



SLOVENIJA DONOR

Slovenski register nesorodnih darovalcev
krvotvornih matičnih celic

LETNO POROČILO 2020

Ljubljana, april 2021

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

PREDGOVOR

Register potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) ni statična baza podatkov in oseb, ravno nasprotno, register se mora stalno obnavljati in tudi rasti, saj obsežnejši kot je, večja je možnost, da bomo bolniku našli ustreznega darovalca. V Sloveniji je vsako leto več bolnikov s krvnimi raki in drugimi boleznimi, ki za zdravljenje in preživetje potrebujejo celice nesorodnega darovalca. Vpis novih darovalcev v register je med prvim valom epidemije COVID-19 v letu 2020 zastal, saj osamitev DNK iz brisov ustne sluznice potencialnih darovalcev ni bilo mogoče izvajati po do tedaj ustaljenem postopku. Vpeljati smo morali zaščitne ukrepe za laboratorijske delavce, ki z brisi rokujejo. Sedaj so ustrezni postopki uvedeni in register ponovno vabi k vpisu. Epidemija je vplivala na veliko večino segmentov slovenskega programa presajanja KMC in posledično tudi na delovanje registra Slovenija Donor, ki je bilo znatno manj obsežno, kar kaže večina diagramov v pričujočem poročilu, najbolj pa ilustrira dejstvo, da je bilo v letu 2019 opravljenih 38 presaditev KMC, leta 2020 pa le 19.

Dvema slovenskima bolnikoma, ki sta potrebovala presaditev, smo v letu 2020 darovalca našli v domačem registru, za ostalih sedemnajst pa so bili ustrezni darovalci iz tujine. Trije izmed 20255 naših darovalcev, ki so bili v letu 2020 preko Slovenija Donor-ja vpisani tudi v svetovni register World Marrow Donor Association, so se izkazali za tkivno skladne in tako primerne darovalce trem izmed tujih bolnikov. Od leta 2004, ko je bila opravljena prva presaditev s pomočjo slovenskega darovalca, do konca leta 2020 je krvotvorne matične celice darovalo 76 članov registra Slovenija Donor. Bolniki so bili iz petnajstih evropskih držav, Kanade, ZDA, Avstralije ter Brazilije. Največ, kar 41%, 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

SVETOVNI DAN DAROVALCEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

Vsako leto tretjo soboto v septembru, v letu 2020 je bilo to 19.9., praznujemo svetovni dan darovalcev krvotvornih matičnih celic, ko povsod po svetu darovalcem izrekamo zahvalo. V prvi vrsti tistim, ki so že darovali svoje celice za presaditev bolnikom s krvnimi raki, slovenskim in tistim iz tujine. Zahvaljujemo se tudi vsakemu posamezniku, ki se je vpisal v register kot potencialni darovalec in izkazal svojo pripravljenost darovati življenjsko pomembne celice bolnikom, za katere je to edina možnost preživetja.

Med vpisanimi v register je tudi znani slovenski radijski voditelj Tim Kores Kori. V letu 2020, v času prvega vala epidemije, je prejel klic iz Slovenija Donor-ja s pojasnilom, da je skladen v tkivnih znamenjih z nekom, ki nujno potrebuje njegove celice. Odločil se je, da se povabilu k darovanju odzove, zato je postopek stekel. Ob svetovnem dnevu darovalcev nam je skupaj s Slovenskim združenjem bolnikov z limfomom in levkemijo prijazno pomagal pojasnjevati pomen darovanja KMC in vpisa v register (na seznam) darovalcev.



KAKOVOST NAŠEGA DELA

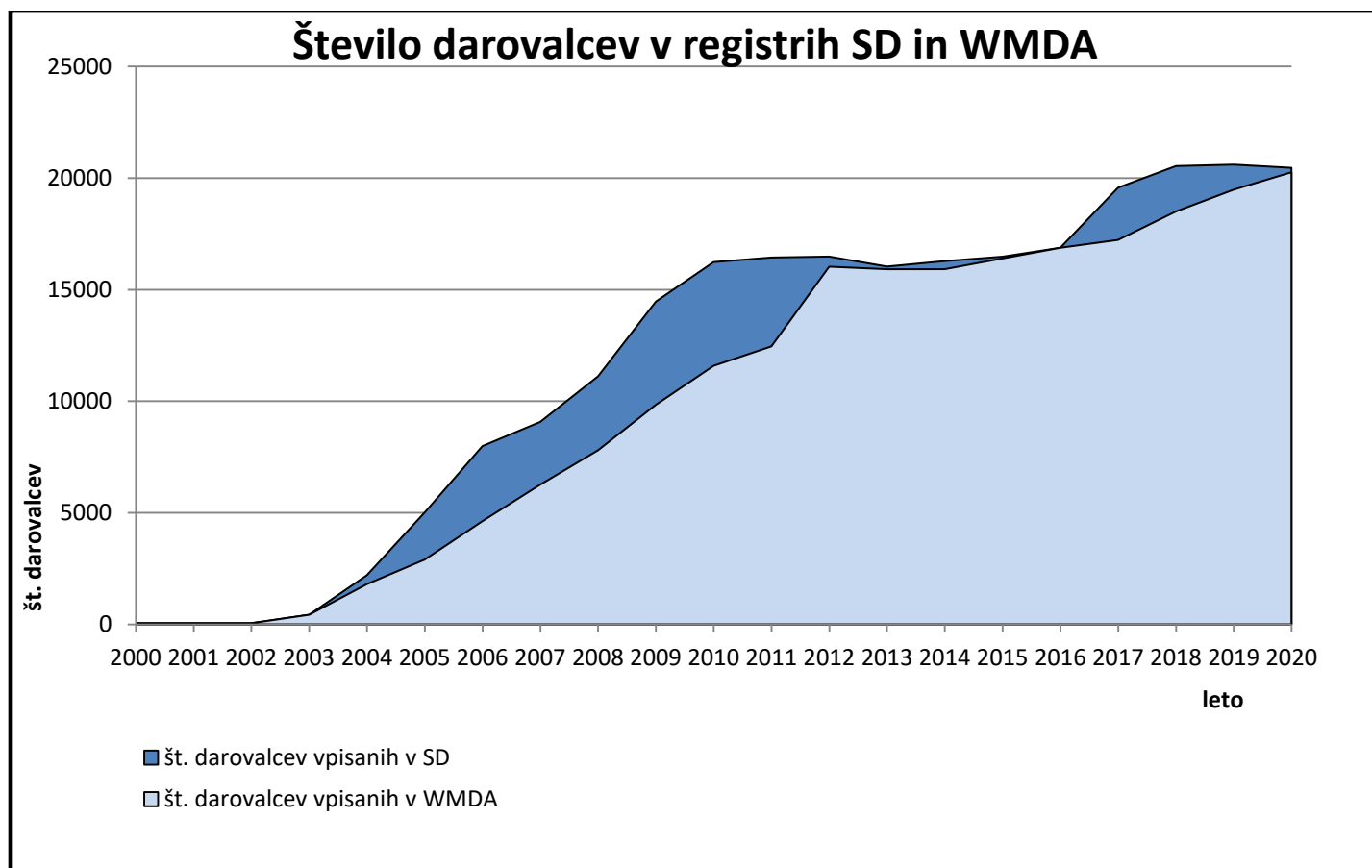
Kot del Zavoda RS za transfuzijsko medicino, ki ima certifikat ISO 9001:2008, je tudi register Slovenija Donor vključen v sistem kakovosti Zavoda, ki je tudi v letu 2020 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

