



SLOVENIJA-DONOR
SLOVENSKI REGISTER PROSTOVOLJNIH,
NESORODNIH DAROVALCEV KOSTNEGA
MOZGA

Letno poročilo 2008

Zavod RS za transfuzijsko medicino
Center za tipizacijo tkiv
Odsek register Slovenija-Donor
SI - 1000 Ljubljana, Štajmerjeva 6, Slovenija
Tel: +386 / 1 / 54 38 227, + 386 / 1 / 54 38 106
Fax.:+ 386 / 1 / 54 38 147
E-mail: mihael.tonejc@ztm.si; cvetka.flajs@ztm.si; matjaz.jeras@ztm.si

PREDGOVOR:

Spoštovani, pred vami je peto zaporedno letno poročilo o delovanju slovenskega registra prostovoljnih, nesorodnih darovalcev kostnega mozga oziroma krvotvornih matičnih celic (KMC), Slovenija – Donor (SD), v letu 2008.

Tudi tokrat smo bili uspešni, saj smo v register vpisali 2043 novih darovalcev. Za 11 slovenskih bolnikov smo našli ustrezne darovalce KMC med člani tujih registrov, za 4 slovenske bolnike pa med člani našega registra. Omogočili smo tudi presaditve 4 bolnikom iz tujine, za katere so svoje KMC darovali izbrani člani registra SD.

Predvsem bi se radi zahvalili našim članom za izjemno človekoljubnost in za njihovo plemenito poslanstvo za katerega so se prostovoljno odločili, ko so se vpisali v register SD. Sedaj nas je že veliko, veseli pa smo vsakega novega člana, ki se nam pridruži.

Posebej dragocena in občudovanja vredna je tudi podpora svojcev bolnikov, ki se znajdejo v težkem položaju, ko se soočijo s hudo boleznijo svojih bližnjih in vendar v takšni stiski nesebično organizirajo pomoč še za druge.

Hvala torej vsem vam, prav posebnim ljudem, ki pomagata tako, da darujete najdragocenejše, del sebe in s tem rešujete življenja drugih.

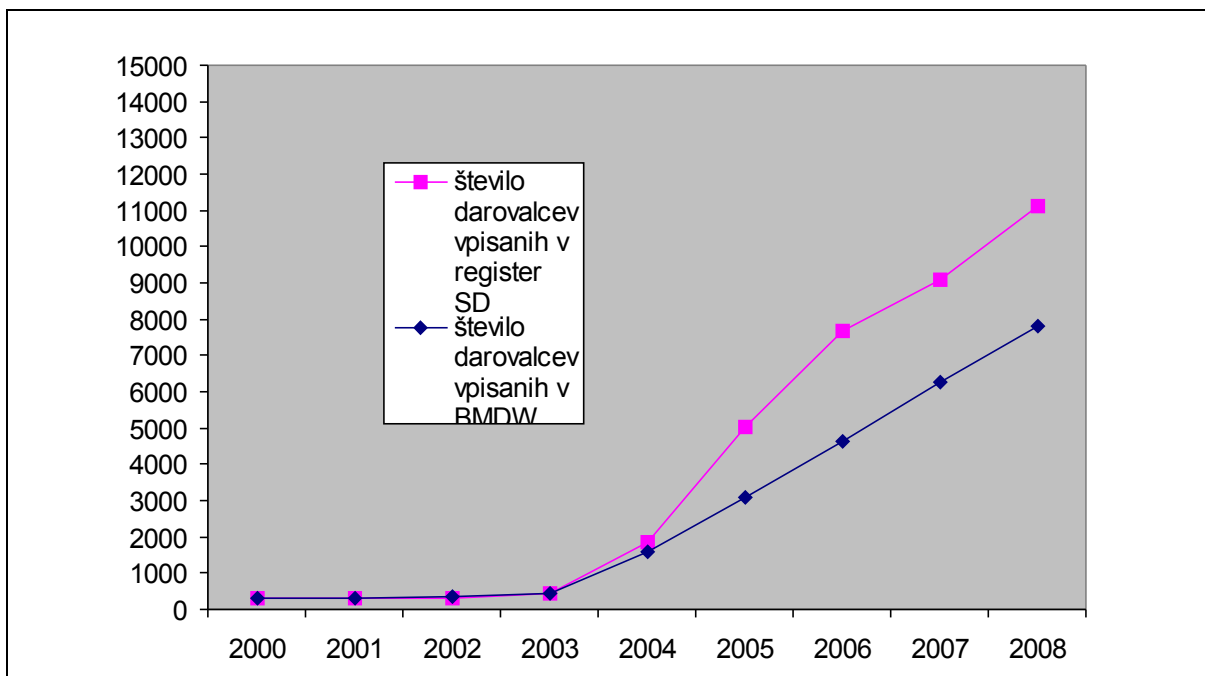
mag. Miha Tonejc, dr. med., spec.transf.med.

