



SLOVENIJA-DONOR

SLOVENSKI REGISTER NESORODNIH DAROVALCEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC Letno poročilo 2012

11. marec 2013

Zavod RS za transfuzijsko medicino, Center za tipizacijo tkiv, Šlajmerjeva 6, Ljubljana,
Slovenija Tel:+386 1 54 38 227, Faks:+386 1 54 38 147

PREDGOVOR

V registru Slovenija Donor je potekalo leto 2012 v zelo intenzivnem delovnem ritmu. Pri tem nam največkrat ni zmanjkalo energije za spodbudno vzdušje. Veseli smo, da nam je uspelo določiti tkivne antigene pri skoraj vseh vpisanih darovalcih, le 400 jih je počakalo na tipizacijo v samem začetku leta 2013. Štirje člani slovenskega registra so z našim posredovanjem darovali krvotvorne matične celice za bolnike v tujini. Žal se nihče od 15568 v našem registru tipiziranih darovalcev ni izkazal za tkivno skladnega in tako primernega darovalca kateremu izmed slovenskih bolnikov. Vsem petindvajsetim domačim bolnikom smo zato darovalce poiskali v tujih registrih. Ob tem smo zabeležili do sedaj največje število bolnikov, ki so jim v obdobju enega leta v Sloveniji presadili krvotvorne matične celice nesorodnega darovalca. Tudi pri večini izmed ostalih dejavnosti registra smo opazili porast. Tako je bilo najvišje do sedaj tudi celotno število slovenskih bolnikov, za katere smo iskali nesorodnega darovalca. Največkrat v zgodovini registra smo tudi opravili predhodno iskanje za tujega bolnika ter posredovali pri dodatnih tipizacijah naših darovalcev za tuje bolnike.

Možnost pridobiti tuje darovalce za slovenske bolnike nam je bila dana zaradi načela recipročnosti, ki velja v svetovnem registru BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide). Prejmeš lahko le, če si pripravljen dati. V imenu vseh bolnikov se zahvaljujemo tistim, ki so pripravljeni darovati, predvsem pa tistim, ki so darovali del sebe, da bi drugim pomagali ponovno zaživeti. Izkoristila bom to priložnost, da jim izrečem svoje osebno spoštovanje.

dr. Blanka Vidan-Jeras, mag.farm., spec.
Vodja registra Slovenija-Donor

POSODOBITEV INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Računalniški program Prometheus, v katerega smo leta 2011 prenesli bazo podatkov o darovalcih krvotvornih matičnih celic (KMC), vključenih v register Slovenija Donor, je postal v letu 2012 nepogrešljivi del vsakdanjika. S tem je delovanje našega starega računalniškega programa ugasnilo. V minulem letu smo se s pomočjo Prometheusa prvič povezali v evropsko mrežo EMDIS (European Marrow Donor Information System), ki omogoča direktno elektronsko izmenjavo podatkov med registri. Učinkovitost in hitrost komunikacije med nacionalnimi registri sta namreč med najpomembnejšimi dejavniki, ki vplivajo na uspešnost iskanja darovalca in s tem povezanega zdravljenja bolnika. Trenutno smo preko EMDIS-a povezani z avstrijskim, ciprskim, češkim, danskim in švedskim registrom. V letu 2013 želimo to povezavo razširiti tudi na nemški register, s katerim največ sodelujemo.

