



SLOVENIJA DONOR

Slovenski register nesorodnih darovalcev
krvotvornih matičnih celic

LETNO POROČILO 2018

Ljubljana, februar 2019

Center za tipizacijo tkiv, Zavod RS za transfuzijsko medicino, Šljajmerjeva 6, Ljubljana
www.ztm.si, slovenija.donor@ztm.si

PREDGOVOR

Štirim slovenskim bolnikom, ki so potrebovali presaditev krvotvornih matičnih celic, smo v letu 2018 darovalca našli v domačem registru, za ostalih šestindvajset pa so bili ustrezni darovalci iz tujine. Dva izmed 18498 naših darovalcev, ki so bili v letu 2018 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 2018 je krvotvorne matične celice darovalo 67 članov registra Slovenija Donor. Bolniki so bili iz štirinajstih evropskih držav, Kanade, ZDA, Avstralije ter Brazilije. Največ, kar 42.2%, 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

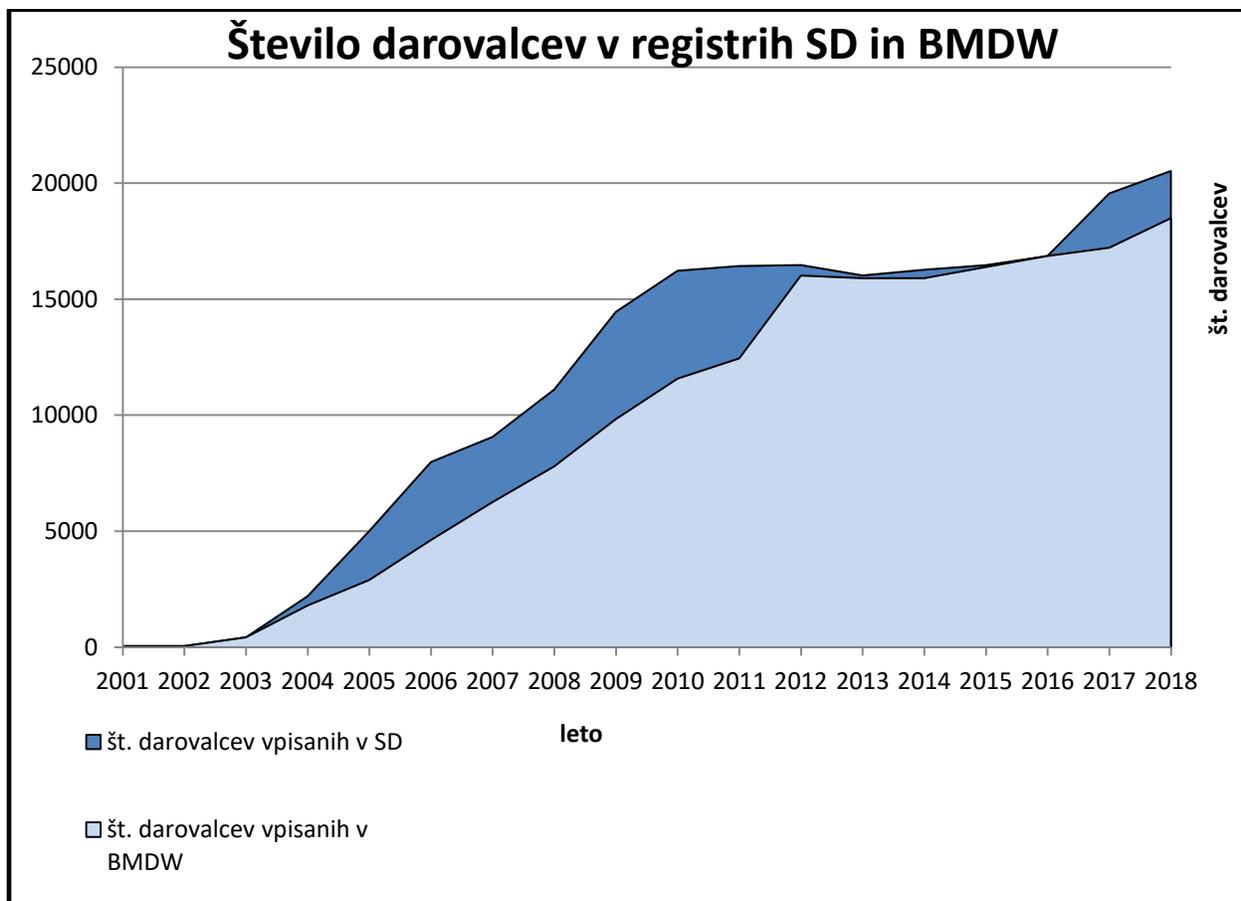
KAKOVOST NAŠEGA DELA

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 2018 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