Ker si vedno želimo čim hitrejšega odgovora tujih registrov, kadar gre za naše bolnike, smo se odločili kot kazalnike kakovosti spremljati, kako hitri smo v registru Slovenija Donor, ko gre za naročila drugih registrov za tuje bolnike. Na zahtevo tujih registrov smo v letu 2020 v 47.37 % primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu. Vzorčke

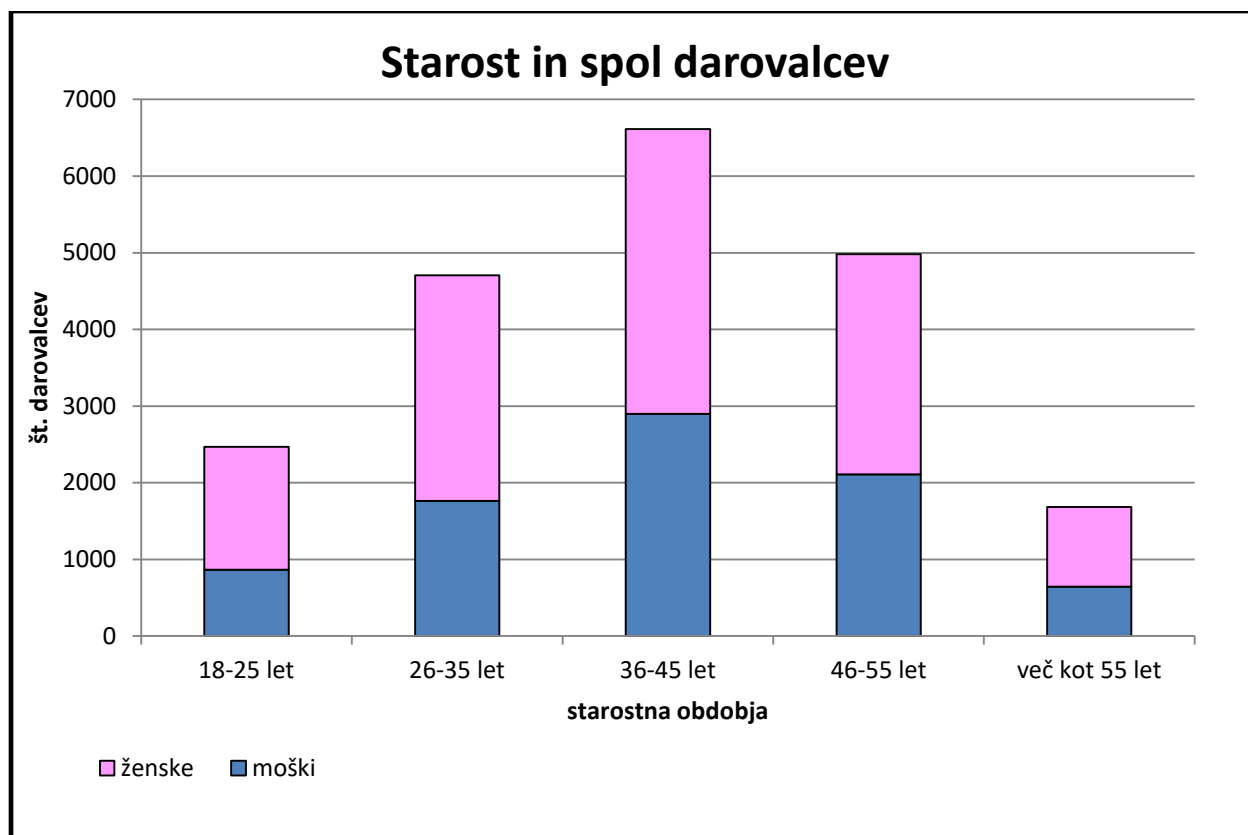
krvi naših darovalcev za potrditveno tipizacijo v tujih registrih pa smo v 89 % poslali v sedmih dneh ali prej.

STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

Diagram »Število darovalcev v registrih Slovenija Donor (SD) in World Marrow Donor Association (WMDA)« kaže rast registra od leta 2000, ko je bilo darovalcev le 50, do decembra leta 2020, ko je bilo v register SD vpisanih 20453 darovalcev, 20255 smo določili tkivne antigene in jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register WMDA, kjer je preko SD vključenih tudi 342 enot popkovnične krvi. Te hrani javna banka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino.