doc. Dr. Matjaž Jeras, mag.farm.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA SD

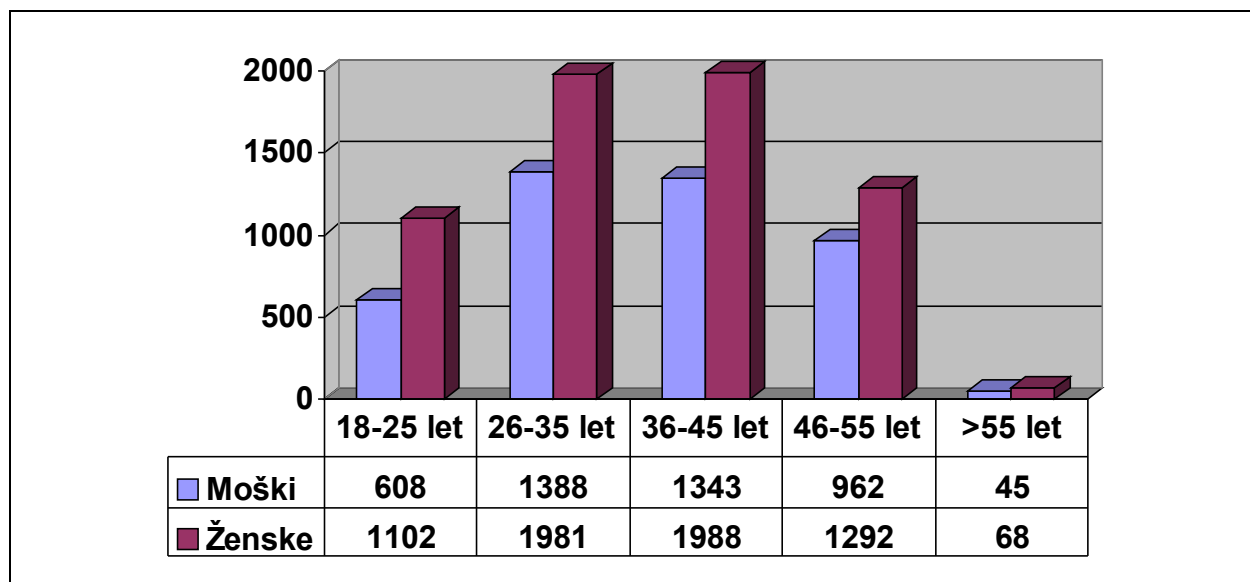
VKLJUČEVANJE NOVIH NESORODNIH DAROVALCEV KMC (NDKMC)

V letu 2008 smo pridobili 2043 novih darovalcev. Tako je bilo konec leta 2008 v register SD vpisanih 11112 darovalcev. (Slika 1).



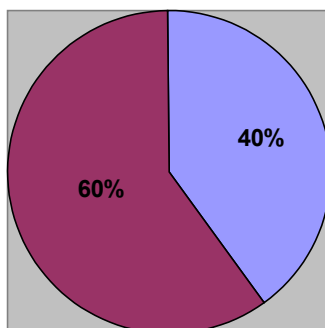
Slika 1. Naraščanje števila, v register SD vpisanih nesorodnih darovalcev ter deleža članov, katerih podatke o fenotipih tkivnih antigenov HLA smo posredovali v podatkovno bazo svetovnega registra BMDW.