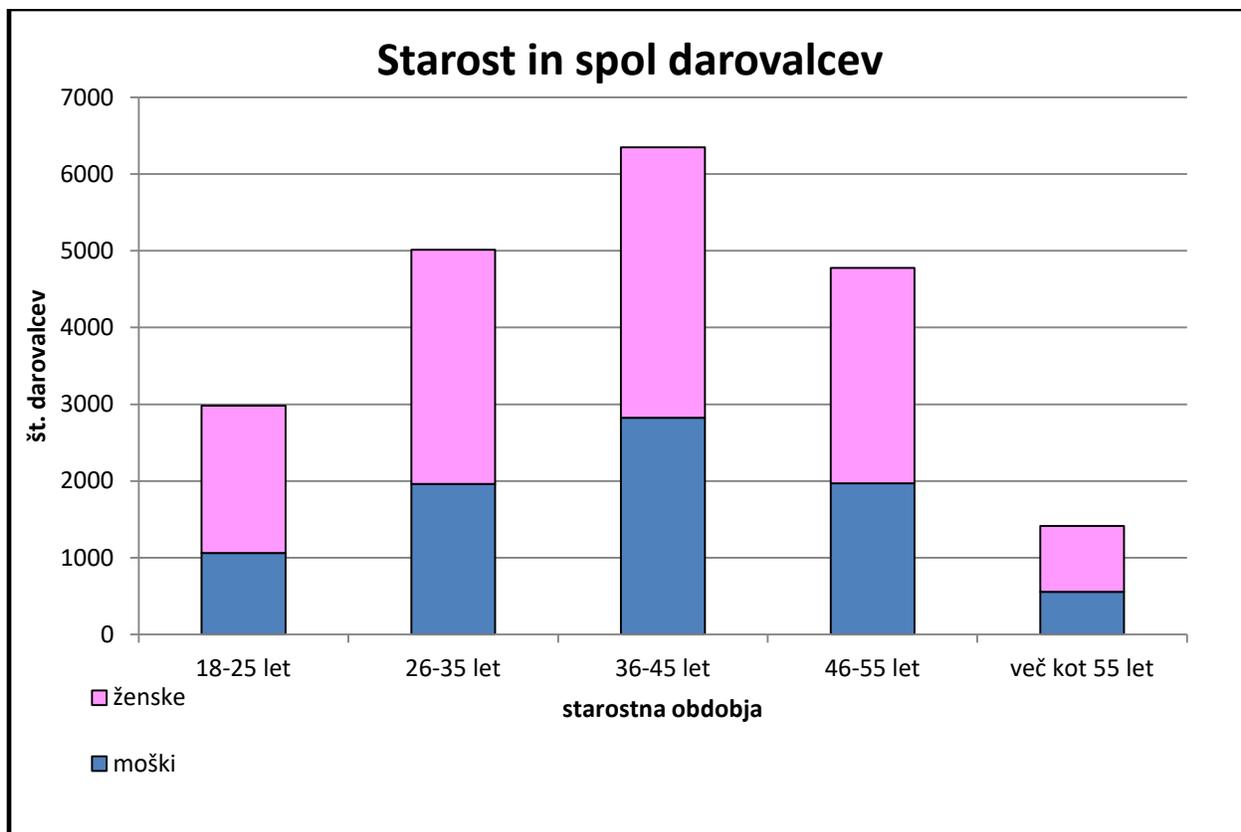
Ob koncu leta 2011 smo opredelili kazalnike kakovosti, ki smo jim sledili skozi leta. Ker si vedno želimo čim hitrejšega odgovora tujih registrov, kadar gre za naše bolnike, smo se odločili spremljati, kako hitri smo v registru Slovenija Donor, ko gre za naročila drugih registrov za tuje bolnike. Na zahtevo tujih registrov smo v letu 2018 kar v 68.4% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu. Vzorčke krvi naših darovalcev za potrditveno tipizacijo v tujih registrih pa smo v 65% poslali v sedmih dneh ali prej.

STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2018 je bilo v register Slovenija Donor (SD) vpisanih 20533 darovalcev, 18498 smo določili tkivne antigene in jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register BMDW, kjer je preko SD vključenih tudi 342 enot popkovnične krvi, ki jih hrani javna banka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino.

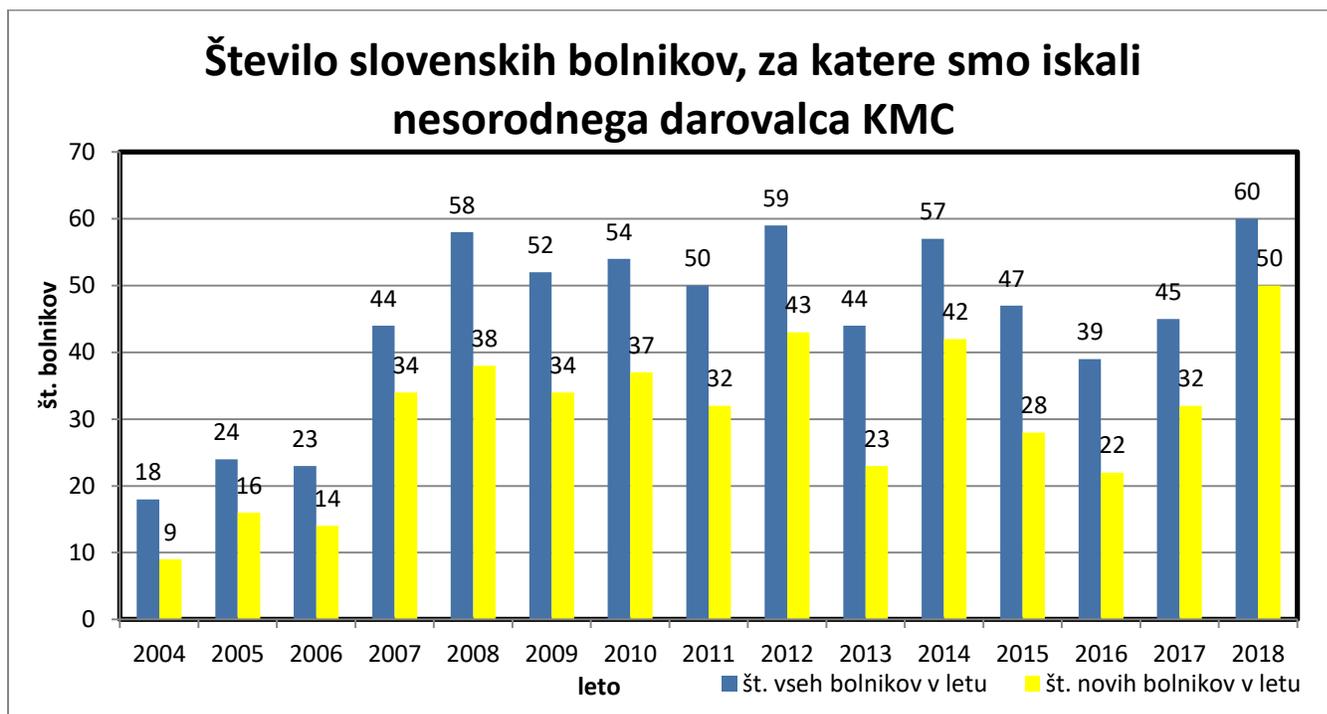


V letu 2018 beležimo porast števila slovenskih darovalcev v registru SD in BMDW.



