

SLOVENIJA DONOR

Slovenski register nesorodnih darovalcev
krvotvornih matičnih celic

LETNO POROČILO 2017

Ljubljana, marec 2018

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

PREDGOVOR

Leto 2017 je zaznamovala 25. obletnica ustanovitve registra Slovenija Donor, ki smo jo praznovali celo leto delovno in v tesnem sodelovanju s Slovenskim združenjem bolnikov z limfomom in levkemijo. Skupaj smo zasnovali kampanjo »Daj se na seznam«, s katero smo ozaveščali javnost o namenu in delovanju nacionalnega registra darovalcev krvotvornih matičnih celic ter register povečali na 20000 darovalcev. Pri tem moram poudariti izjemno odzivnost slovenskih študentov na kampanjo. S številnimi vpisi so naš register močno pomladili. Enemu slovenskemu bolniku, ki je potreboval presaditev krvotvornih matičnih celic, smo v letu 2017 darovalca našli v domačem registru, za ostalih petindvajset pa so bili ustrezni darovalci iz tujine. Trije izmed 17224 naših darovalcev, ki so bili v letu 2017 preko Slovenija Donor-ja vpisani tudi v svetovni register Bone Marrow Donors Worldwide, 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 2017 je krvotvorne matične celice darovalo 61 članov registra Slovenija Donor. Bolniki so bili iz štirinajstih evropskih držav, Kanade, ZDA, Avstralije ter Brazilije. Največ, kar 37.7%, 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

NOV LOGOTIP



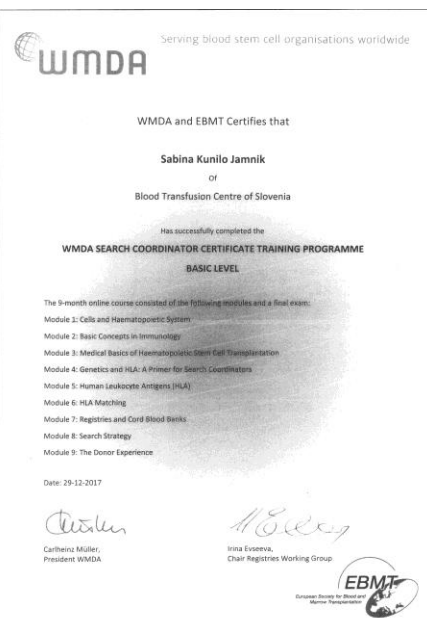
Z donacijo Akademije za likovno umetnost in oblikovanje v Ljubljani ter diplomantke Eme Jeras smo z začetkom kampanje »Daj se na seznam« začeli uporabljati nov logotip registra.

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 2017 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

Ob koncu leta 2011 smo opredelili kazalnike kakovosti, ki smo jim sledili skozi leta 2012, 2013, 2014, 2015, 2016. 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 2017 kar v 64% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu.

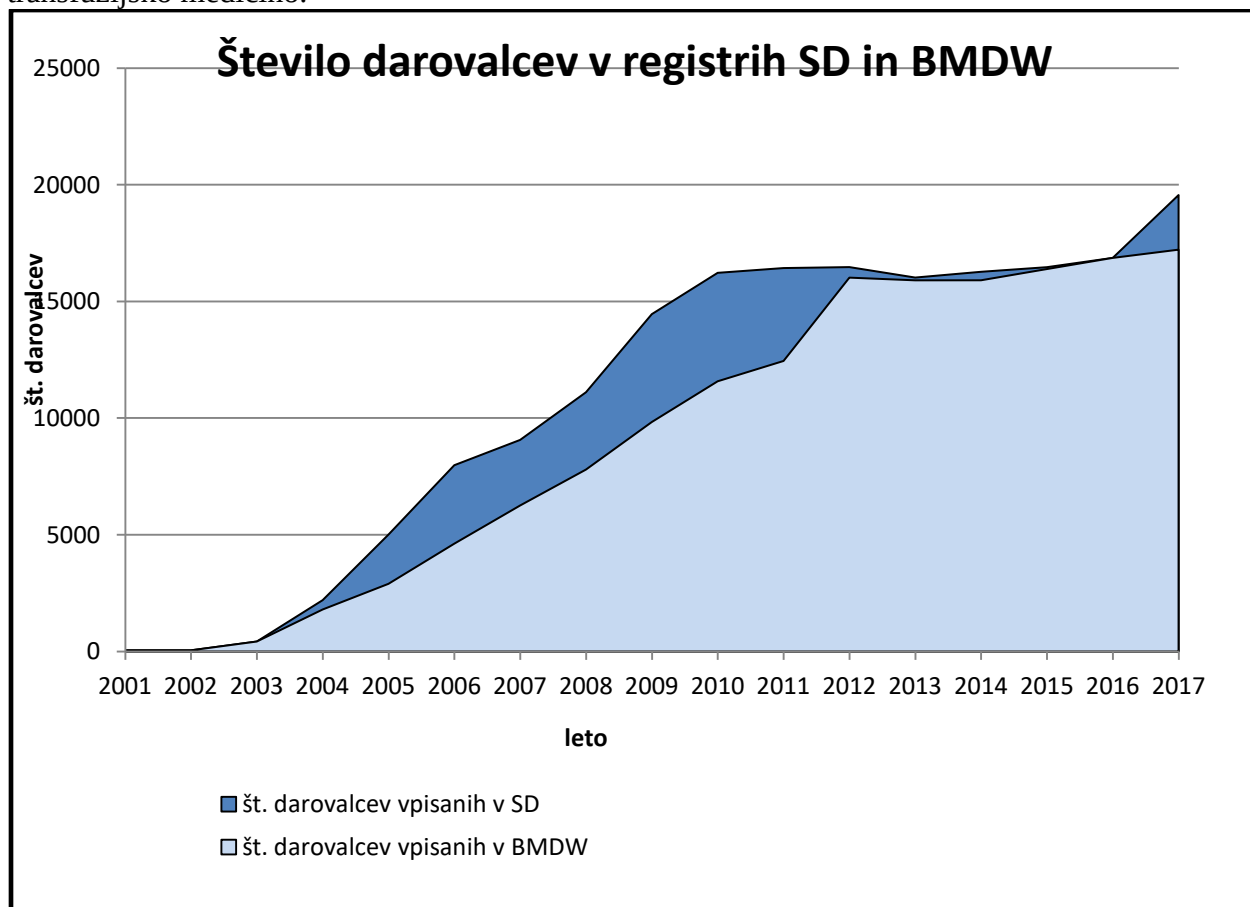
Kakovost dela izboljšujemo tudi s stalnim izobraževanjem. Tako sta dr. Sendi Montanič in Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed. v decembru leta 2017 pridobili certifikat »WMDA Search Coordinator Certificate Training Programme«