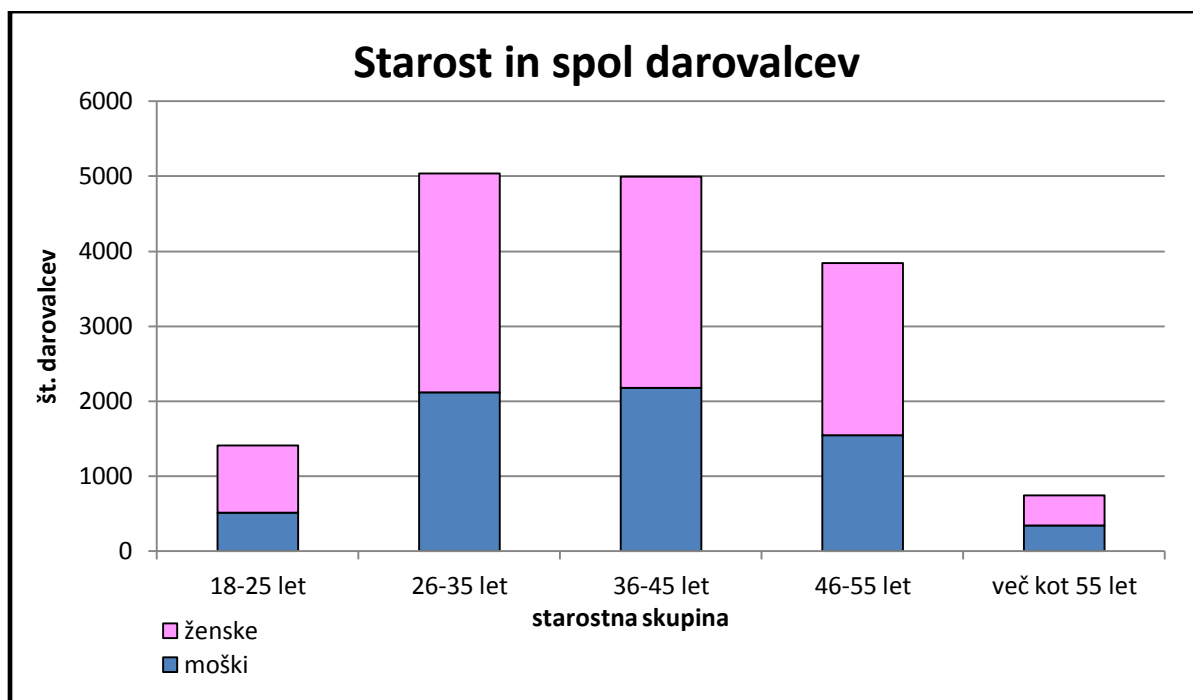
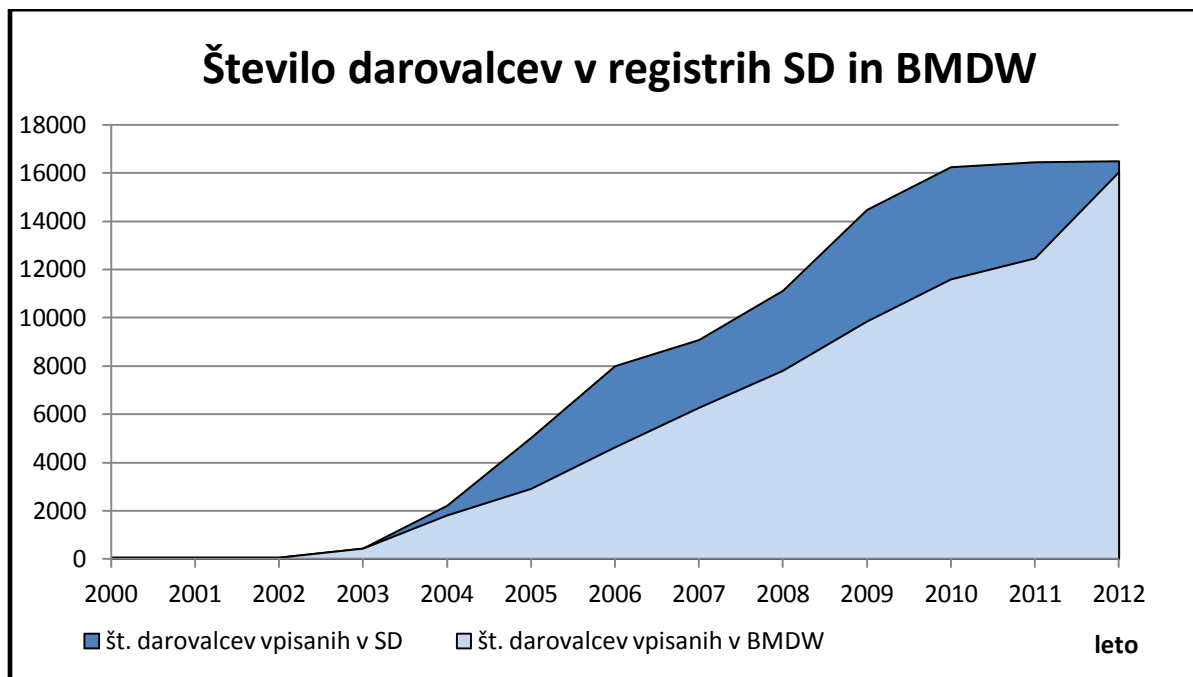
KAKOVOST NAŠEGA DELA

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 2012 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

Ob koncu leta 2011 smo opredelili kazalnike kakovosti, ki smo jim sledili skozi leto 2012. 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 primer, na zahtevo tujih registrov smo kar v 38,5% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu.