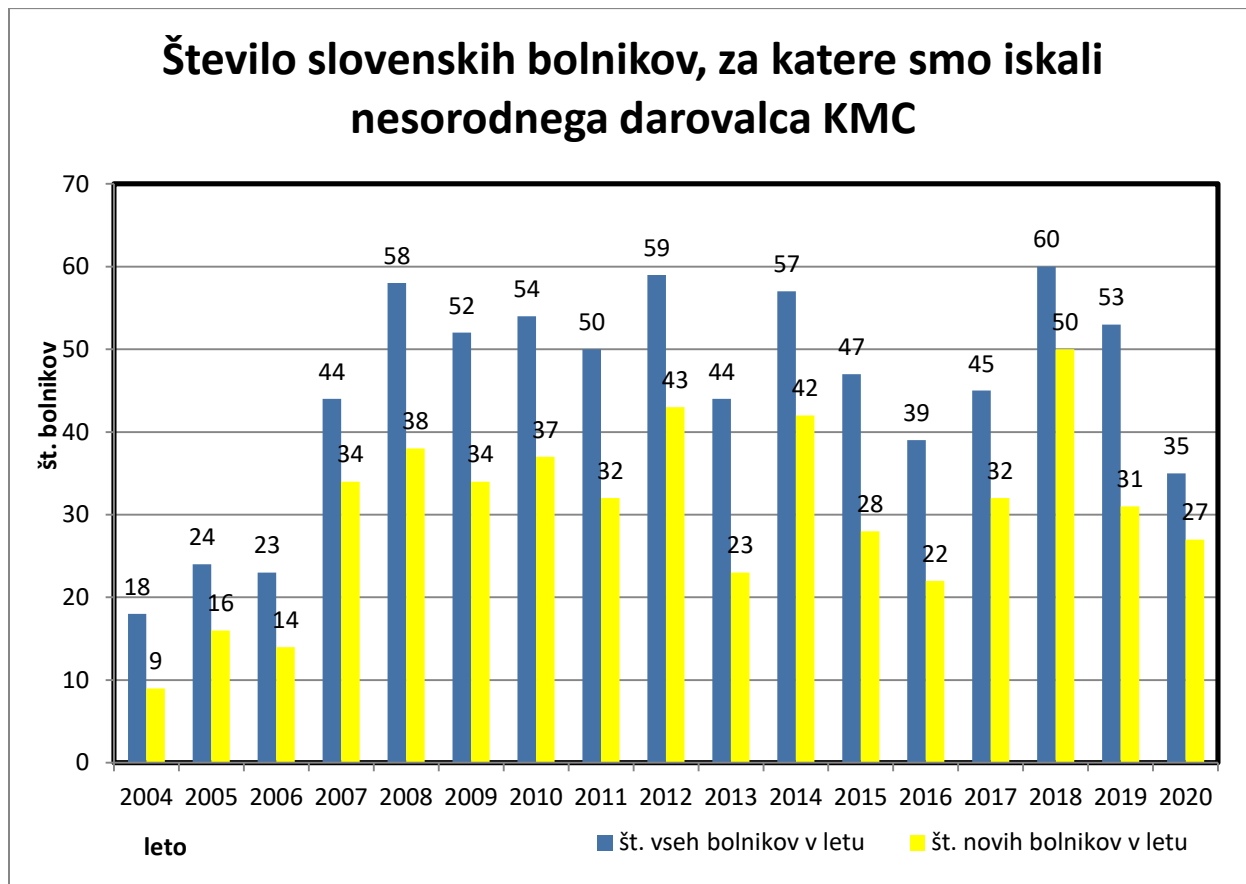


Nabora darovalcev v letu 2020 nismo zaznavno povečali, zabeležili pa smo porast števila slovenskih darovalcev v registru WMDA, kar je posledica opravljenih določitev (tipizacij) genskih različic, ki so zapisi za tkive antigene HLA (Human Leucocyte Antigens), pri potencialnih darovalcih.

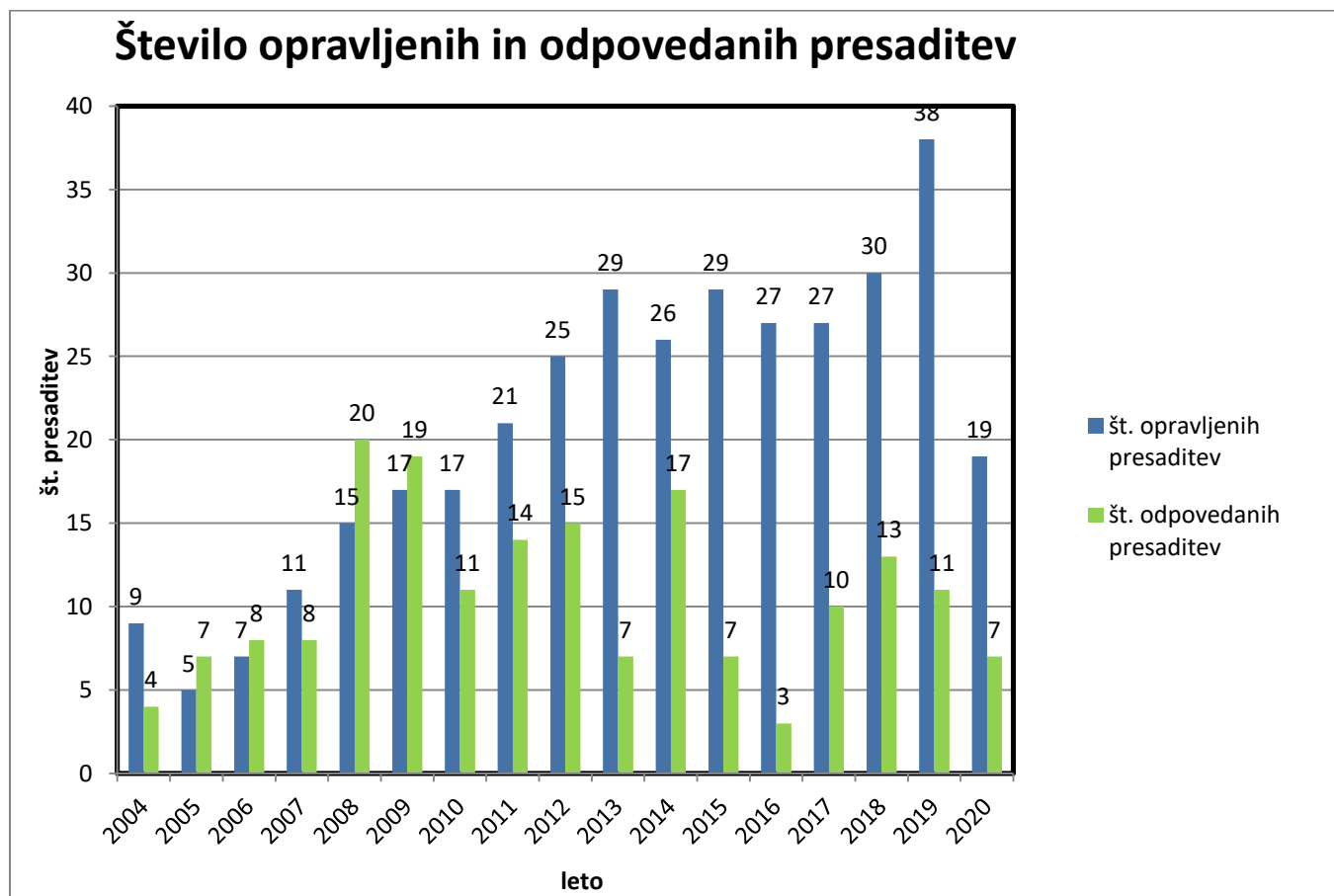


Med včlanjenimi v Slovenija Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 59.5%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 36 do 45 let.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