Največ članov registra SD je ženskega spola, med njimi pa prevladujeta starostni skupini med 36 in 45 ter 26 in 35 let. Moških darovalcev v najmlajši starostni kategoriji, to je med 18 in 25 letom, je 608, ženskih darovalk pa je v enaki kategoriji 1102. Med člani registra, ki so stari od 26 do 35 let je 1388 moških in 1981 žensk, med tistimi, starimi od 36 do 45 let pa 1343 moških in 1988 žensk, v skupini darovalcev med 46 in 55 let pa je 962 moških in 1292 žensk, najstarejših (>55 let) je 45 moških in 68 žensk (Slika 2).



Slika 2. Porazdelitev NDKMC, članov registra SD, glede na spol in različne starostne kategorije.

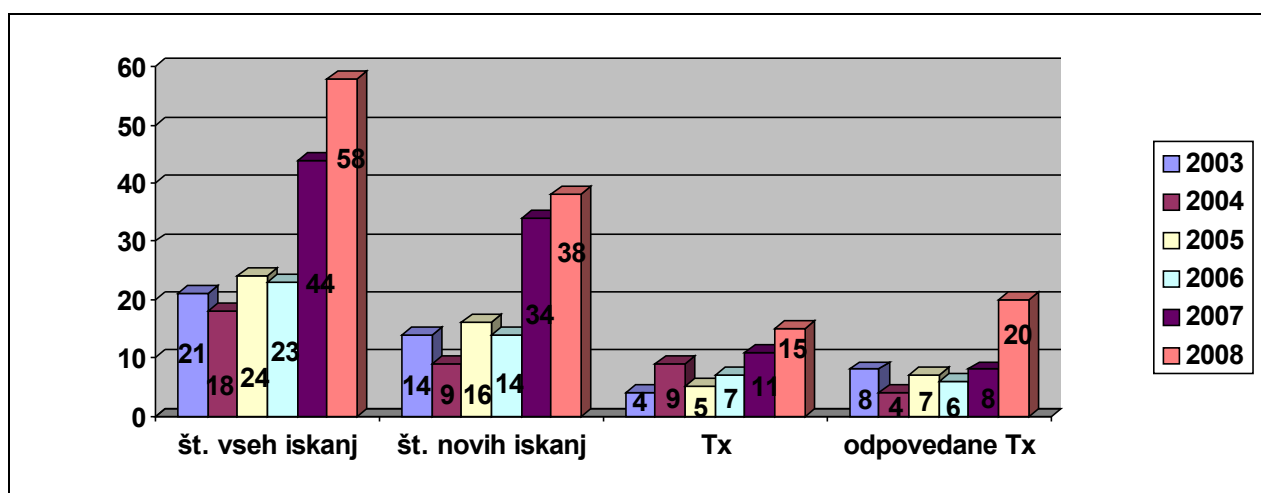
Konec leta 2008 je bilo torej od vseh 10777 v register SD vpisanih članov, 6431 (60 %) žensk in 4346 (40 %) moških (Slika 3). Ker vsak, ki se vpiše v register dobi zaporedno številko SD, ki je hkrati identifikacijska koda darovalca in se nikoli ne ponovi, nastane razlika med številom vpisanih (11112) in dejanskim številom aktivnih članov (10777). To razliko predstavljajo tisti nekdanji člani SD, ki smo jih zaradi različnih razlogov izpisali iz registra.



Slika 3. Deleža moških (40 %) in ženskih (60 %) NDKMC, članov registra SD.