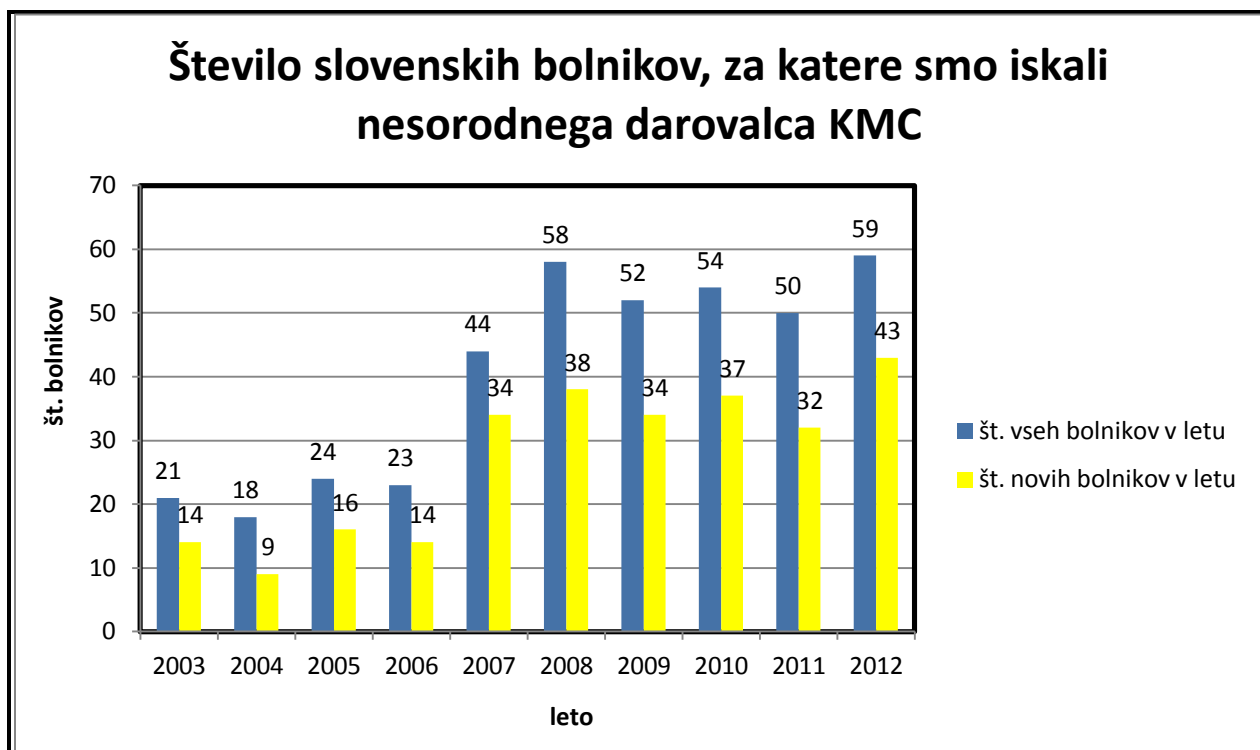
STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2012 je bilo v register Slovenija Donor vpisanih 15969 darovalcev, od tega jih je imelo določene tkivne antigene in smo jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register BMDW 15568.

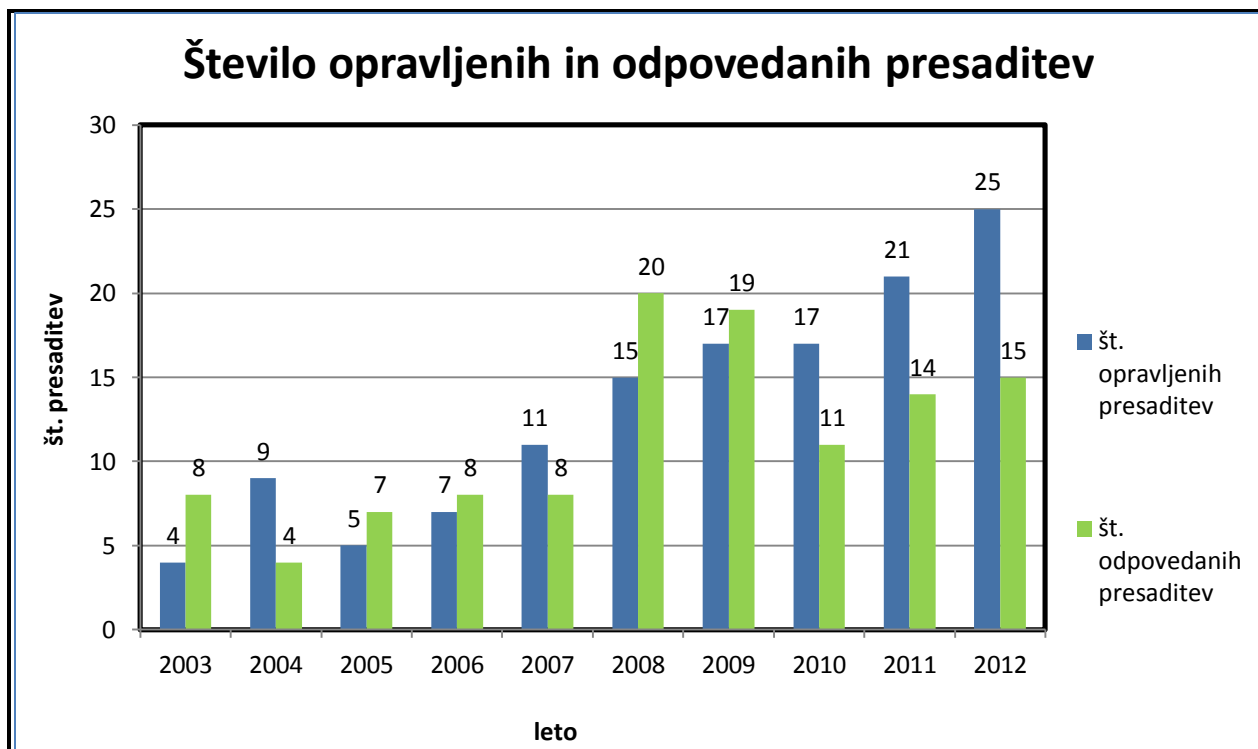


Med včlanjenimi v Slovenija-Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 58%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 26 do 45 let. Lahko rečemo, da se je starostna doba v primerjavi z lanskim letom nekoliko zvišala.