V letu 2017 je Strokovni svet ZTM potrdil prenovljeni **PRIROČNIK DELOVANJA REGISTRA SLOVENIJA DONOR**, ki ga bomo vključili med dokumente kakovosti.

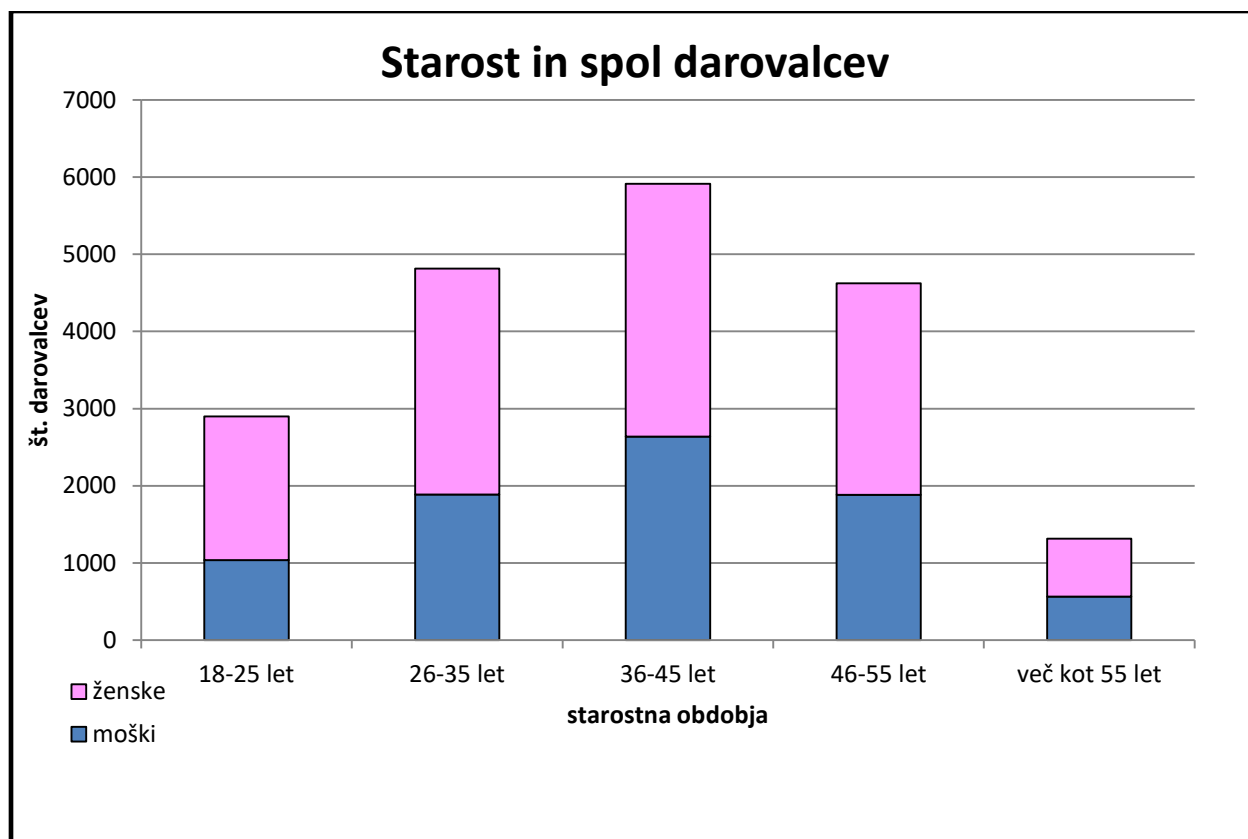
STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2017 je bilo v register Slovenija Donor (SD) vpisanih 19565 darovalcev, 17224 smo določili tkivne antigene in jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register BMDW, kjer je preko SD vključenih tudi 344 enot popkovnične krvi, ki jih hrani javna banka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino.