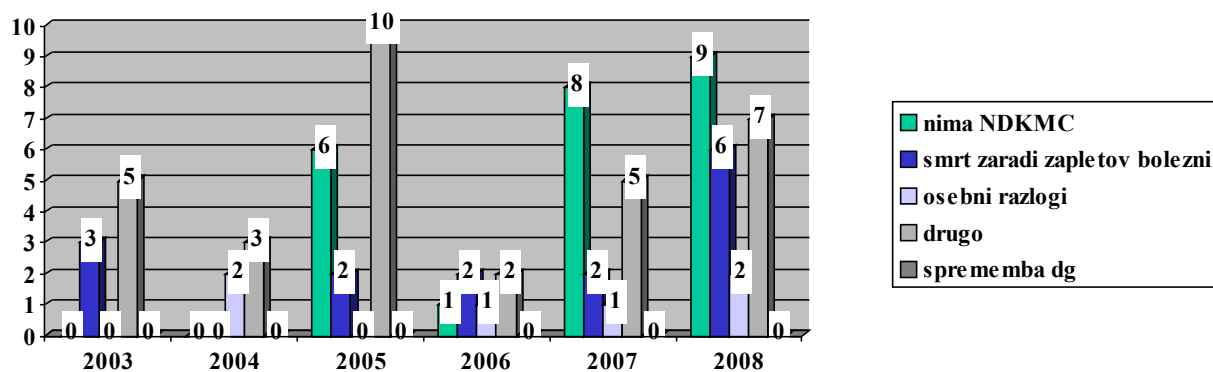
ŠTEVILO ISKANJ NDKMC IN ŠTEVILO PRESADITEV NESORODNIH KMC ZA SLOVENSKE BOLNIKE, V LETIH 2003, 2004, 2005, 2006, 2007 IN 2008

V letu 2003 smo izvedli skupno 21 iskanj NDKMC za slovenske bolnike, in sicer tako v našem kot svetovnem registru; od tega jih je bilo 14 začetih na novo. V letu 2004 pa smo opravili skupno 18 iskanj, od tega 9 novih. Leta 2005 smo skupno opravili 24 iskanj NDKMC za slovenske bolnike, in sicer tako v našem kot v svetovnem registru; od tega jih je bilo 16 začetih na novo. V letu 2006 pa smo opravili skupno 23 iskanj, pri čemer je bilo 14 novih. Leta 2007 smo skupno opravili 44 iskanj NDKMC za slovenske bolnike, in sicer tako v našem kot v svetovnem registru; od tega jih je bilo 34 začetih na novo. V letu 2008 pa smo opravili 58 iskanj, od tega jih je bilo 38 sproženih na novo. Leta 2003 smo v Sloveniji izvedli 4 presaditve nesorodnih KMC, 8 pa jih je bilo odpovedanih. Leto kasneje smo opravili 9 presaditev, 4 pa so bile zaradi različnih vzrokov odpovedane. Leta 2005 smo v naši državi izvedli 5 presaditev nesorodnih KMC, 7 jih je bilo odpovedanih. Leta 2006 smo v Sloveniji izvedli 7 presaditev nesorodnih KMC, 6 pa jih je bilo odpovedanih. Leta 2007 smo v Sloveniji izvedli 11 presaditev nesorodnih KMC, 8 pa jih je bilo odpovedanih. Leta 2008 smo v Sloveniji izvedli 15 presaditev nesorodnih KMC, 20 pa jih je bilo odpovedanih. (Slika 4).