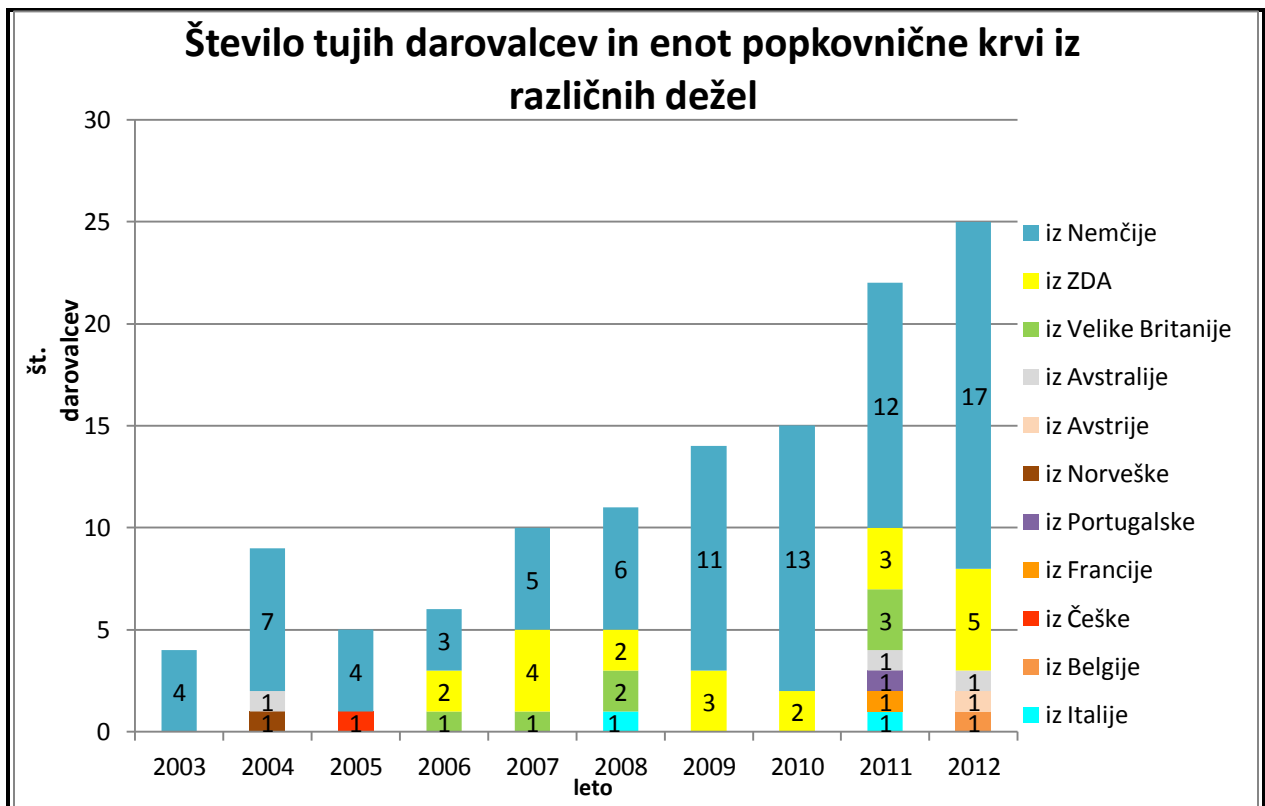
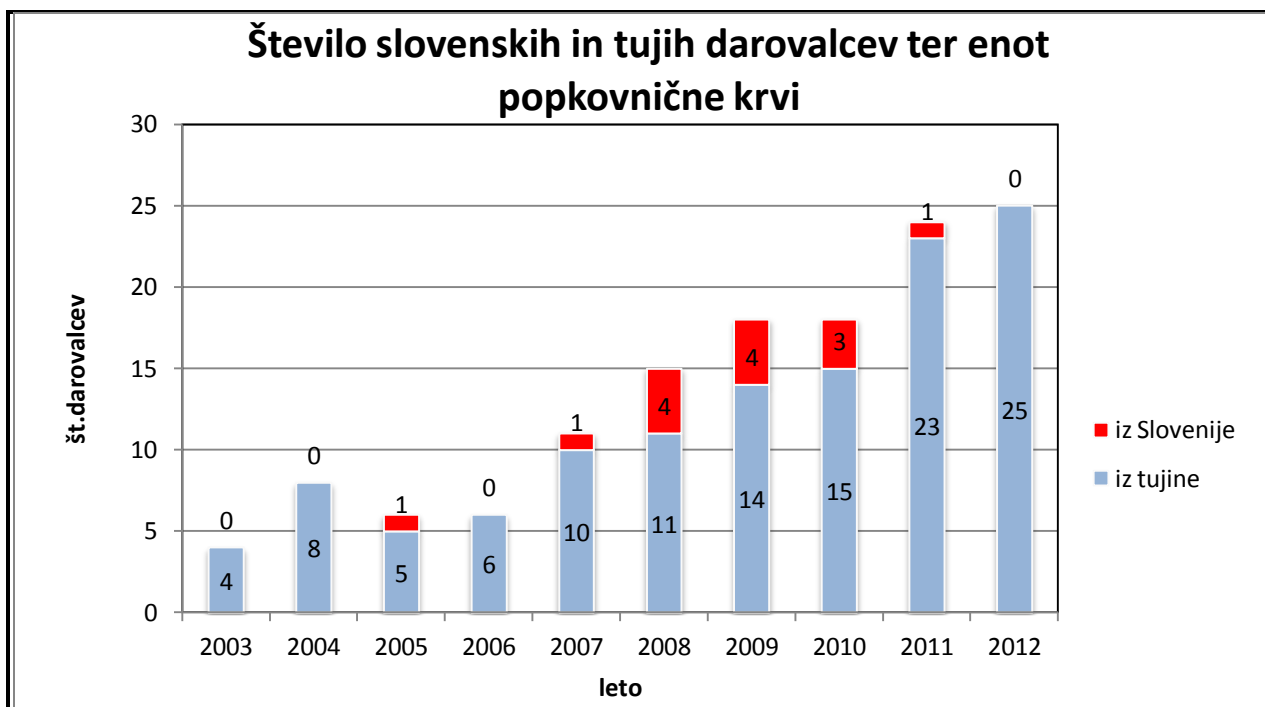
STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