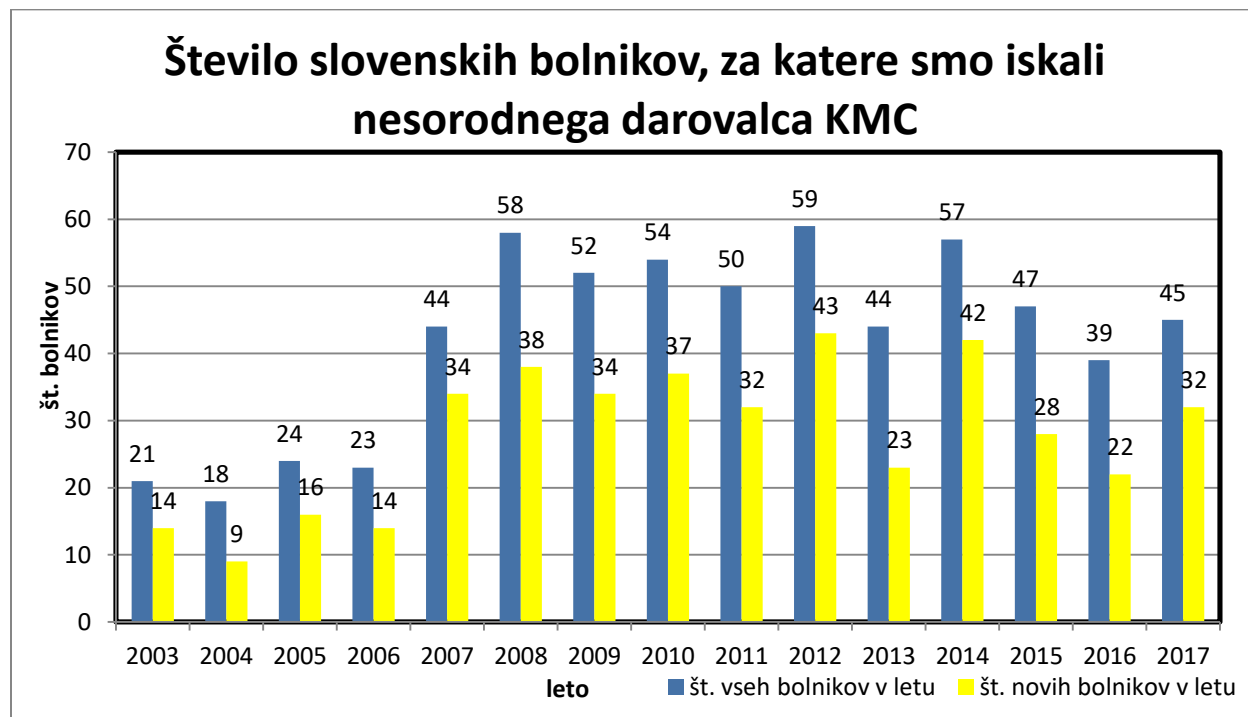
V letu 2017 beležimo znaten porast števila darovalcev v registru SD, kar je zasluga vseh, ki so predano sodelovali v kampanji »**DAJ SE NA SEZNAM**«. To smo izpeljali skupaj s Slovenskim združenjem bolnikov z limfomom in levkemijo z namenom obnove in širitve registra. Kampanja je nominirana za »**WMDA Originality Prize**«.

V sklopu kampanje smo med drugim uvedli nov način odvzema vzorca darovalca. Tako je pri vpisu v register namesto vzorčka krvi mogoče oddati **BRIS USTNE SLUZNICE**. Postopek vpisa je tako za darovalca bolj enostaven, kar je prispevalo k večjemu številu vpisov. Potencialni darovalci se na register lahko obrnejo preko elektronske pošte na naslov slovenija.donor@ztm.si, zaprosijo za komplet za odvzem brisa ustne sluznice, ki ga lahko opravijo doma in ga Slovenija Donorju pošljejo po pošti skupaj z izpolnjenim medicinskim vprašalnikom in pisno privolitvijo za pristop k registru.