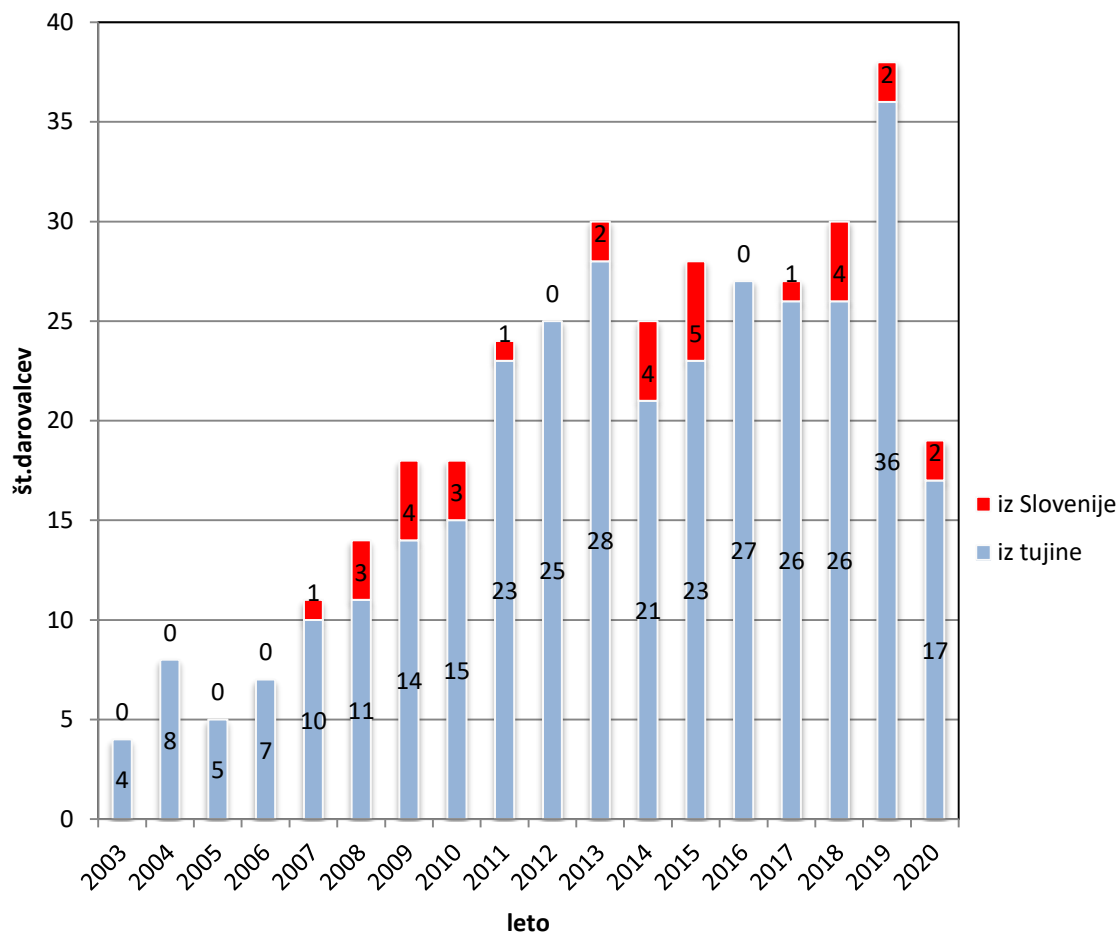
V letu 2020 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 35 slovenskih bolnikov, od tega so jih 27 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2020. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru WMDA in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.