V letu 2012 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 59 slovenskih bolnikov, od tega so jih 43 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2012. 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 2012 opravljenih kar 25 presaditev, 15 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. V letu 2012 smo za slovenske bolnike izbrali darovalce iz kar petih različnih držav. Po en darovalec je prišel iz Belgije, Avstrije in Avstralije, pet jih je bilo iz ZDA. Tako kot vsa leta doslej pa je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2012 jih je bilo 17.

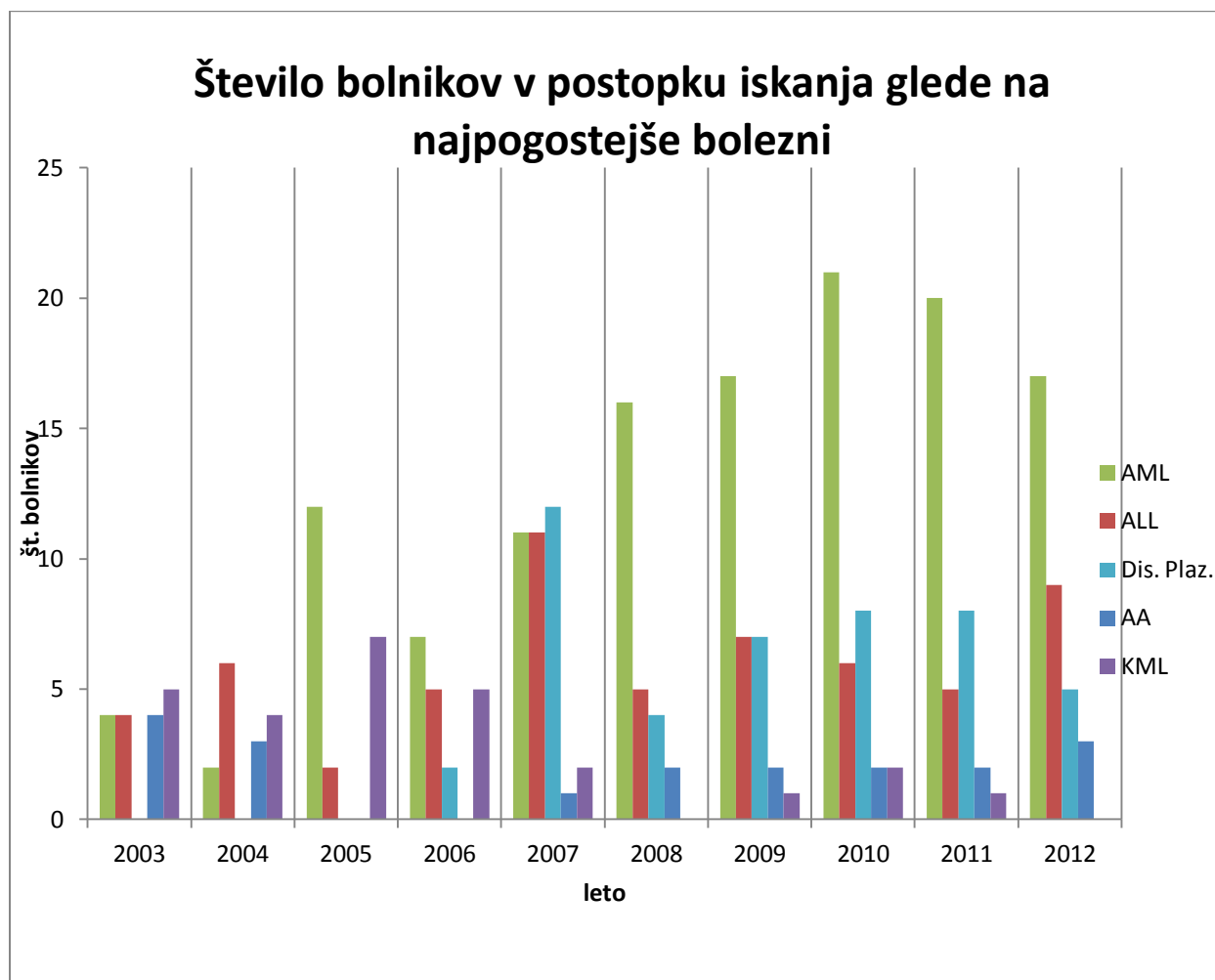


V diagrame smo vključili tudi presaditve enot popkovnične krvi. V letu 2012 sta dve prejela bolnika s Pediatrične klinike v Ljubljani.