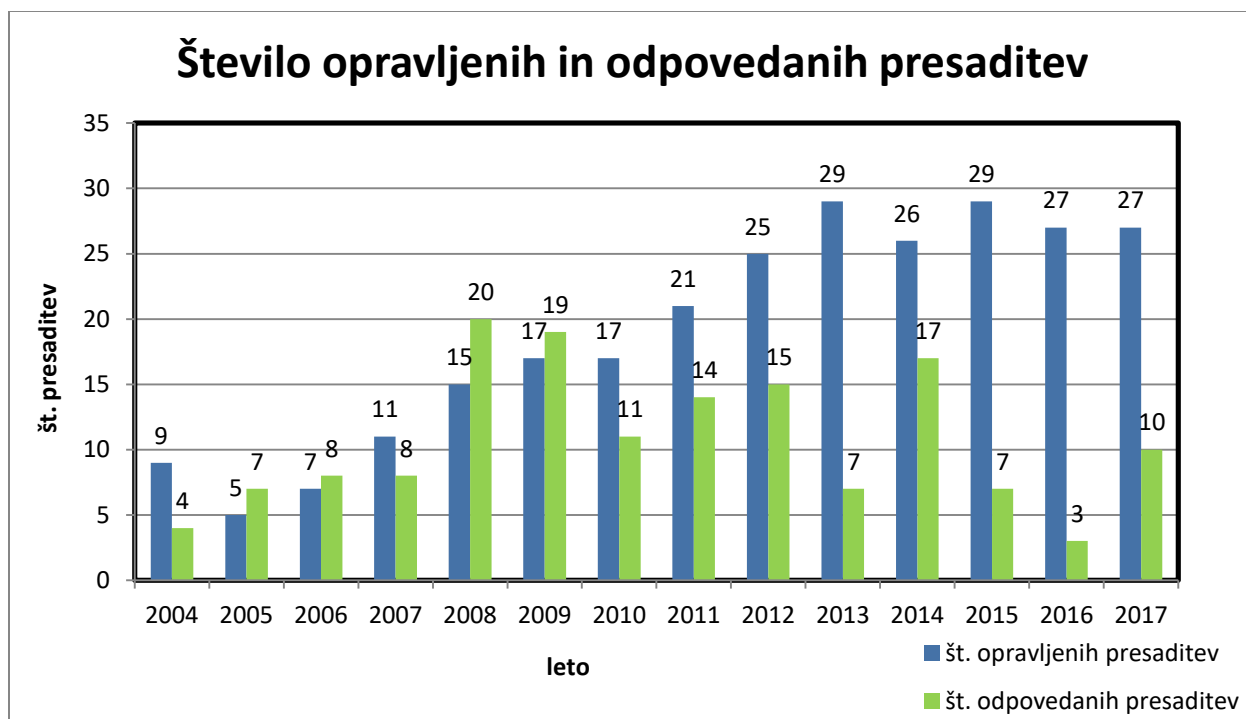


Med včlanjenimi v Slovenija Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 59%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 36 do 45 let. V primerjavi z lanskim letom se je kar za 3.7-krat povečalo število darovalcev v skupini od 18-25 let, kar kaže na izjemno odzivnost slovenskih študentov na kampanjo »Daj se na seznam«.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



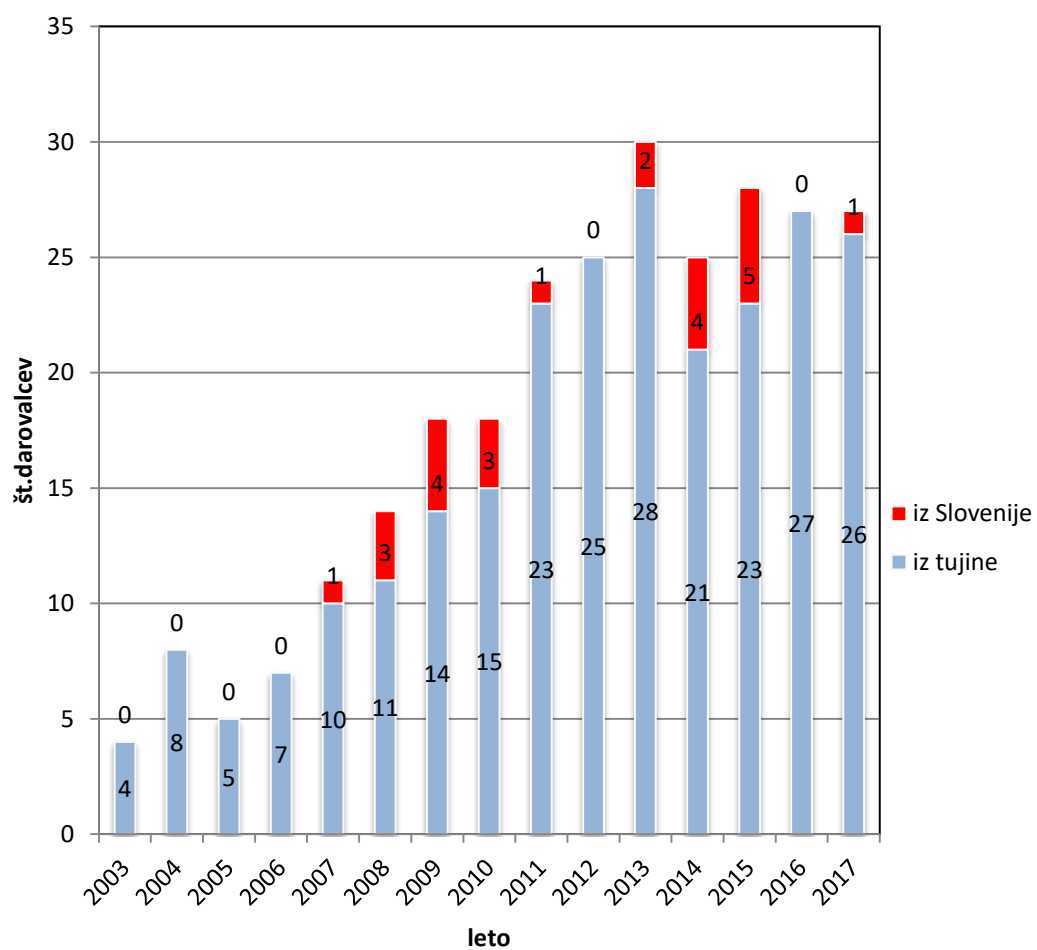
V letu 2017 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 45 slovenskih bolnikov, od tega so jih 32 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2017. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru BMDW in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.