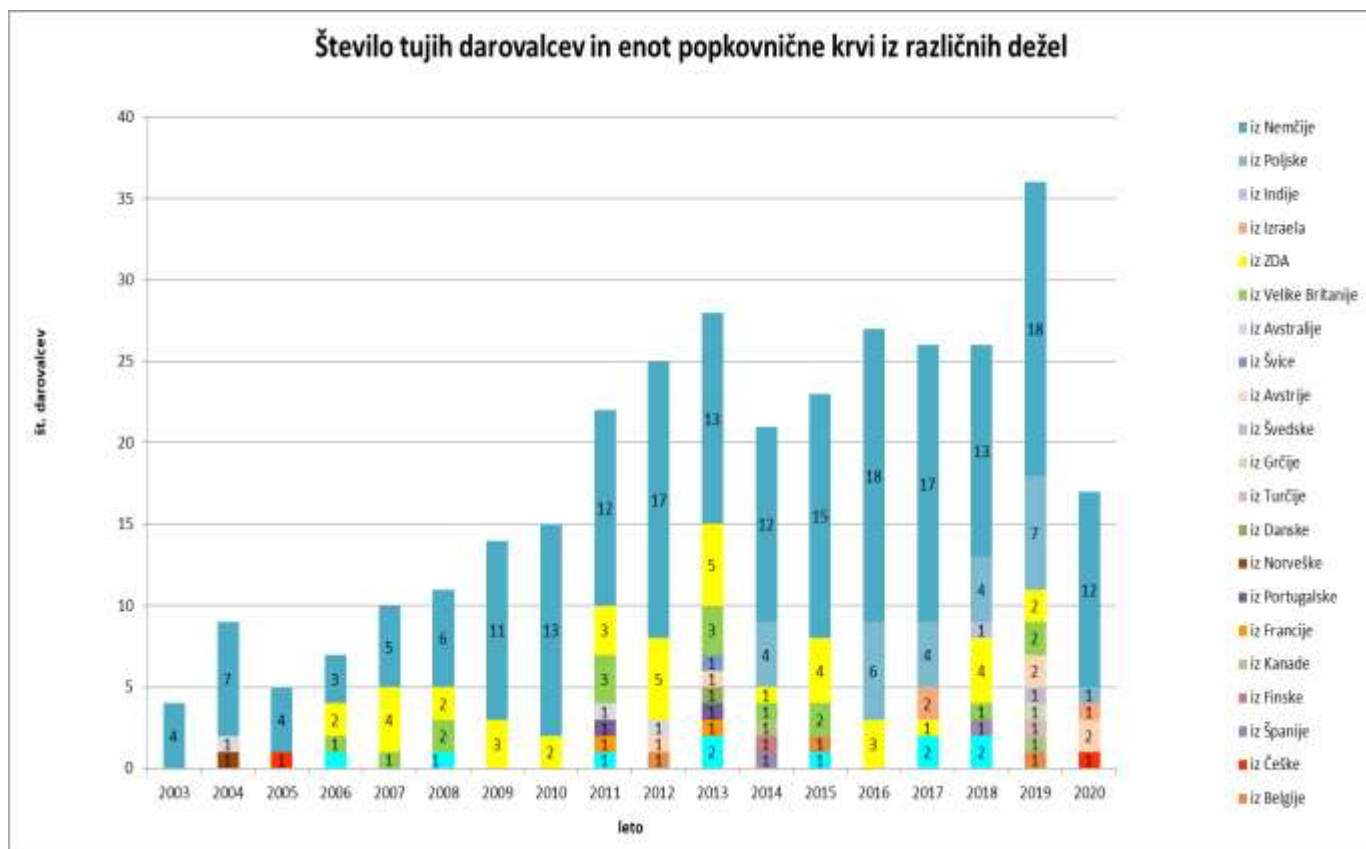


Iz diagrama “Število opravljenih in odpovedanih presaditev” lahko razberemo, da je bilo v letu 2020 opravljenih 19 presaditev, 7 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih. Primerjava z letom 2019 kaže na znaten zastoj slovenskega programa presajanja KMC.

Diagrama, ki sledita “Število slovenskih in tujih darovalcev ter enot popkovnične krvi za slovenske bolnike” 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 2020 sta dva darovalca registra Slovenija Donor darovala KMC za slovenske bolnike, vse ostale KMC so prišle iz tujine.

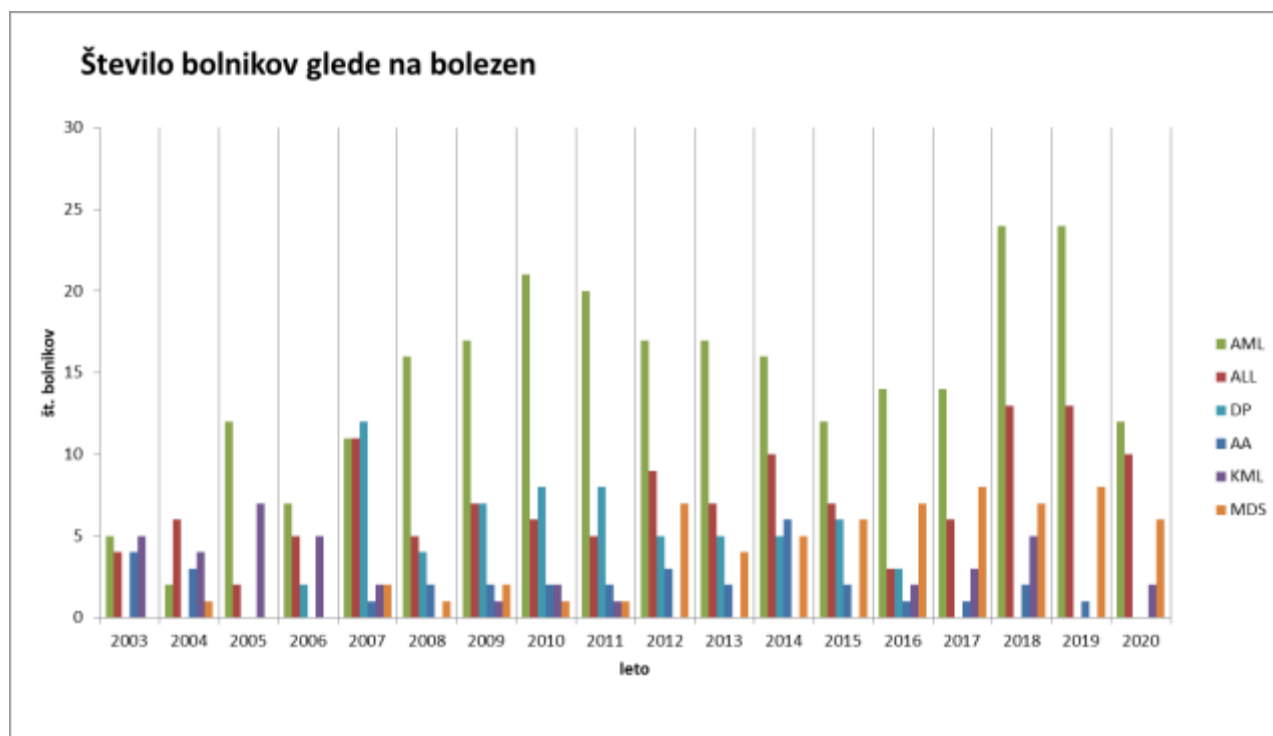
Število slovenskih in tujih darovalcev ter enot popkovnične krvi za slovenske bolnike





KMC dveh darovalcev so prispele iz Avstrije, po ena pa iz Poljske, Izraela in Češke. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2020 jih je bilo 12.

Število bolnikov s šestimi značilnimi boleznimi, za katere smo skozi leta v registru Slovenija Donor iskali darovalca, kaže naslednji diagram "Število bolnikov glede na bolezen". Zanimivo je, da od leta 2012 do 2015 nismo iskali darovalcev za bolnike s kronično mieloično levkemijo (KML) tako kot tudi ne v letu 2019, leta 2016 smo iskanje opravili za dva takšna bolnika, v letu 2017 za tri, v 2020 pa za dva. Od leta 2008 je najpogostejša indikacija za presaditev KMC akutna mieloična levkemija (AML).



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 2020" prikazuje število vseh bolnikov po posameznih boleznih, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Leta 2020 je največ bolnikov (12) tako kot v vseh prejšnjih letih, z izjemo enega leta, imelo akutno mieloično levkemijo (AML).

Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2020 (tabela »Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od leta 2002 do 2020«), jih je imelo 6 akutno mieloično levkemijo, 5 akutno limfoblastno levkemijo, 5 mielodisplastični sindrom, ostale bolezni so bile zastopane manjkrat.

Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih od leta 2003 do 2020

Leto	03-06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Σ
AA	7	1	2	2	2	2	3	2	6	2	1	1	2	1		34
ALL	17	11	5	7	6	5	9	7	10	7	3	6	13	13	10	129
AML	26	11	16	17	21	20	17	17	16	12	14	14	24	24	12	261
KLL	3		1	2	4	4	3	2	2	2	3	6	2		1	35
KML	21	2		1	2	1					2	3	5		2	39
HL	2	1	2	2	2	2			1			1		1		14
MDS	1	2	1	2	1	1	7	4	5	6	7	8	7	8	6	66
NHL	3	2	4	4	3	1	2			1						20
PNH	3	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	2		16
JMMoL							2								1	3
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		1	1	4
KMMoL											1					1
MPN-n											1					1
NAL												1				1
ABL													1	1		2
MPS													1			1
HLH														2		2
RCO															1	1
HIAA															1	1
Σ	86	44	37	50	52	50	60	44	57	47	39	45	60	53	35	756

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 limfocitocitoza, **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, **HLH**=hemafagocitna limfohistiocitoza, **RCO**=refraktorna citopenija otroštva, **HIAA**=huda idiopatska aplastična anemija

Pregled po letih, ki kaže, da število indikacij za presaditev KMC raste, je v tabeli »Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od leta 2002 do 2020«

	Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od 2002 do 2020															
	02-06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Σ
AA				1		1	2			1				1		6
ALL	11	6	1	5	2	1	4	3	6	4	3	2	6	10	5	69
AML	5	1	6	8	11	10	7	10	8	8	13	7	15	18	6	132
KLL				1		3	1	2	1	1	1	5	1		1	17
KML	8					1					1	1	2		1	14
HL	1		1			1						1				4
MDS	1				1		4	6	2	2	3	7	2	4	5	37
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	2		10
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
HLH														2		2
APL														1		1
RCO															1	1
Σ	28	11	15	17	17	21	25	27	25	28	26	26	30	38	19	353

Legenda: **AA**=aplasična 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**=famsilarna 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, **HLH**=hemaagocitna limfocitocitoza, **APL**=akutna promielocitna levkemija, **RCO**=refraktorna citopenija otroštva

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

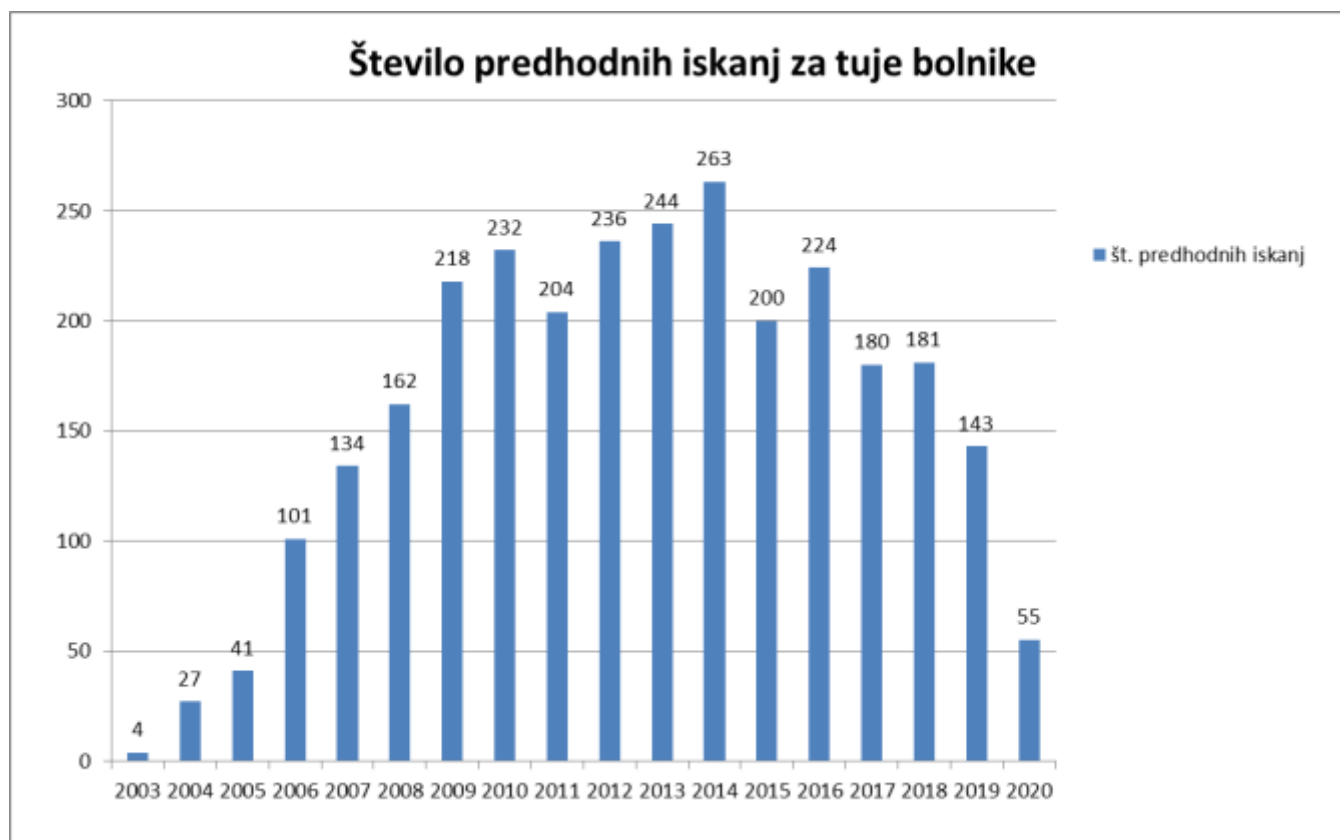
Tabela "Vrste produktov tekom let" kaže, da s časom in naraščajočim številom opravljenih presaditev v Sloveniji narašča tudi uporaba KMC zbranih iz venske krvi (PKMC). Nekajkrat je bila aplicirana tudi popkovnična kri. Dvojni enoti popkovnične krvi smo pri odraslem prvič uporabili leta 2011, pri mladostniku v letu 2013 ter ponovno 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
2019	34	4	0	0	38	n.p.	38
2020	19	0	0	0	19	0	19
Skupaj	312	28	6	3	349	17	366