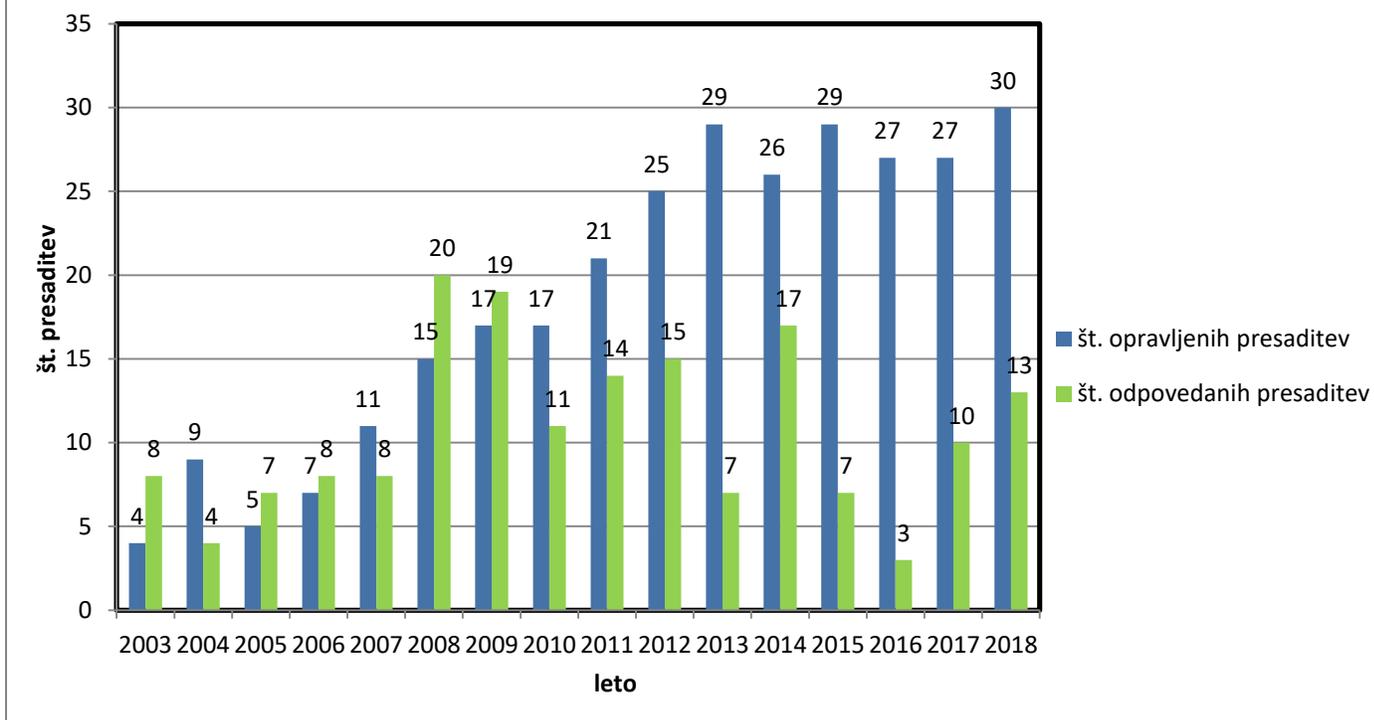
Med včlanjenimi v Slovenija Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 59%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 36 do 45 let.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



V letu 2018 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 60 slovenskih bolnikov, od tega so jih 50 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2018. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru BMDW in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.