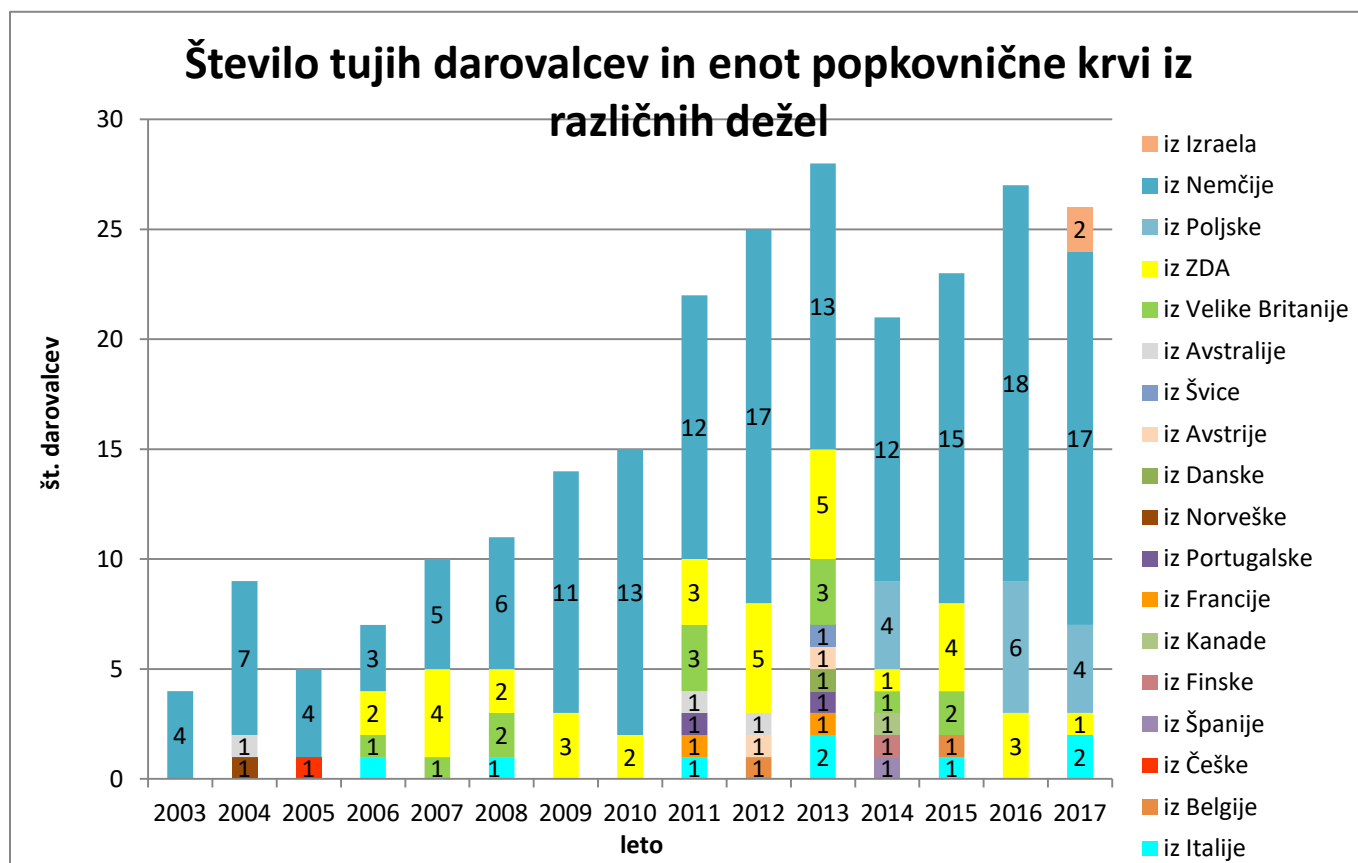


Iz diagrama “Število opravljenih in odpovedanih presaditev” lahko razberemo, da je bilo v letu 2017 opravljenih 27 presaditev, 10 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih.

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 2017 je en darovalec registra Slovenija Donor daroval KMC za slovenskega bolnika, vse ostale KMC so prišle iz tujine.