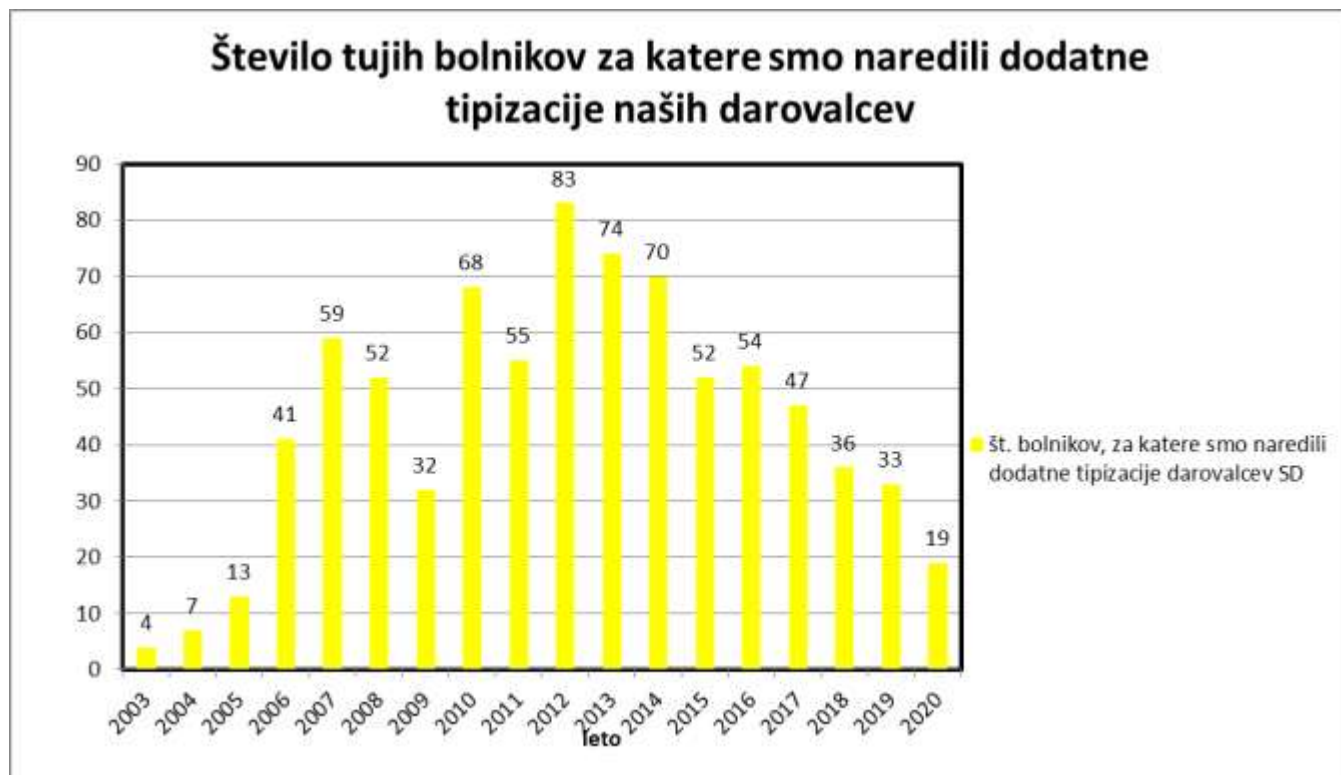
Legenda: PKMC-periferne krvotvorne matične celice, KM-kostni mozeg, EPK-enota popkovnične krvi, DLI-limfociti darovalca, n.p.-podatki niso znani, ker register SD ni sodeloval pri pridobivanju DLI (pridobljeni iz shranjenih zamrznjenih produktov)

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ TUJINE

Diagram “Število predhodnih iskanj za tuje bolnike po letih” 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, od takrat pa število iskanj, ki jih beležimo pada. V letu 2020 se je število ustavilo na 55. Mnoga iskanja s strani registrov, s katerimi smo povezani preko mednarodnih informacijskih sistemov Prometheus in EMDIS, preko teh tudi potekajo. Te vrste iskanj ne štejemo, so pa avtomatska in zelo številčna.



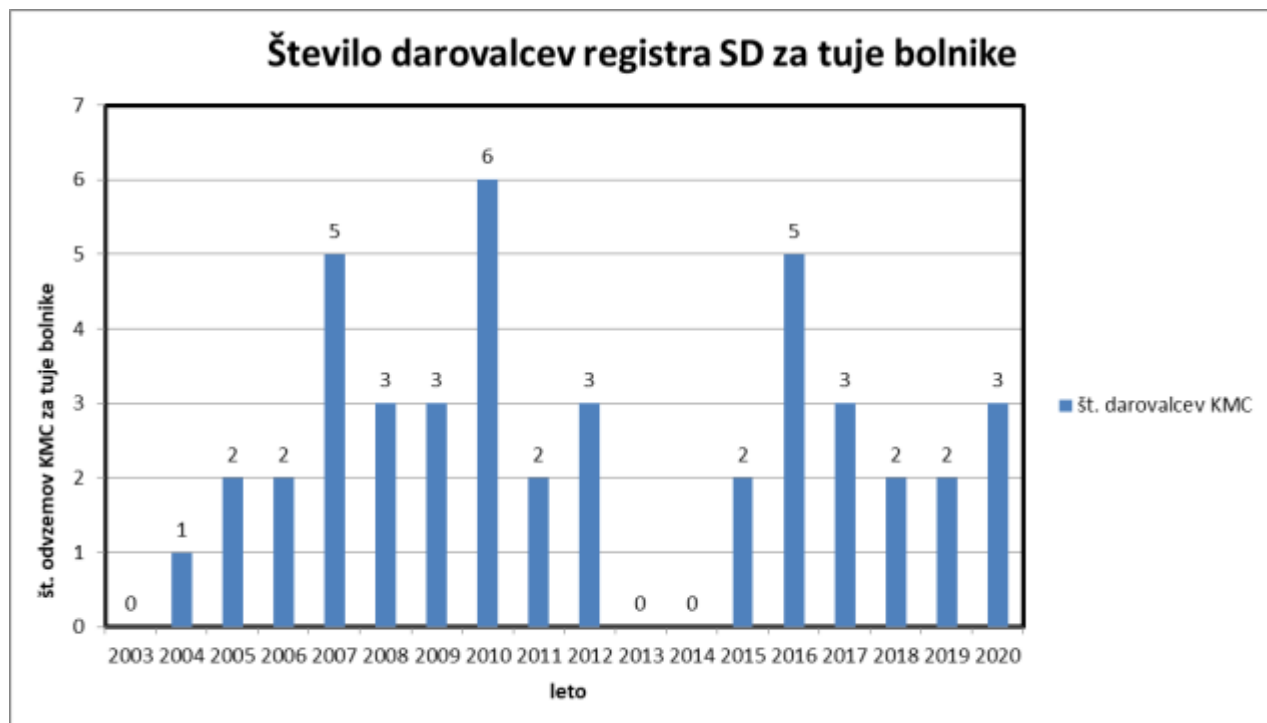
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev» pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.