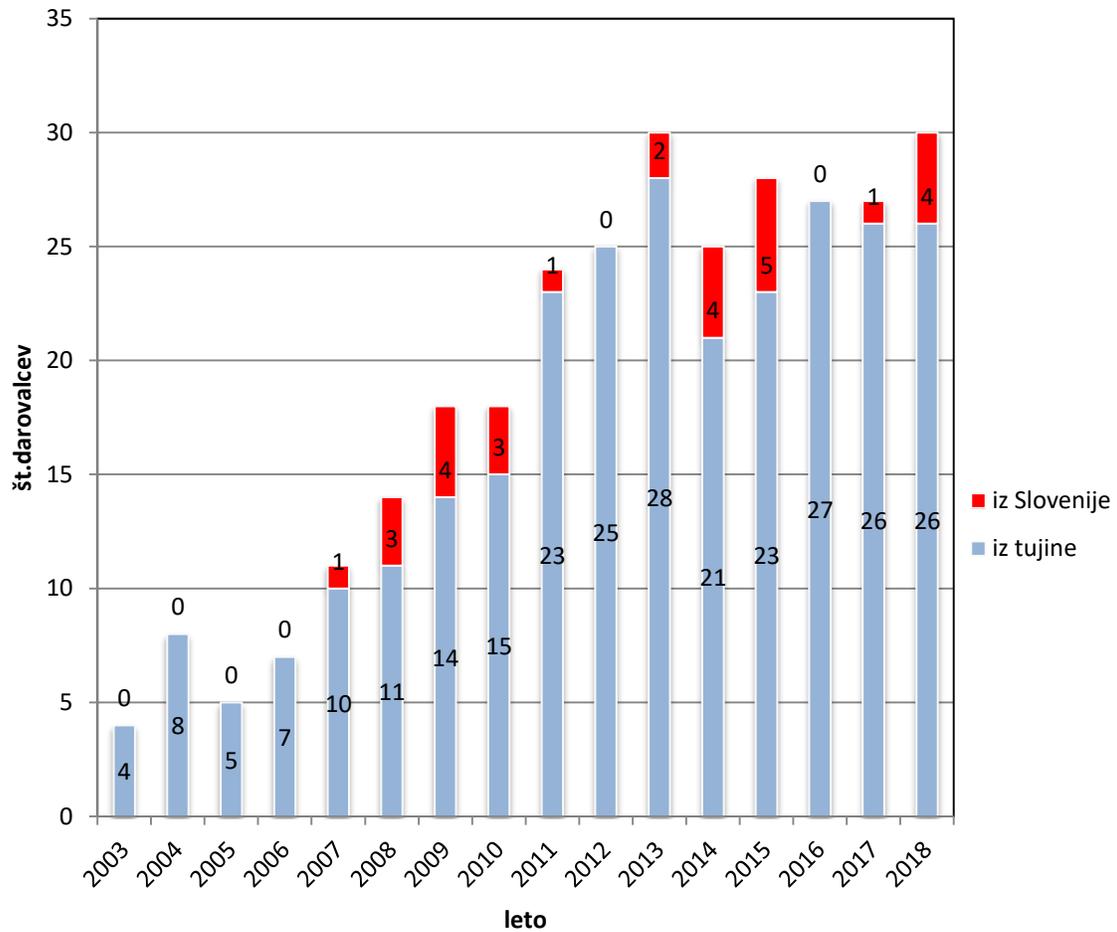
Število opravljenih in odpovedanih presaditev

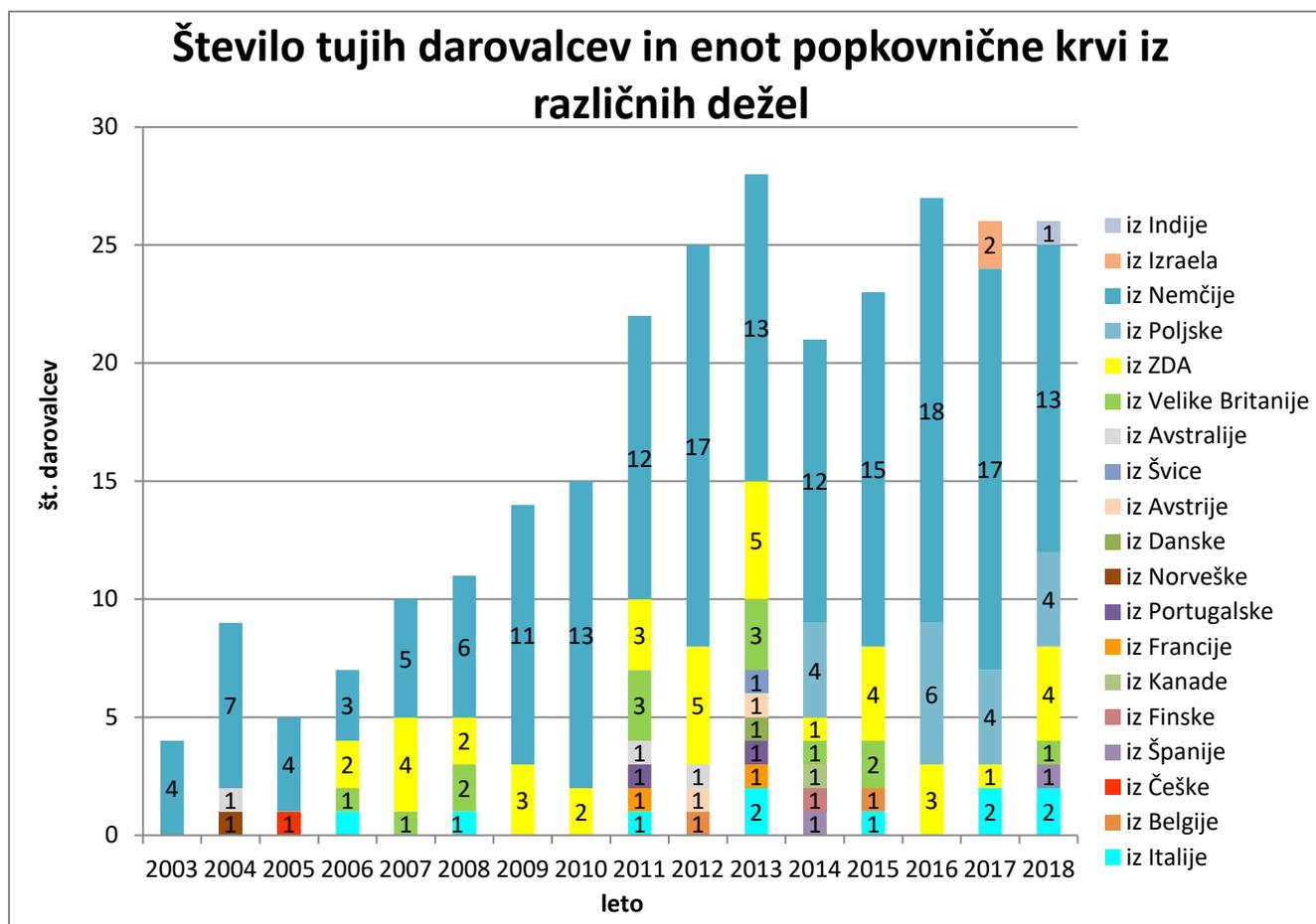


Iz diagrama “Število opravljenih in odpovedanih presaditev” lahko razberemo, da je bilo v letu 2018 opravljenih 30 presaditev, 13 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih. Pri tem k presaditvam štejemo tudi eno aplikacijo darovalčevih limfocitov (DLI).