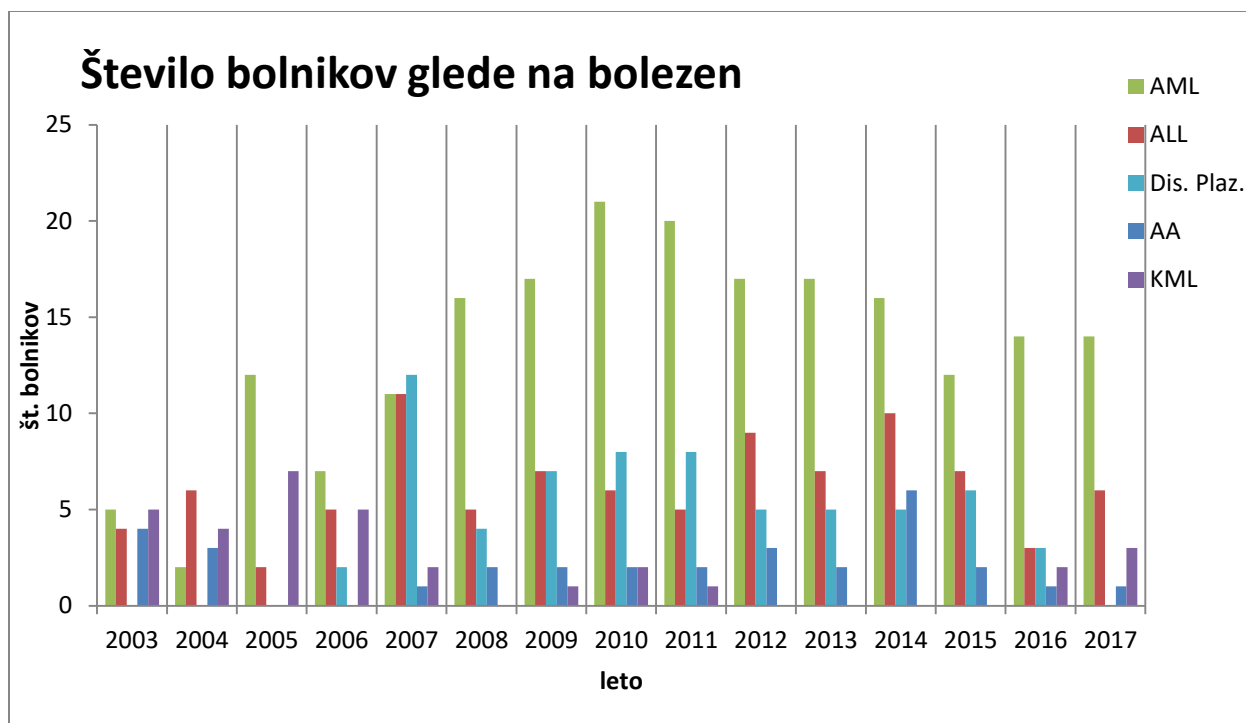
Število slovenskih in tujih darovalcev ter enot popkovnične krvi





KMC enega darovalca so prispele iz ZDA, po dveh iz Italije in Izraela, štirih pa iz Poljske. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2017 jih je bilo 17.

Število bolnikov s petimi 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, **Dis.Plaz.**=diseminirani plazmacitom, **AA**=aplastična anemija, **KML**=kronična mieloična levkemija

Spodnja tabela “Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih od leta 2003 do 2017” prikazuje število vseh bolnikov po posameznih boleznih, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Leta 2017 je največ bolnikov (14) 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 2017																
Leto	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	Σ
AA	4	3			1	2	2	2	2	3	2	6	2	1	1	31
ALL	4	6	2	5	11	5	7	6	5	9	7	10	7	3	6	93
AML	5	2	12	7	11	16	17	21	20	17	17	16	12	14	14	201
KLL	0	1	1	1		1	2	4	4	3	2	2	2	3	6	32
KML	5	4	7	5	2		1	2	1					2	3	32
HL	1		1		1	2	2	2	2			1			1	13
MDS		1			2	1	2	1	1	7	4	5	6	7	8	45
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		8
OP								1	1							2
BDA								1	1							2
PMF										3	1	2	2	1	1	10
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
MPC														1		1
NAL															1	1
Σ	21	18	24	23	44	37	50	52	50	60	44	57	47	39	45	611

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**=famiilarna 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, **MPC**=mieloprocif, **NAL**= neopredeljena akutna levkemija

Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2017, jih je imelo 7 akutno mieloično levkemijo, 7 mielodisplastični sindrom, 5 kronično limfocitno levkemijo, 2 akutno limfoblastno levkemijo, ostale bolezni so bile zastopane po enkrat. Pregled po letih, ki kaže, da število indikacij za presaditev KMC raste, je v tabeli »Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od leta 2002 do 2017«

Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od 2002 do 2017																	
	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	Σ
AA								1		1	2			1			5
ALL	2	1	5	1	2	6	1	5	2	1	4	3	6	4	3	2	48
AML				3	2	1	6	8	11	10	7	10	8	8	13	7	93
KLL								1		3	1	2	1	1	1	5	15
KML	1	2	3	1	1					1					1	1	11
HL		1					1			1						1	4
MDS			1						1		4	6	2	2	3	7	26
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			4
PMF									1			1	1	1	1		5
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
MPC															1		1
KMMoL																1	1
NAL																1	1
Σ	3	4	9	5	7	11	15	17	17	21	25	27	25	28	26	26	266

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, PMF=primarna mielofibroza, JMMoL=juvenilna mielomonocitna levkemija, ALD=adrenolevko-distrofija, PL=plazmacelična levkemija, SMF=sekundarna mielofibroza, FA=Fanconi anemija, OS=Omen-ov sindrom, MPC=mieloprocif, 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 lanskem letu.