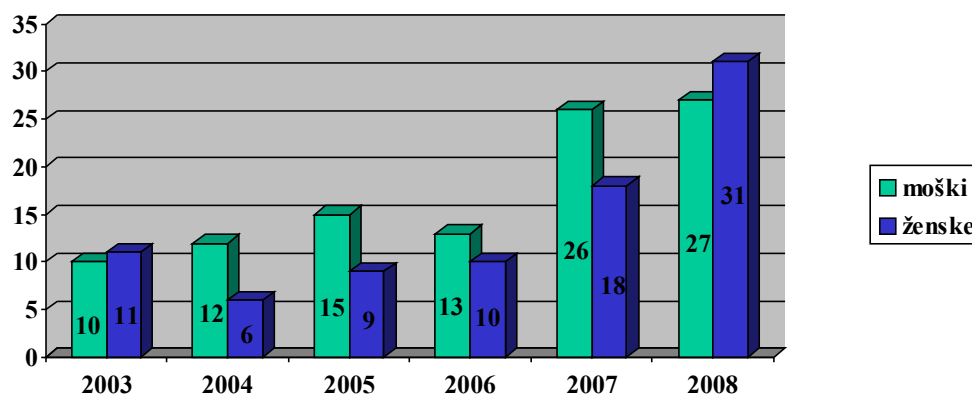
Slika 4. Število bolnikov, za katere smo v posameznem letu iskali tkivno skladne NDKMC, število novih bolnikov za katere smo iskanje začeli v aktualnem letu ter število opravljenih in odpovedanih presaditev (Tx).

Vsem bolnikom žal nismo uspeli najti tkivno skladnih NDKMC, za nekatere izmed teh ponovno sprožimo postopek iskanja vsakih 6 mesecev, nekateri med njimi pa so med postopkom iskanja umrli zaradi poteka oziroma zapletov bolezni. Nekaj bolnikov je presaditev kot način zdravljenja odklonilo zaradi osebnih razlogov. Bolnikov s spremenjeno diagnozo bolezni v letu 2008 ni bilo. Ostali razlogi za prekinitev postopka iskanja NDKMC pa so bili: uspešno zdravljenje bolezni na drug način, avtologna ali alogenska haploidentična transplantacija KMC, molekulska remisija ali pa poslabšanje bolezni. (Slika 5)



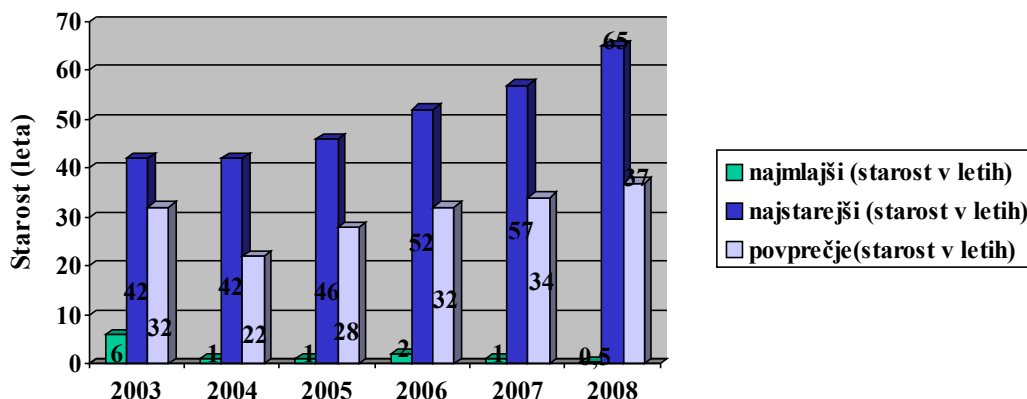
Slika 5. Število bolnikov za katere nismo našli ustreznih NDKMC: število tistih, ki so umrli zaradi zdravstvenih zapletov, še preden smo lahko zaključili postopek iskanja in presaditve; število tistih, ki so po začetku postopka iskanja iz osebnih razlogov odklonili presaditev; število bolnikov, za katere smo postopek iskanja NDKMC prekinili zaradi spremembe diagnoze bolezni ali zaradi drugih razlogov.

Med vsemi bolniki, za katere smo iskali NDKMC, je bilo v letu 2003 10 moških in 11 žensk, v letu 2004 12 moških in 6 žensk, v letu 2005 15 moških in 9 žensk, v letu 2006 13 moških in 10 žensk, leta 2007 26 moških in 18 žensk ter leta 2008 27 moških in 31 žensk. (Slika 6).