Diagrama, ki sledita “Število slovenskih in tujih odraslih darovalcev ter enot popkovnične krvi” ter “Število tujih odraslih 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 2018 so štirje darovalci registra Slovenija Donor darovali KMC za slovenske bolnike, vse ostale KMC so prišle iz tujine.

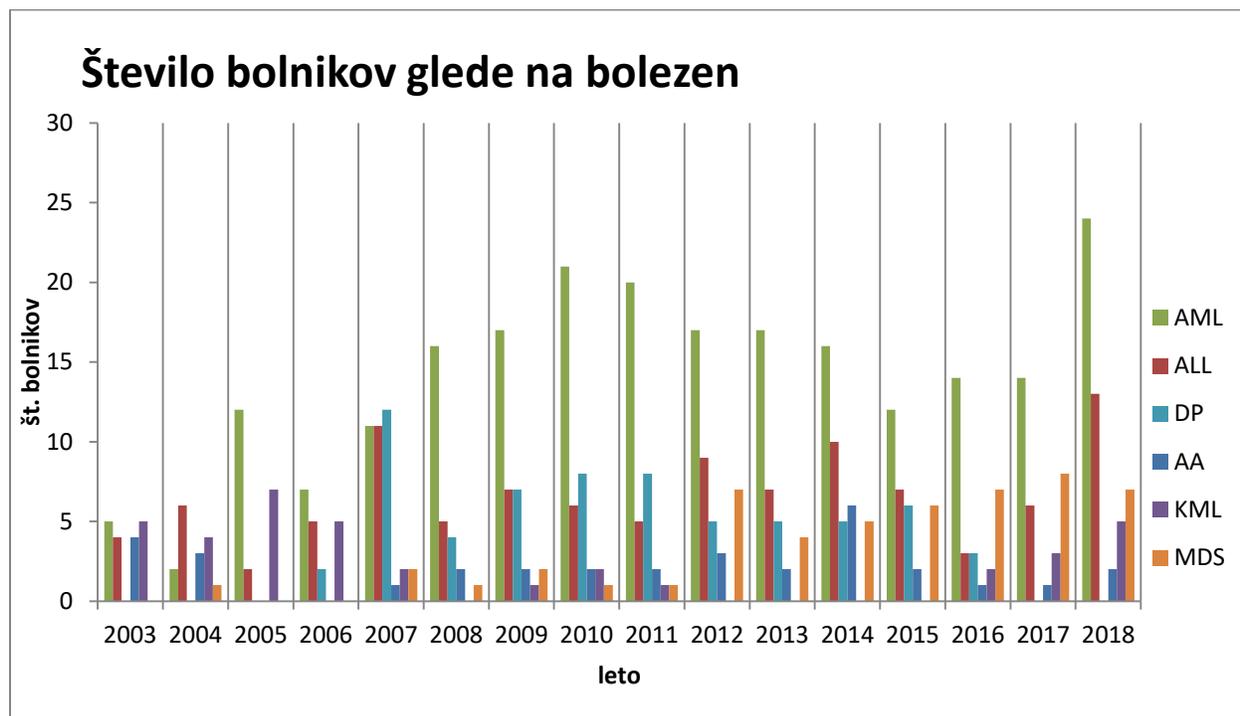
Število slovenskih in tujih darovalcev ter enot popkovnične krvi





KMC štirih darovalcev so prispele iz ZDA in štiri iz Poljske, dve iz Italije, po ena pa iz Velike Britanije, Španije in Indije. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2018 jih je bilo 13.

Število bolnikov s šestimi 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 do 2015 nismo iskali darovalcev za bolnike s kronično mieloično levkemijo (KML), leta 2016 smo iskanje opravili za dva takšna bolnika, v letu 2017 pa za tri. Od leta 2008 je najpogostejša indikacija za presaditev KMC akutna mieloična levkemija.



Legenda: **AML**=akutna mieloična levkemija, **ALL**=akutna limfoblastna levkemija, **DP**=diseminirani plazmacitom, **AA**=aplastična anemija, **KML**=kronična mieloična levkemija, **MDS**=mielodisplastični sindrom

Spodnja tabela “Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih od leta 2003 do 2018” prikazuje število vseh bolnikov po posameznih boleznih, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Leta 2018 je največ bolnikov (24) tako kot v vseh prejšnjih letih, z izjemo enega leta, imelo akutno mieloično levkemijo (AML).

Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih od leta 2003 do 2018																	
Leto	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	Σ
AA	4	3			1	2	2	2	2	3	2	6	2	1	1	2	33
ALL	4	6	2	5	11	5	7	6	5	9	7	10	7	3	6	13	106
AML	5	2	12	7	11	16	17	21	20	17	17	16	12	14	14	24	225
KLL	0	1	1	1		1	2	4	4	3	2	2	2	3	6	2	32
KML	5	4	7	5	2		1	2	1					2	3	5	37
HL	1		1		1	2	2	2	2			1			1		13
MDS		1			2	1	2	1	1	7	4	5	6	7	8	7	52
NHL	1			2	2	4	4	3	1	2			1				20
PNH	1	1		1	1		1		1	2	2	2	1				13
KGB			1			1	3		1	1	1	1	1		1		11
DP				2	12	4	7	8	8	5	5	5	6	3			65
FHL					1	1	1		1	1							5
KIP							1	1	1	2	1		1	1		1	9
OP								1	1								2
BDA								1	1								2
PMF										3	1	2	2	1	1	4	14
JMMoL										2							2
KN										1							1
ALD										2	2	1	1	1			7
PL												1	1				2
HS												1	1				2
FA												1					1
Malt 1												2	1				3
OS												1					1
Ipex													1				1
APL														1	1		2
KMMoL														1			1
MPN-n														1			1
NAL															1		1
ABL																1	1
MPS																1	1
Σ	21	18	24	23	44	37	50	52	50	60	44	57	47	39	45	60	671

