom (NHL)</b>	1	0	0	2	2	4	4	3	1	2	0	0	<b>19</b>
<b>Paroksizmalna nočna hemoglobinurija</b>	1	1	0	1	1	0	1	0	1	2	2	2	<b>12</b>
<b>Kronična granulomatoza</b>	0	0	1	0	0	1	3	0	1	1	1	1	<b>9</b>
<b>Diseminiran plazmacitom</b>	0	0	0	2	12	4	7	8	8	5	5	5	<b>56</b>
<b>Familiarna hemofagocitna limfohistiocitoza</b>	0	0	0	0	1	1	1	0	1	1	0	0	<b>5</b>
<b>Kombinirana imunska pomanjkljivost</b>	0	0	0	0	0	0	1	1	1	2	1	0	<b>6</b>
<b>Osteopetroza</b>	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	<b>2</b>
<b>Blackfan-Diamondova anemija</b>	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	<b>2</b>
<b>Primarna mielofibroza(PMF)</b>										3	1	2	<b>6</b>
<b>Juvenilna mielomonocitna levkemija (JMMoL)</b>										2	0	0	<b>2</b>
<b>Kongenitalna nevtropenija</b>										1	0	0	<b>1</b>
<b>Adrenolevko-distrofija</b>										2	2	1	<b>4</b>
<b>Plazmacelična levkem.</b>												1	<b>1</b>
<b>Histiocitni sarkom</b>												1	<b>1</b>
<b>Fanconi anemija</b>												1	<b>1</b>
<b>Malt 1</b>												2	<b>2</b>
<b>Omen-ov sindrom</b>												1	<b>1</b>
<b>Σ</b>	<b>21</b>	<b>18</b>	<b>24</b>	<b>23</b>	<b>44</b>	<b>37</b>	<b>50</b>	<b>52</b>	<b>50</b>	<b>60</b>	<b>44</b>	<b>57</b>	<b>480</b>



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 (16) 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 (10).

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 2014, jih je imelo 8 akutno mieloično levkemijo, 6 akutno limfoblastno levkemijo, 3 diseminiran plazmacitom, 2 mielodisplastični sindrom, ostale bolezni so bile zastopane po enkrat. Pregled od leta 2002 do leta 2014 kaže tabela » Transplantirani bolniki po posameznih boleznih«.

## Transplantirani bolniki po posameznih boleznih

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Σ
<b>Aplastična anemija (AA)</b>								1		1	2	0	0	<b>4</b>
<b>Akutna limfoblastna levkemija (ALL)</b>	2	1	5	1	2	6	1	5	2	1	4	3	6	<b>39</b>
<b>Akutna mieloična levkemija (AML)</b>				3	2	1	6	8	11	10	7	10	8	<b>66</b>
<b>Kronična limfocitna levkemija (KLL)</b>								1		3	1	2	1	<b>8</b>
<b>Kronična mieloična levkemija (KML)</b>	1	2	3	1	1					1		0	0	<b>9</b>
<b>Hodgkinov limfom</b>		1					1			1		0	0	<b>3</b>
<b>Mielodisplastični sindrom (MDS)</b>			1						1		4	6	2	<b>14</b>
<b>Ne-Hodgkinov limfom (NHL)</b>							2				1	0	0	<b>3</b>
<b>Paroksizmalna nočna hemoglobinurija</b>												1	1	<b>1</b>
<b>Kronična granulomatoza</b>												1	0	<b>1</b>
<b>Diseminiran plazmacitom</b>					1	4	5	1	2	4	1	1	3	<b>22</b>
<b>Familiarna hemofagocitna limfohistiocitoza</b>								1			1	0	0	<b>2</b>
<b>Kombinirana imunska pomanjkljivost</b>											2	1	0	<b>3</b>
<b>Primarna mielofibroza</b>									1			1	1	<b>3</b>
<b>Juvenilna mielomonocitna levkemija (JMML)</b>					1						1	0	0	<b>2</b>
<b>Adrenolevko-distrofija</b>											1	1	0	<b>2</b>
<b>Omen-ov sindrom</b>													1	<b>1</b>
<b>Malt 1</b>													1	<b>1</b>
<b>Fankoni anemija</b>													1	<b>1</b>
<b>Σ</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>7</b>	<b>11</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>21</b>	<b>25</b>	<b>27</b>	<b>25</b>	<b>186</b>