Število bolnikov v postopku iskanja po boleznih											
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Σ
Aplastična anemija (AA)	4	3	0	0	1	2	2	2	2	3	19
Akutna limfoblastna levkemija (ALL)	4	6	2	5	11	5	7	6	5	9	60
Akutna mieloična levkemija (AML)	5	2	12	7	11	16	17	21	20	17	128
Kronična limfocitna levkemija (KLL)	0	1	1	1	0	1	2	4	4	3	17
Kronična mieloična levkemija (KML)	5	4	7	5	2	0	1	2	1	0	27
Hodgkinov limfom	1	0	1	0	1	2	2	2	2	0	11
Mielodisplastični sindrom (MDS)	0	1	0	0	2	1	2	1	1	7	15
Ne-Hodgkinov limfom (NHL)	1	0	0	2	2	4	4	3	1	2	19
Paroksizmalna nočna hemoglobinurija	1	1	0	1	1	0	1	0	1	2	8
Kronična granulomatoza	0	0	1	0	0	1	3	0	1	1	7
Diseminiran plazmacitom	0	0	0	2	12	4	7	8	8	5	46
Familiarna hemofagocitna limfocitocitoza	0	0	0	0	1	1	1	0	1	1	5
Kombinirana imunska pomanjkljivost	0	0	0	0	0	0	1	1	1	2	5
Osteopetroza	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2
Blackfan-Diamondova anemija	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2
Primarna mielofibroza (PMF)										3	3
Juvenilna mielomonocitna levkemija (JMML)										2	2
Kongenitalna nevtropenija										1	1
Adrenolevko-distrofija										2	2
Σ	21	18	24	23	44	37	50	52	50	60	379

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 (17) 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 (9).

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”.

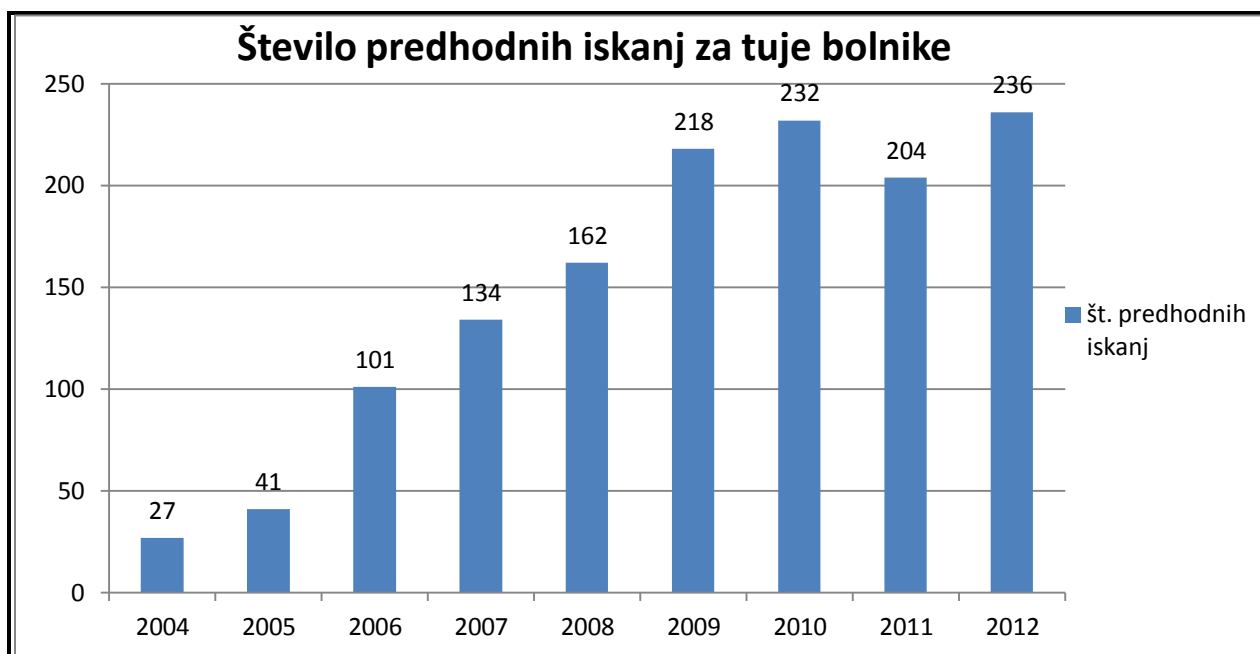


Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2012, jih je imelo 7 akutno mieloično levkemijo, po 4 mielodisplastični sindrom in akutno limfoblastno levkemijo, 2 kombinirano imunsko pomanjkljivost, ostale bolezni so bile zastopane po enkrat. Pregled od leta 2002 do leta 2012 kaže tabela » Transplantirani bolniki po posameznih boleznih«