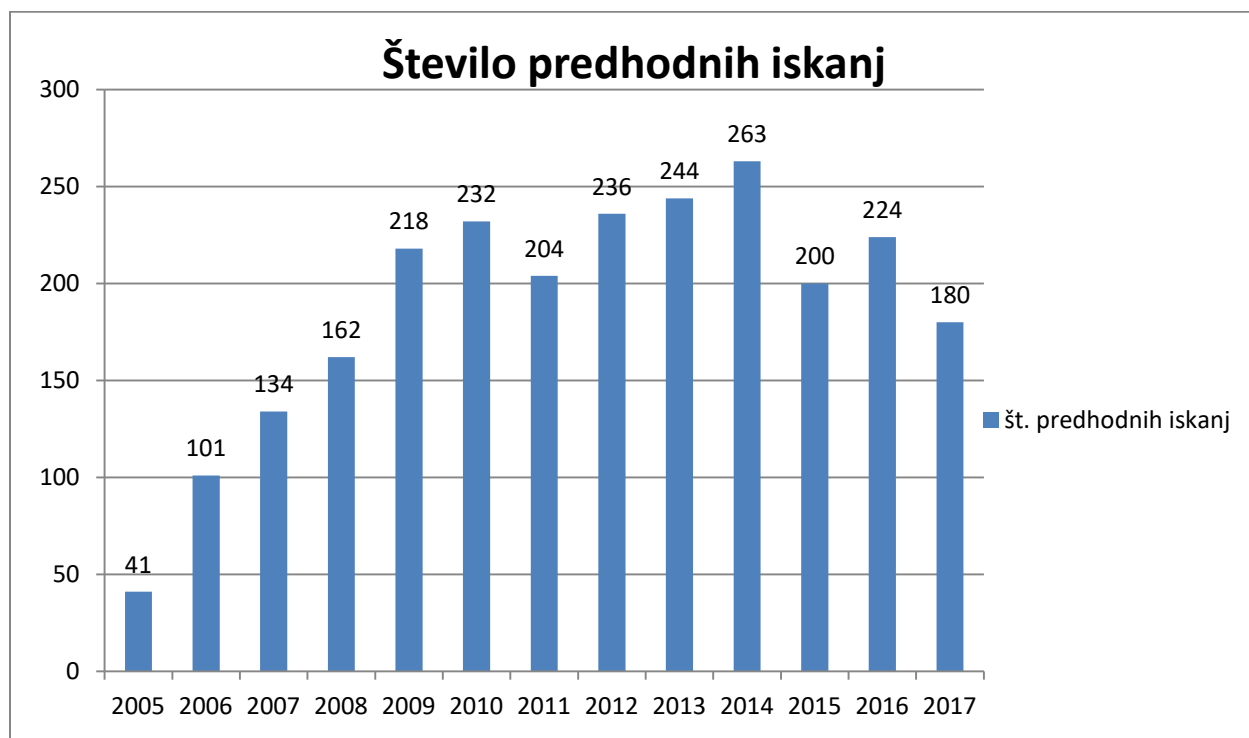
Vrste produktov tekom let							
	PKMC	KM	EPK	2x EPK	Skupaj	DLI	Skupaj
2002	1	2	0	0	3	0	3
2003	2	2	0	0	4	0	4
2004	7	1	1	0	9	0	9
2005	4	1	0	0	5	0	5
2006	7	0	0	0	7	0	7
2007	8	1	1	0	10	1	11
2008	12	1	0	0	13	2	15
2009	16	2	0	0	18	0	18
2010	16	2	0	0	18	0	18
2011	18	1	1	1	21	1	22
2012	23	0	2	0	25	0	25
2013	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
Skupaj	233	22	5	3	263	16	279

Legenda:

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

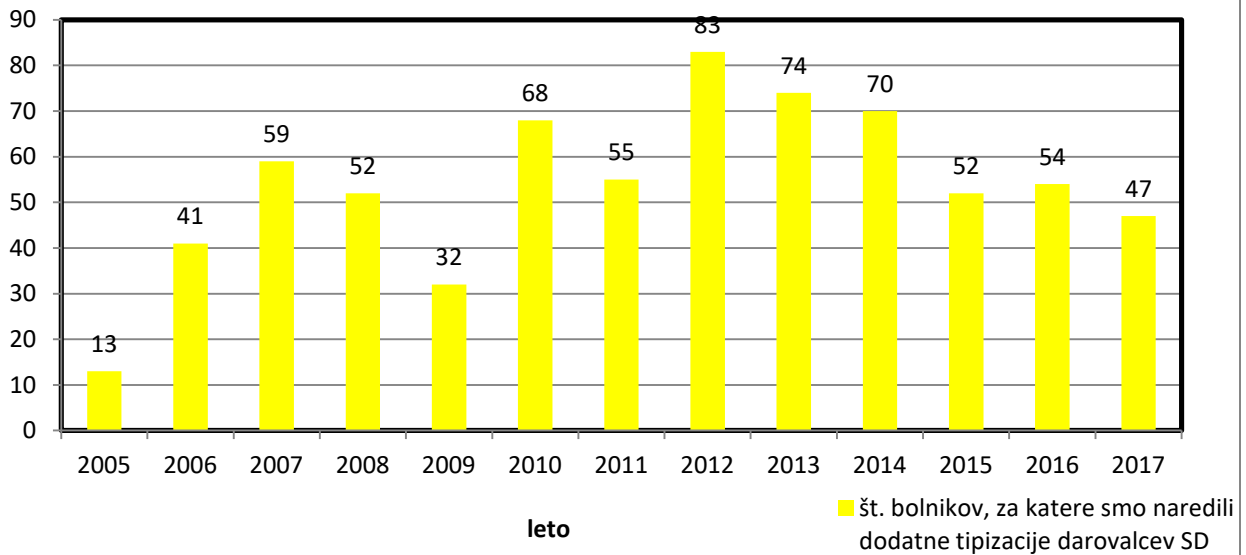
STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ TUJINE

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 2017 se je to število ustavilo na 180. 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.