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, KGB=kronična granulomatozna bolezen, DP=diseminirani plazmacitom, FHL=familiarna hemofagocitna limfocitna histiocitoza, KIP=kombinirana imunska pomanjkljivost, OP=osteopetroza, BDA=Blackfan-Diamondova anemija, PMF=primarna mielofibroza, JMMoL=juvenilna mielomonocitna levkemija, KN=kongenitalna nevtropenija, ALD=adrenolevko-distrofija, PL=plazmacelična levkemija, HS=histiocitni sarkom, FA=Fanconi anemija, OS=Omen-ov sindrom, APL=akutna promielocitna levkemija, KMMoL=kronična mielomonocitna levkemija,

MPN-n=kronična mieloproliferativna novotvorba-neklasificirano, **NAL**= neopredeljena akutna levkemija, **ABL**=akutna bifenotipska levkemija, **MPS**=mukopolisaharidoza

Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2018, jih je imelo 15 akutno mieloično levkemijo, 6 akutno limfoblastno levkemijo, ostale bolezni so bile zastopane manjkrat.

Pregled po letih, ki kaže, da število indikacij za presaditev KMC raste, je v tabeli »Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od leta 2002 do 2018«

Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od 2002 do 2018															
	02-05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	Σ
AA					1		1	2			1				5
ALL	9	2	6	1	5	2	1	4	3	6	4	3	2	6	54
AML	3	2	1	6	8	11	10	7	10	8	8	13	7	15	108
KLL					1		3	1	2	1	1	1	5	1	16
KML	7	1					1					1	1	2	13
HL	1			1			1						1		4
MDS	1					1		4	6	2	2	3	7	2	28
NHL				2				1			1				4
PNH									1	1	1				3
KGB									1						1
DP		1	4	5	1	2	4	1	1	3	5	3			30
FHL					1			1							2
KIP								2	1		1			1	5
PMF						1			1	1	1	1		3	8
JMMoL		1						1							2
ALD								1	1						2
OS										1					1
Malt 1										1	1				2
FA										1					1
SMF											1				1
PL											1	1	1		3
MPN-n												1			1
KMMoL													1		1
NAL													1		1
Σ	21	7	11	15	17	17	21	25	27	25	28	26	26	30	296

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, **KGB**=kronična granulomatozna bolezen, **DP**=diseminirani plazmacitom, **FHL**=famsiliarna hemofagocitna limfocitocitoza, **KIP**=kombinirana imunska pomanjkljivost, **PMF**=primarna mielofibroza, **JMMoL**=juvenilna mielomonocitna levkemija, **ALD**=adrenolevko-distrofija, **PL**=plazmacelična levkemija,

SMF=sekundarna mielofibroza, **FA**=Fanconi anemija, **OS**=Omen-ov sindrom, **MPN-n**=kronična mieloproliferativna novotvorba-neklasificirano, **KMMoL**=kronična mielomonocitna levkemija, **NAL**=neopredeljena akutna levkemija

PREGLED OPRAVLJENIH PERSADITEV 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 nekajkrat aplicirana tudi popkovnična kri. Dvojni enoti popkovnične krvi smo pri odraslem prvič uporabili leta 2011, ponovno pri mladostniku v letu 2013 ter pri odraslem bolniku v letu 2017.