Transplantirani bolniki po posameznih boleznih												
	20 02	20 03	20 04	20 05	20 06	20 07	20 08	20 09	20 10	20 11	20 12	Σ
Aplastična anemija (AA)								1		1	2	4
Akutna limfoblastna levkemija (ALL)	2	1	5	1	2	6	1	5	2	1	4	30
Akutna mieloična levkemija (AML)				3	2	1	6	8	11	10	7	48
Kronična limfocitna levkemija (KLL)								1		3	1	5
Kronična mieloična levkemija (KML)	1	2	3	1	1					1		9
Hodgkinov limfom		1					1			1		3
Mielodisplastični sindrom (MDS)			1						1		4	6
Ne-Hodgkinov limfom (NHL)							2				1	3
Paroksizmalna nočna hemoglobinurija												0
Kronična granulomatoza												0
Diseminiran plazmacitom					1	4	5	1	2	4	1	18
Familiarna hemofagocitna limfohistiocitoza								1			1	2
Kombinirana imunska pomanjkljivost											2	2
Osteopetroza												0
Blackfan-Diamondova anemija												0
Primarna mielofibroza									1			1
Juvenilna mielomonocitna levkemija (JMML)					1						1	2
Adrenolevko-distrofija											1	1
Σ	3	4	9	5	7	11	15	17	17	21	25	134

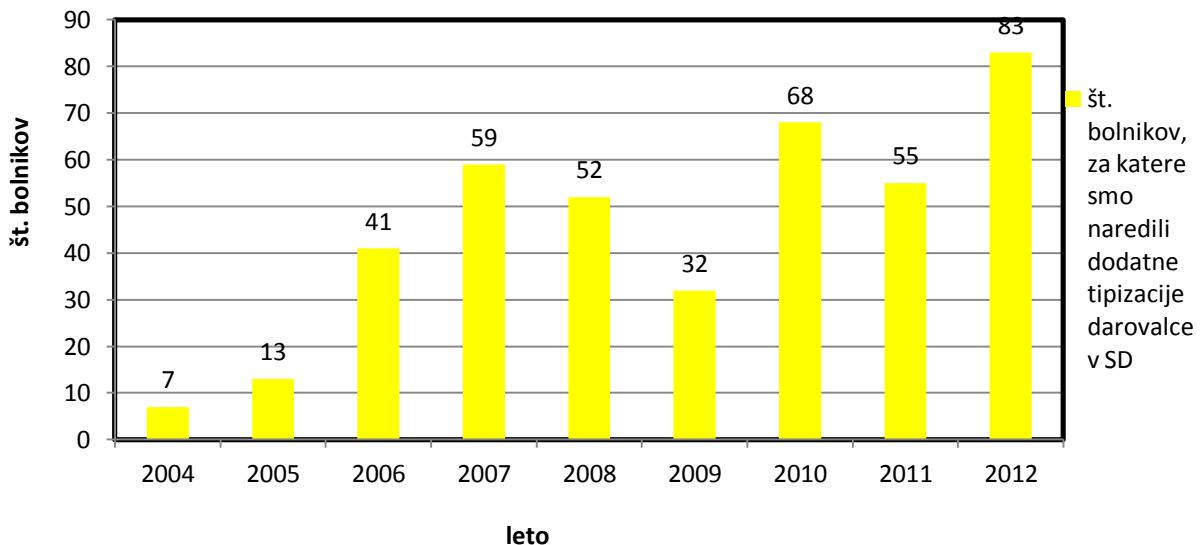
STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ TUJINE

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 štirih letih je teh zahtev nekaj več kot 200 letno.



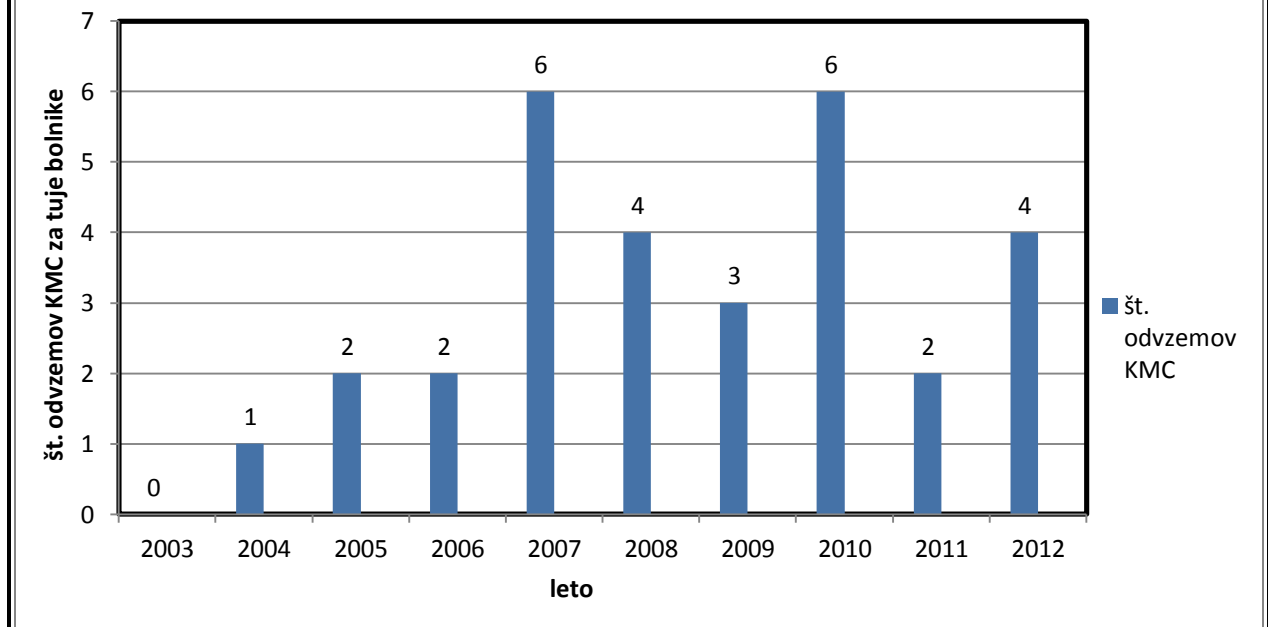
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev« pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki

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

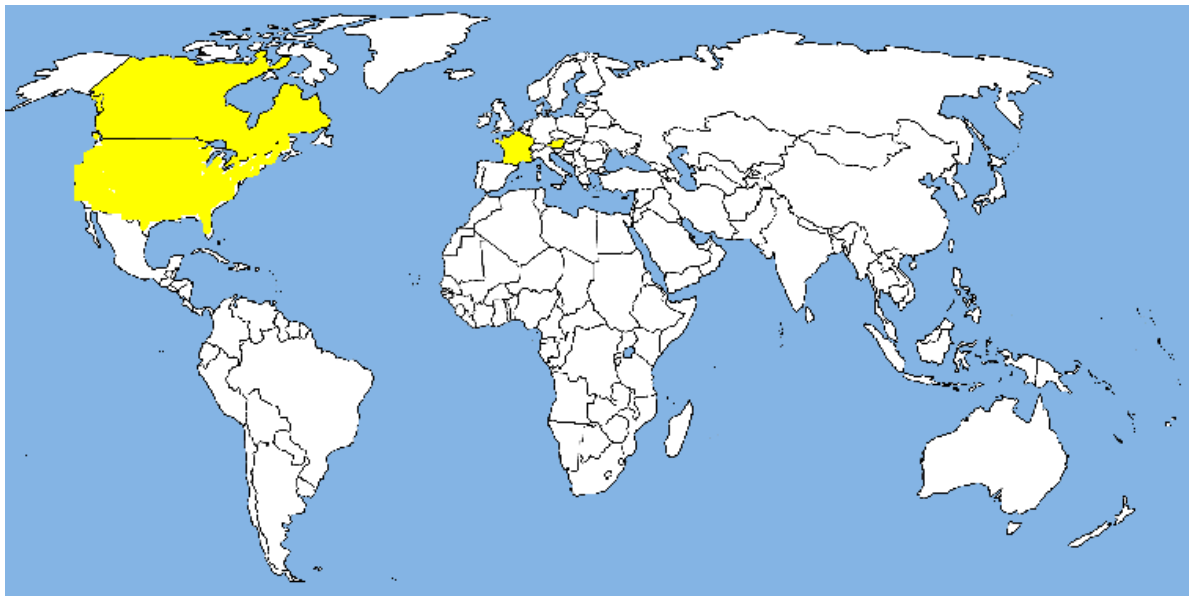


Za 83 tujih bolnikov so z našim posredovanjem v laboratorijih Centra za tipizacijo tkiv opravili dodatne, bolj natančne določitve tkivnih antigenov. Primerna tkivna skladnost je imela za posledico, da so iz tujih registrov prosili za vzorec krvi 34-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 17 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi ali neprimerni iz medicinskih razlogov. Pet pa jih je darovanje odklonilo. S pomočjo poslanih vzorčkov so v tujih registrih opravili potrditvene tipizacije naših darovalcev. Pri štirih pa se je postopek zaključil z darovanjem KMC. Pregled števila odvzemov KMC od leta 2003 do 2012 kaže diagarm »Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike«.

Število odvzemov KMC darovalcem SD za tuje bolnike



KMC naših darovalcev so šle v Avstrijo, Kanado, Francijo in Združene države Amerike.



ZA PREDANO DELO SE ZAHVALJUJEMO:

•VSEM ZUNANJIM SODELAVCEM:

- *prim. Jože Pretnar, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *doc. dr. Samo Zver, dr.med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *Matevž Škerget, dr. med., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana*
- *doc. 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*

•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*
- *Marija Kovač, dr.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

•PRIMARIJU JOŽETU PRETNARJU SE ŠE POSEBEJ ZAHVALJUJEMO ZA KRITIČNO BRANJE IN POPRAVKE TEGA POROČILA



Narava dela narekuje vsakodnevno komunikacijo med posamezniki, vključenimi v program presajanja KMC. Delovna skupina pa se sestaja vsak zadnji petek v mesecu.



SODELAVCI V REGISTRU SLOVENIJA DONOR:

- *Vodja registra: dr. Blanka Vidan-Jeras, mag.farm., spec.*
- *Medicinski vodja registra: dr. Miha Trinkaus, dr.med., spec. transf.med.*
- *Strokovnjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko: mag.Sendi Montanič, univ.dipl.biokem.*
- *Koordinatorica in zadolžena za prenos KMC: Sabina Kunilo Jamnik, dipl. inž. biomed.*
- *Zadolžena za prenos KMC: Elizabeta Dolinar, univ. dipl. biol.*
- *Strokovnjak za informacijsko tehnologijo: mag. Primož Mihelič,dipl.inž.el.*
- *Koordinatorica, ekonomistka in zadolžena za prenos KMC: Cvetka Flajs Cotič, dipl. oec.*