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

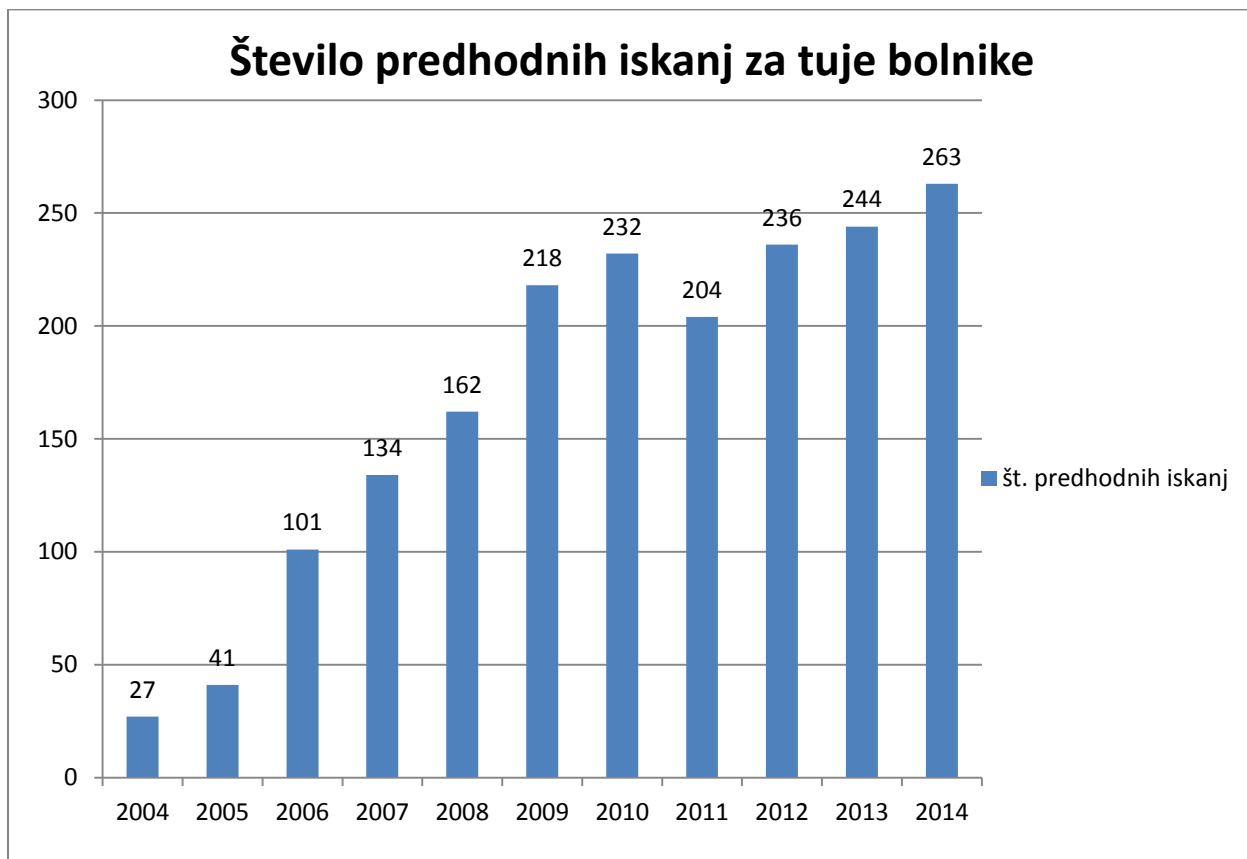
Tabela "Vrste produktov tekom let" kaže, da s časom in naraščajočim številom opravljenih presaditev v Sloveniji narašča tudi uporaba KMC zbranih iz venske krvi (PKMC). V zadnjih letih je bila večkrat aplicirana tudi popkovnična kri. Dvojni enoti popkovnične krvi smo pri odraslem prvič uporabili leta 2011 ter ponovno pri mladostniku v letu 2013.