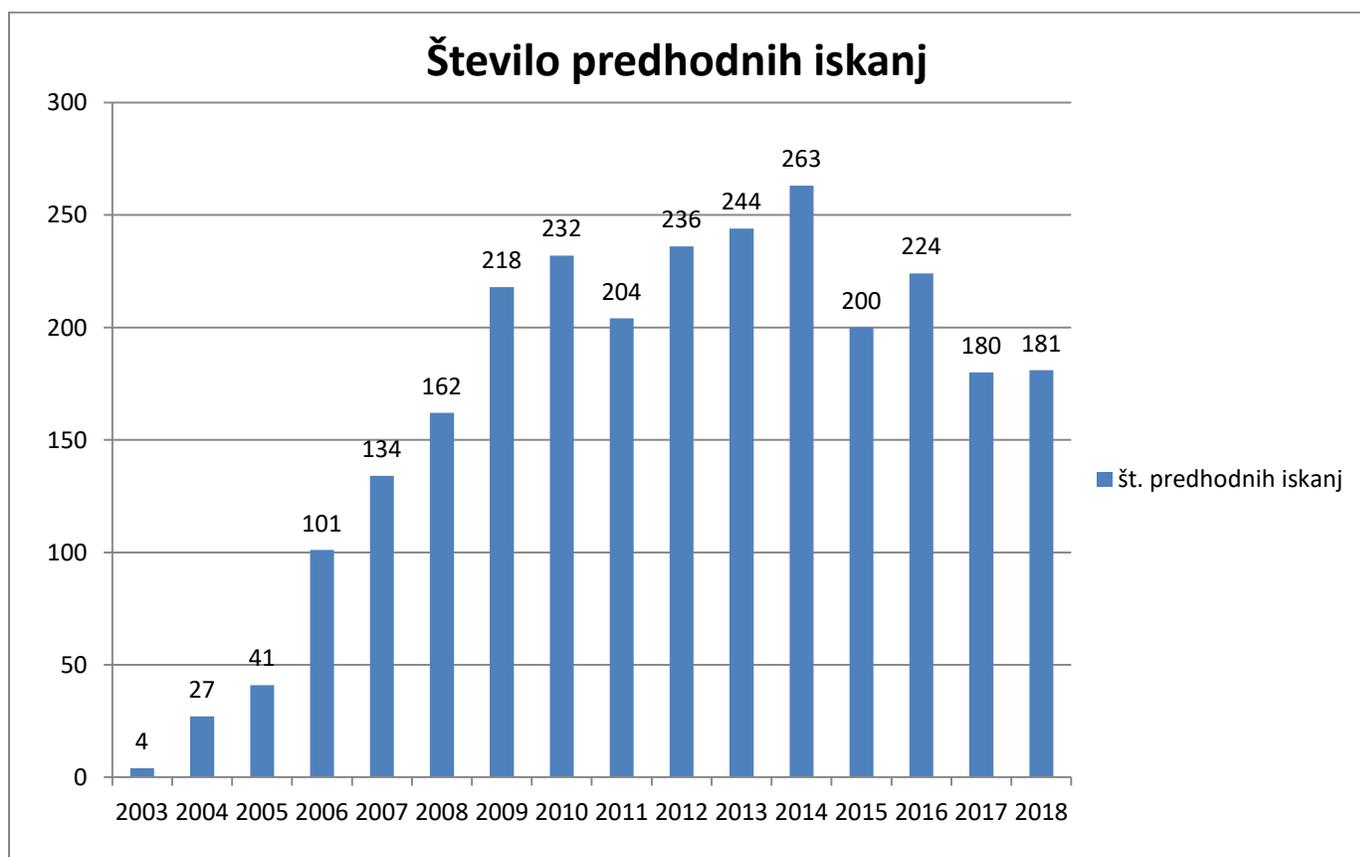
Vrste produktov tekom let							
	PKMC	KM	EPK	2x EPK	Skupaj	DLI	Skupaj
2002	1	2	0	0	3	0	3
2003	2	2	0	0	4	0	4
2004	7	1	1	0	9	0	9
2005	4	1	0	0	5	0	5
2006	7	0	0	0	7	0	7
2007	8	1	1	0	10	1	11
2008	12	1	0	0	13	2	15
2009	16	2	0	0	18	0	18
2010	16	2	0	0	18	0	18
2011	18	1	1	1	21	1	22
2012	23	0	2	0	25	0	25
2013	24	4	0	1	29	1	30
2014	23	2	0	0	25	3	28
2015	26	1	0	0	27	3	30
2016	22	2	0	0	24	3	27
2017	24	0	0	1	25	2	27
2018	26	2	1	0	29	1	30
Skupaj	259	24	6	3	292	17	309

Legenda:

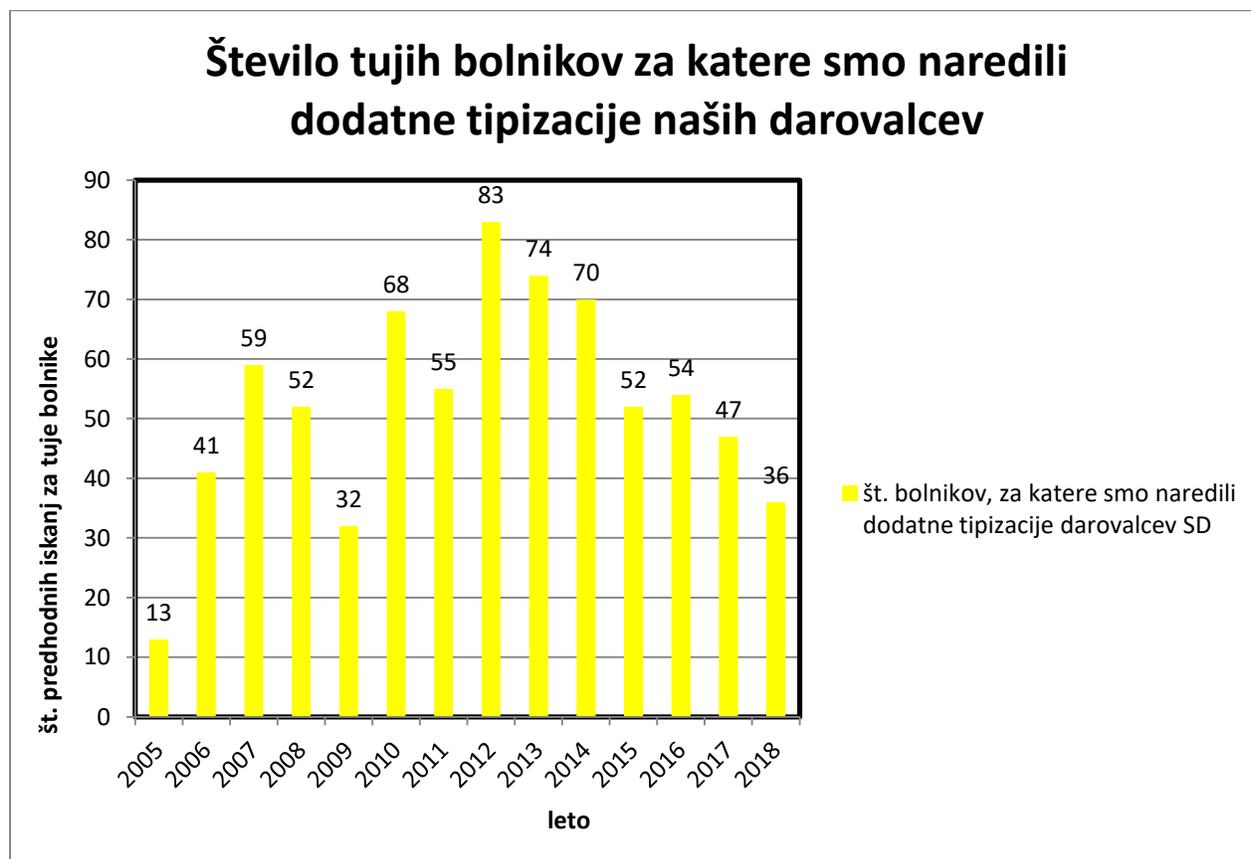
PKMC-periferne krvotvorne matične celice, KM-kostni mozeg, EPK-enota popkovnične krvi, DLI-limfociti darovalca