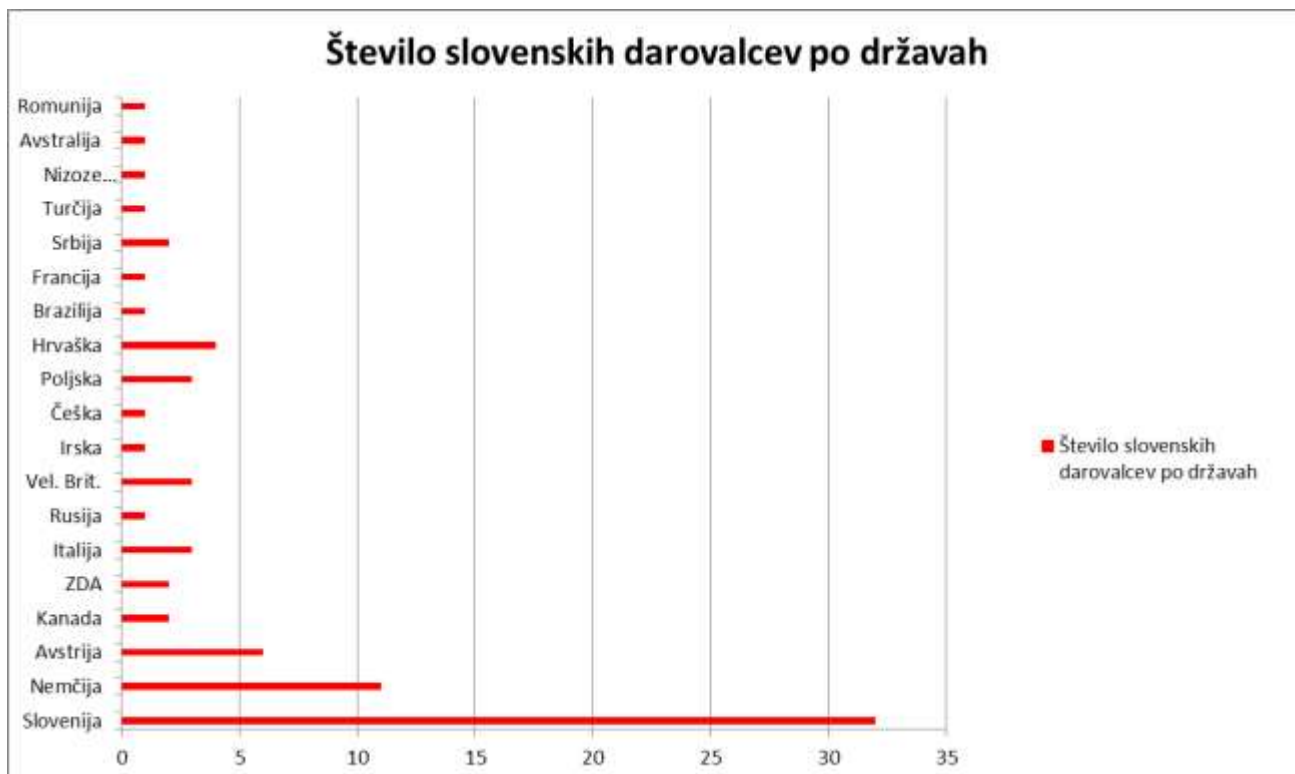
Za 19 tujih bolnikov so z našim posredovanjem v laboratorijih Centra za tipizacijo tkiv opravili dodatne, bolj natančne določitve genskih zapisov za tkivne antigene. Število dodatnih tipizacij na zahtevo tujih registrov pri nas kakor tudi v tujini upada, ker ima vse več darovalcev že pri vpisu v register ali kasneje dodano bolj poglobljeno in širšo tipizacijo.

Iz tujih registrov so prosili za vzorec krvi 26-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 9 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi ali neprimerni iz medicinskih razlogov, nekateri pa so darovanje odklonili. Delež odklonitev je bil najvišji doslej.

S pomočjo poslanih vzorčkov so v tujih registrih opravili potrditvene tipizacije naših darovalcev. Pri treh darovalcih se je postopek zaključil z odvzemom KMC. Pregled števila odvzemov KMC od leta 2003 do 2020 kaže diagram »Število darovalcev registra SD za tuje bolnike«.



Kam so šle KMC vseh 76 darovalcev registra Slovenija Donor, kaže diagram »Število slovenskih darovalcev po državah«. Razvidno je, da je največ slovenskih darovalcev darovalo KMC ravno za slovenske bolnike 41%.



ZAHVALA:

ZA PREDANO DELO IN SODELOVANJE SE ZAHVALJUJEMO:

•VSEM ZUNANJIM SODELAVCEM:

- prof. dr. Samo Zver, dr.med., spec.hem., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- doc.dr. Matjaž Sever, dr. med., spec.hem., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- dr. Barbara Skopec, dr.med., spec.hem., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- dr.Njetočka Gredelj Šimec, dr.med., spec.hem., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- Polona Novak, dr. med., spec.hem., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- Matevž Škerget, dr. med., spec.hem., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- Irena Katja Škoda Goričan, dipl.m.s., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana
- asist. dr. Vladan Rajić, dr. med., spec. ped., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana
- asist. Simona Lucija Avčin, dr. med., spec. ped., 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
- Katja Petruša, 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

Sodelavci v registru Slovenija Donor:

- *Vodja registra:*
dr. Blanka Vidan-Išeras, mag.farm., spec.
- *Medicinski vodja registra:*
Primož Požencel, dr.med., spec. transf.med.
- *Strokovnjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko:*
dr. Sendi Montanič, univ.dipl.biokem.
- *Bioinformatičarka:*
Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed
- *Višja strokovna sodelavka:*
Marjeta Voje Planinšek