<b>Vrste produktov tekom let</b>							
	PKMC	KM	EPK	2x EPK	Skupaj	DLI	Skupaj
2002	1	2	0	0	3	0	<b>3</b>
2003	2	2	0	0	4	0	<b>4</b>
2004	7	1	1	0	9	0	<b>9</b>
2005	4	1	0	0	5	0	<b>5</b>
2006	7	0	0	0	7	0	<b>7</b>
2007	8	1	1	0	10	1	<b>11</b>
2008	12	1	0	0	13	2	<b>15</b>
2009	16	2	0	0	18	0	<b>18</b>
2010	16	2	0	0	18	0	<b>18</b>
2011	18	1	1	1	21	1	<b>22</b>
2012	23	0	2	0	25	0	<b>25</b>
2013	24	4	0	1	29	1	<b>30</b>
2014	23	2	0	0	25	3	<b>28</b>
<b>Skupaj</b>	<b>161</b>	<b>19</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>187</b>	<b>8</b>	<b>195</b>

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

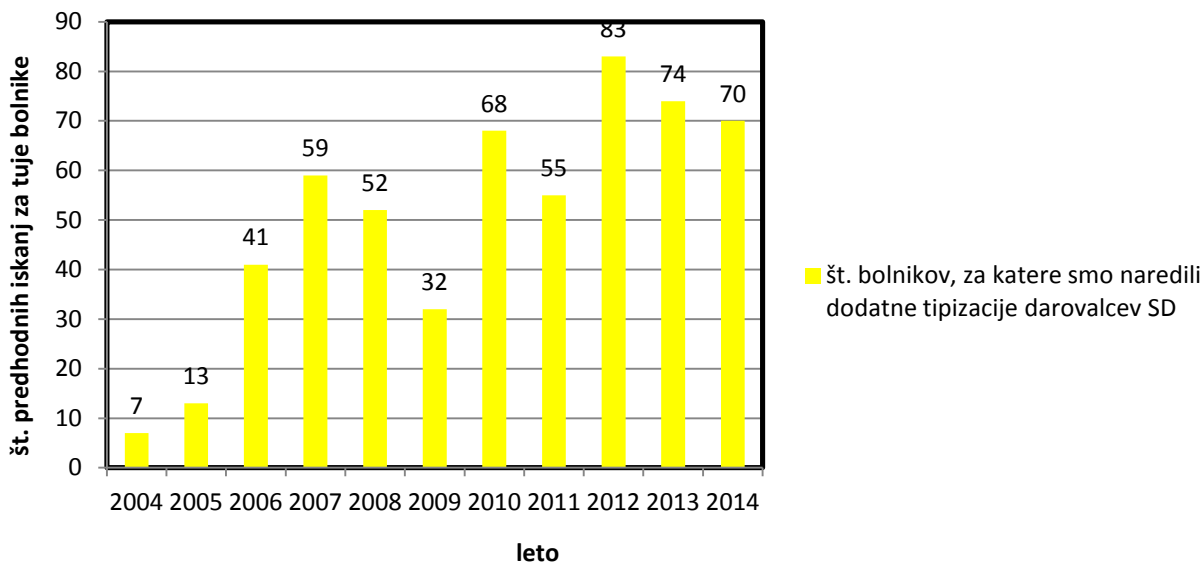
## STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ TUJINE

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 šestih letih je teh zahtev nekaj več kot 200 letno.