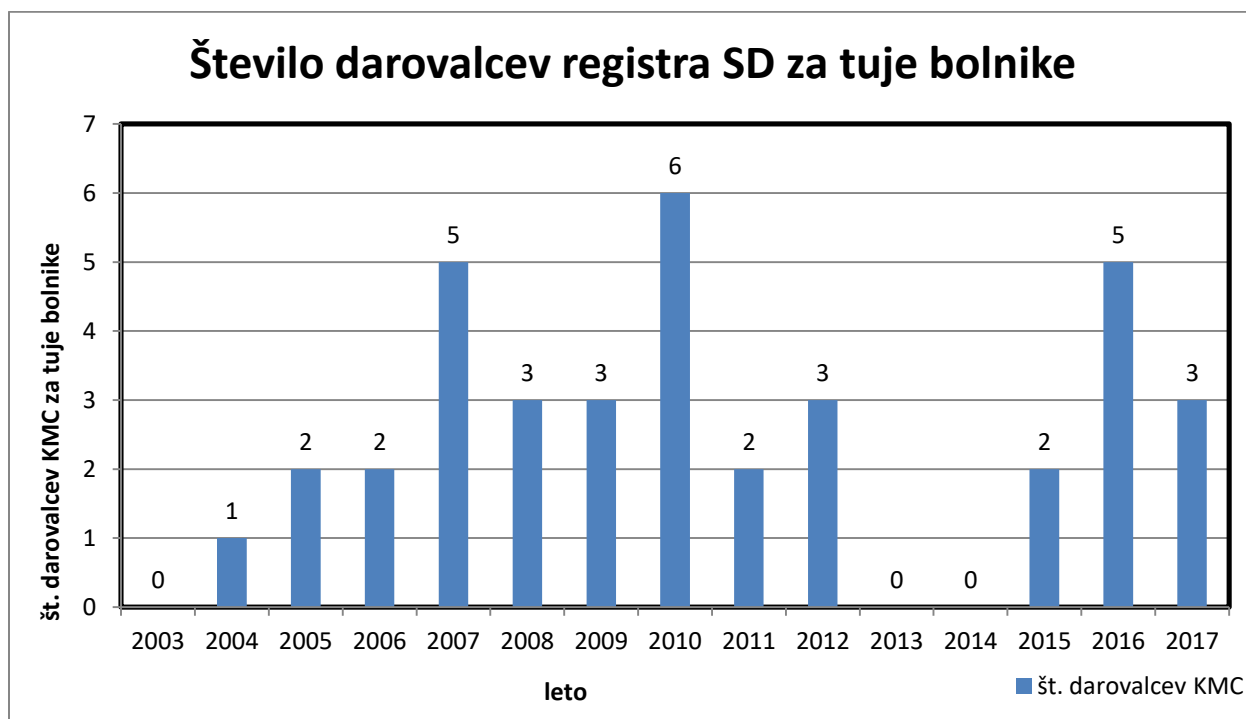
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev« pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.

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



Za 54 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 vzorček krvi 22-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. 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.

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 2017 kaže diagram »Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike«.



Kam so šle KMC vseh 61 darovalcev registra Slovenija Donor, kaže diagram »Število slovenskih darovalcev po državah«. Razvidno je, da je največ slovenskih darovalcev darovalo KMC ravno za slovenske bolnike 37.7%.



25. LET REGISTRA SLOVENIJA DONOR

25. obletnico registra smo praznovali delovno, s kampanjo »Daj se na seznam«, skozi celo leto 2017. Zaradi obsežnosti bomo o kampanji bolj podrobno poročali v posebnem poročilu. Ob uradnem zaključku kampanje smo 6. decembra 2017 sklicali tiskovno konferenco, ki jo je vodila ga. Bernarda Žarn. Manjkala ni niti torta.



Tiskovna konferenca ob zaključku akcije »Daj se na seznam«, na drugi sliki od leve proti desni: Primož Poženel, dr. med., Polonca Mali, dr. med., prim. Jože Pretnar, prof. Samo Zver, mag. Natalija Lampreht, ga. Kristina Modic, dr. Danijel Starman in dr. Blanka Vidan-Jeras

Pod okriljem publikacije »Življenje teče dalje...« smo pripravili jubilejno izdajo posvečeno 25. rojstnemu dnevu Slovenija Donor-ja. Tiskano verzijo smo pripravili tako v slovenskem kot v angleškem jeziku ter obe verziji prenesli tudi na USB kartice.



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*
- *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*
- *dr. Vladan Rajić, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*
- *Simona Lucija Avčin, dr. med., Služba za onkologijo in hematologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana*
- *ga. Kristina Modic, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo*
- *ga. Milena Remic, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo*
- *ga. Mojca Jarc, Društvo študentov medicine, Maribor, Projekt Epruvetka*

●**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

●**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

●**mag. NATALIJI LAMPREHT ZA POŽRTVOVALNO SODELOVANJE SKOZI VSO KAMPANJO, ORGANIZACIJO VSEH DOGODKOV IN PRIPRAVO PUBLIKACIJE**

●**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**

●**prim. JOŽETU PRETNARJU SE ŠE POSEBEJ ZAHVALJUJEMO ZA KRITIČNO BRANJE IN POPRAVKE TEGA POROČILA**

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 in ekonomistka:*
Cvetka Flajs Cotič, dipl. oec.
- *Bioinformatičarka:*
Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed.

KMC darovalcev iz tujine so našim bolnikom v letu 2017 prinašali:

- *Cvetka Flajs Cotič, dipl. oec.*
- *dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.*
- *Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed.*
- *Elizabeta Dolinar, univ. dipl. biol.*