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 2016 je bilo teh zahtev okrog 200 letno. V letu 2018 se je število ustavilo na 181. Mnoga iskanja s strani registrov, s katerimi smo povezani preko mednarodnih informacijskega sistemov Prometheus in EMDIS preko teh tudi potekajo. Te vrste iskanj ne štejemo, so pa zelo številčna.



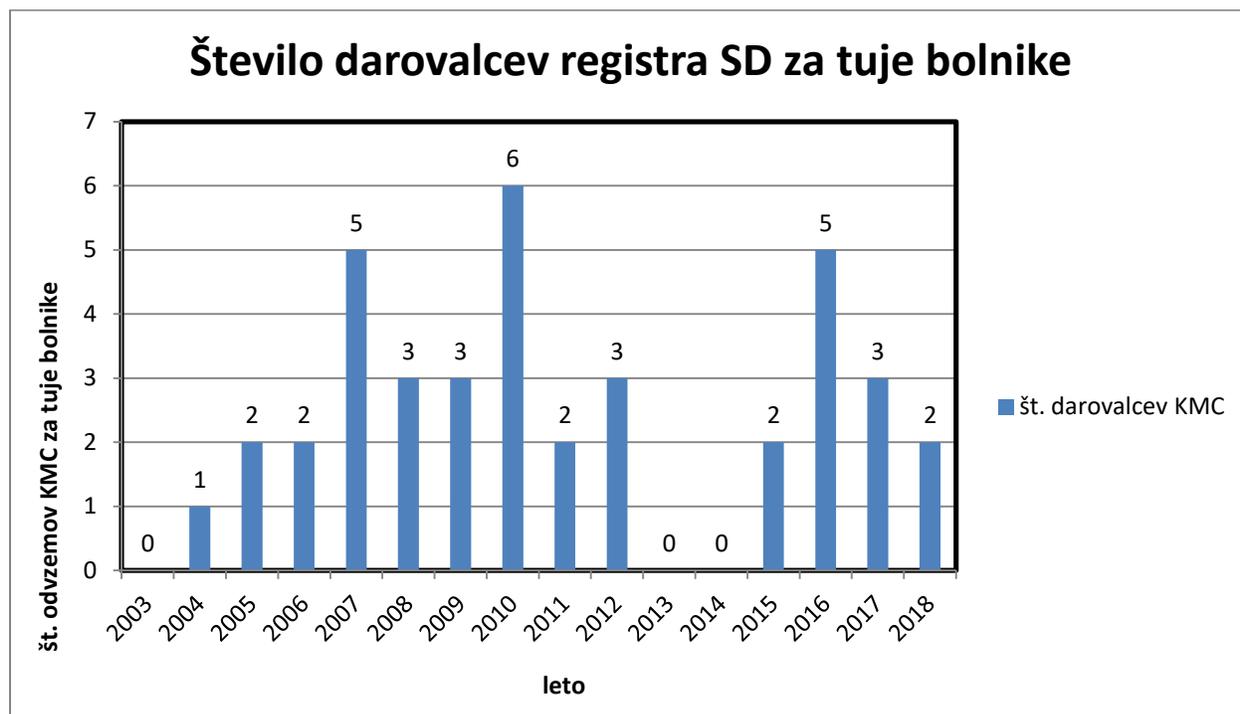
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev» pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.



Za 36 tujih bolnikov so z našim posredovanjem v laboratorijih Centra za tipizacijo tkiv opravili dodatne, bolj natančne določitve tkivnih antigenov. 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.

Iz tujih registrov so prosili za vzorec krvi 37-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 25 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi ali neprimerni iz medicinskih razlogov, nekateri pa so darovanje odklonili.

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 2018 kaže diagram »Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike«.



Kam so šle KMC vseh 67 darovalcev registra Slovenija Donor, kaže diagram »Število slovenskih darovalcev po državah«. Razvidno je, da je največ slovenskih darovalcev darovalo KMC ravno za slovenske bolnike 42.2%.



ZA PREDANO DELO SE ZAHVALJUJEMO:

●VSEM ZUNANJIM SODELAVCEM:

- *prof. dr. Samo Zver, dr.med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *doc.dr. Matjaž Sever, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *EnverMelkić, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *Matevž Škerget, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *Polona Novak, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *asist. dr. 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*

●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*
- *Ana Milojković, dr.med., spec. transf.med., 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

Sodelavci v registru Slovenija Donor:

- *Vodja registra:*
dr. Blanka Vidan-Jeras, mag. farm., spec.
- *Medicinski vodja registra:*
Primož Poženel, dr. med., spec. transf. med.
- *Strokounjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko:*
dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.
- *Koordinatorica in ekonomistka:*
Čvetka Flajs Cotič, dipl. oec.
- *Bioinformatičarka:*
Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed.

KMC darovalcev iz tujine so našim bolnikom v letu 2018 prinašali:

- *dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.*
- *Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed.*
- *Dolores Hrušovar, mag. farm.*
- *Outime Courier*