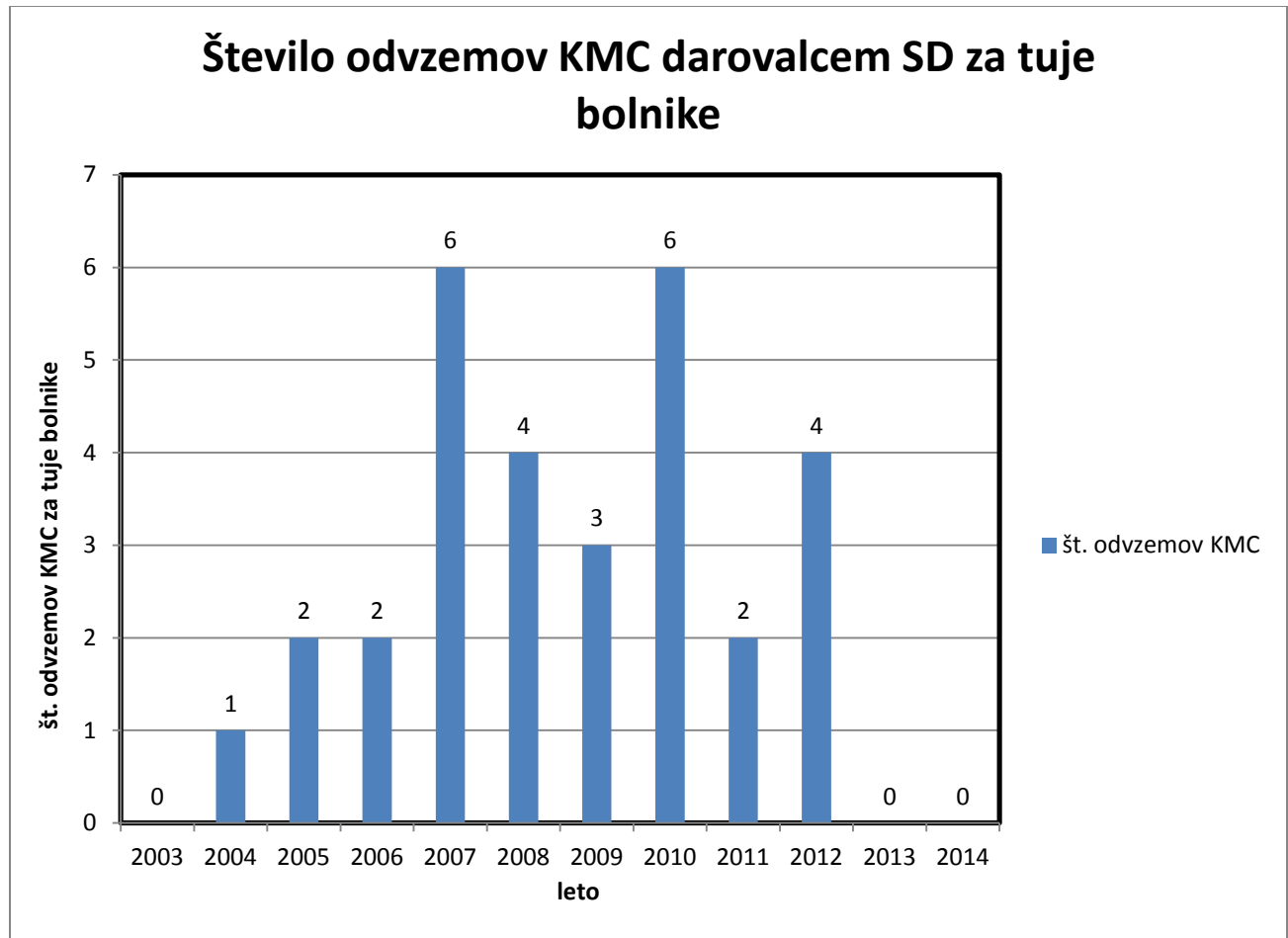
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev» pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.

## Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev

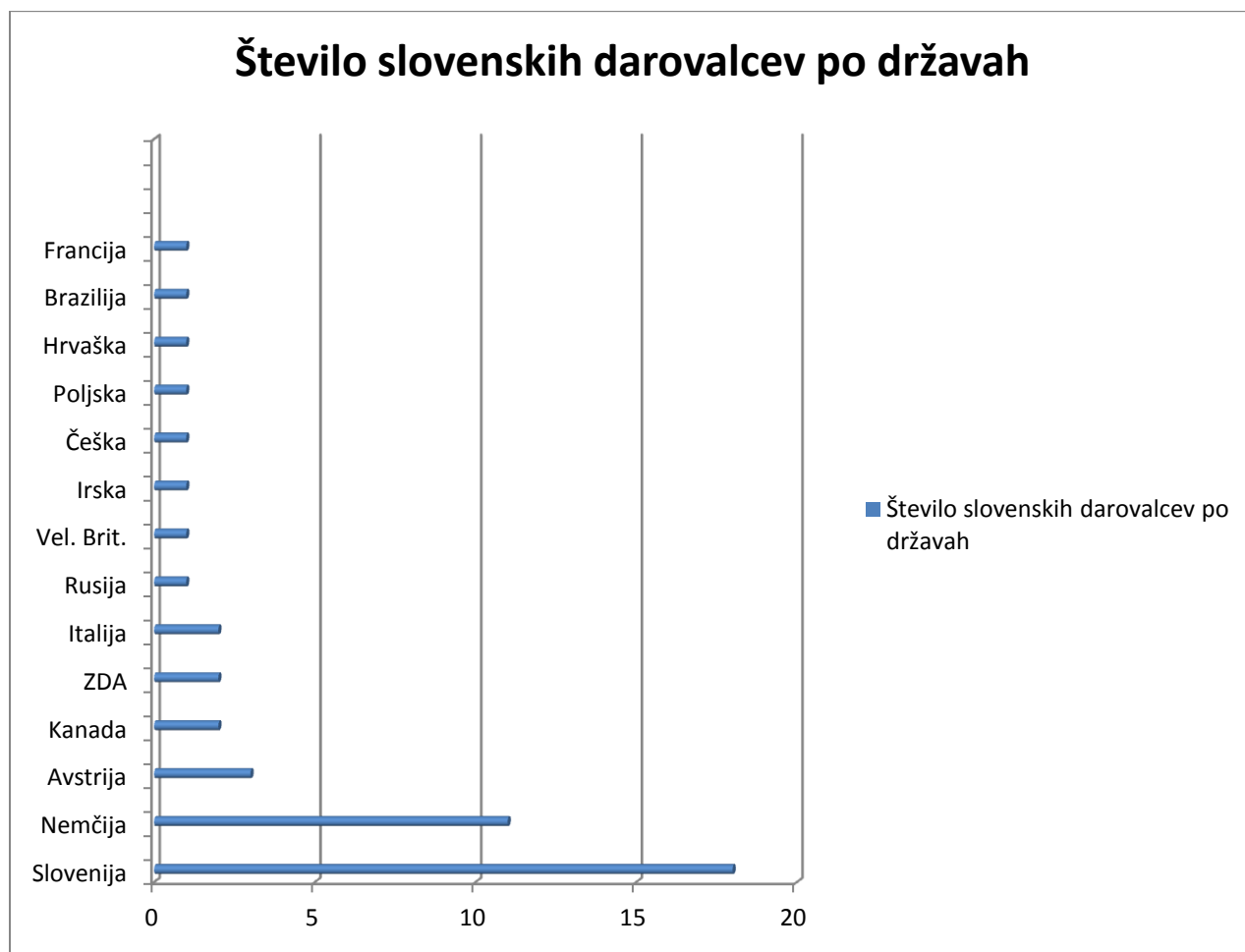


Za 70 tujih bolnikov so z našim posredovanjem v laboratorijih Centra za tipizacijo tkiv opravili dodatne, bolj natančne določitve tkivnih antigenov. Primerna tkivna skladnost je imela za posledico, da so iz tujih registrov prosili za vzorec krvi 24-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 13 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi ali neprimerni iz medicinskih razlogov. Enajst 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 2014 kaže diagram »Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike«.



Kam so šle KMC vseh 46 darovalcev registra Slovenija Donor, kaže diagram »Število slovenskih darovalcev po državah«. Razvidno je, da je največ slovenskih darovalcev darovalo KMC ravno za slovenske bolnike (39%).



## **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*
- *asist. mag. Vladan Rajić, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*
- *asist. Simona-Lucija Avčin, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*
- *mag. Primož Mihelič, dipl. inž. el., Strokovnjak za informacijsko tehnologijo*

### **•SODELAVCEM Z ZAVODA RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO:**

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

### **•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**

**•SREČANJE Z DAROVALCI KMC**

*Sodelavci registra Slovenija Donor (ga. Cvetka Flaajs Cotič, dr. Sendi Montanič, dr. Primož Poženel, dr. Blanka Vidan-Jeras) in zdravniki s Hematološke klinike (dr. Matevž Škrget) ter Pediatrične klinike UKC (prof. dr. Janez Jazbec, dr. Simona Avčin) smo se srečali z darovalci našega registra, ki so že darovali krvotvorne matične celice bodisi za domače ali tuje bolnike.*



*Prisrčno srečanje sta oplemenitila glasbenika g. Janez Dovč in g. Boštjan Gombač.*



## ***SODELAVCI V REGISTRU SLOVENIJA DONOR:***

- ***Vodja registra: dr. Blanka Vidan-Jeras, mag. farm., spec.***
- ***Medicinski vodja registra: Primož Poženel, 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.***

***KMC darovalcev iz tujine so našim bolnikom v letu 2014 prinašali tudi:***

- ***dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.***
- ***Ivica Marič, dr. med.***
- ***Andreja Hrašovec-Lampret, dr. med.***
- ***Elizabeta Dolinar, univ. dipl. biol.***
- ***Simon Buček, univ. dipl. biokem.***