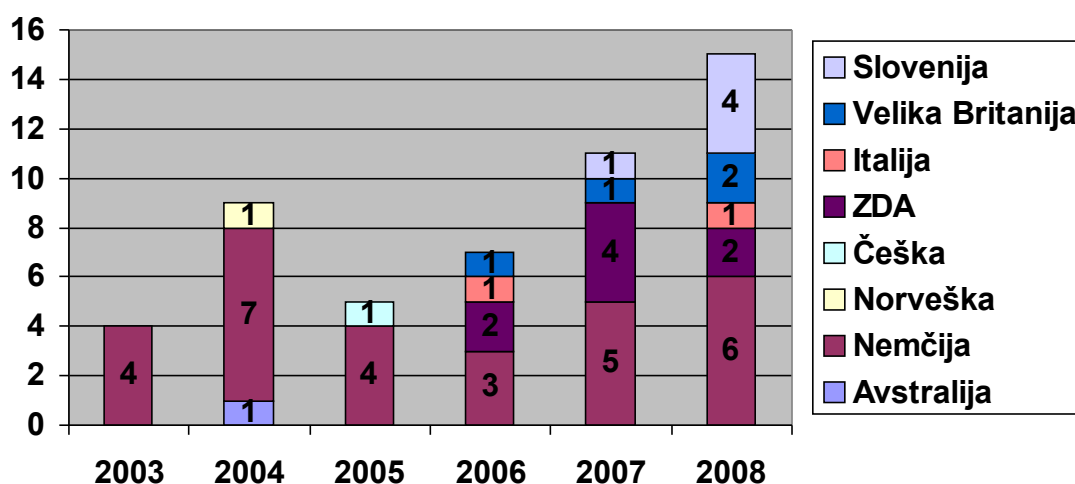
Slika 6. Število bolnikov glede na spol, za katere smo iskali NDKMC.

V letu 2003 je bila povprečna starost bolnikov 32 let; najmlajši je bil star 6, najstarejši pa 42 let. Leta 2004 je bila povprečna starost bolnikov 22 let, pri čemer je bil najmlajši star 1 leto, najstarejši pa 42 let. Leta 2005 je bila povprečna starost bolnikov 28 let, najmlajši je bil star 1 leto, najstarejši pa 46 let. Leta 2006 pa je bila povprečna starost bolnikov 32 let, pri čemer je bil najmlajši star 2 leti, najstarejši pa 52 let. V letu 2007 je bila povprečna starost bolnikov 34 let, najmlajši je bil star 1 leto, najstarejši pa 57 let. V letu 2008 pa je bila povprečna starost bolnikov 37 let, najmlajši je bil star 0,5 leta, najstarejši pa 65 let (Slika 7)



Slika 7. Prikaz starostne strukture obravnavanih slovenskih bolnikov po letih.

Izbrani NDKMC, ki so darovali KMC za slovenske bolnike v letu 2003 so bili vsi člani nemškega registra (4). Leta 2004 pa smo 7 darovalcev za naše bolnike našli v nemškem, 1 v avstralskem in 1 v norveškem registru. Štiri NDKMC za slovenske bolnike smo v letu 2005 izbrali med člani nemškega, 1 pa med člani češkega registra. Leta 2006 smo 3 darovalce za slovenske bolnike našli v nemškem, 1 v italijanskem, 1 v angleškem in 2 v ameriškem registru (NMDP). Leta 2007 pa smo prvič za slovenskega bolnika našli 1 darovalca v Sloveniji, 5 darovalcev v nemškem, 1 v angleškem in 4 v ameriškem registru (NMDP). Leta 2008 smo za slovenske bolnike našli 4 darovalce v Sloveniji, 2 v angleškem, 1 v italijanskem, 6 v nemškem in 2 v ameriškem registru (NMDP). (Slika 8).



Slika 8. Prikaz števila za slovenske bolnike izbranih nesorodnih darovalcev KMC po državah.

Število bolnikov z različnimi diagnozami, za katere smo v registru SD leta 2003 iskali NDKMC je bilo sledeče: 4 z aplastično anemijo (AA), 4 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 4 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 z akutno promielocitno levkemijo (APL), 5 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 1 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo.

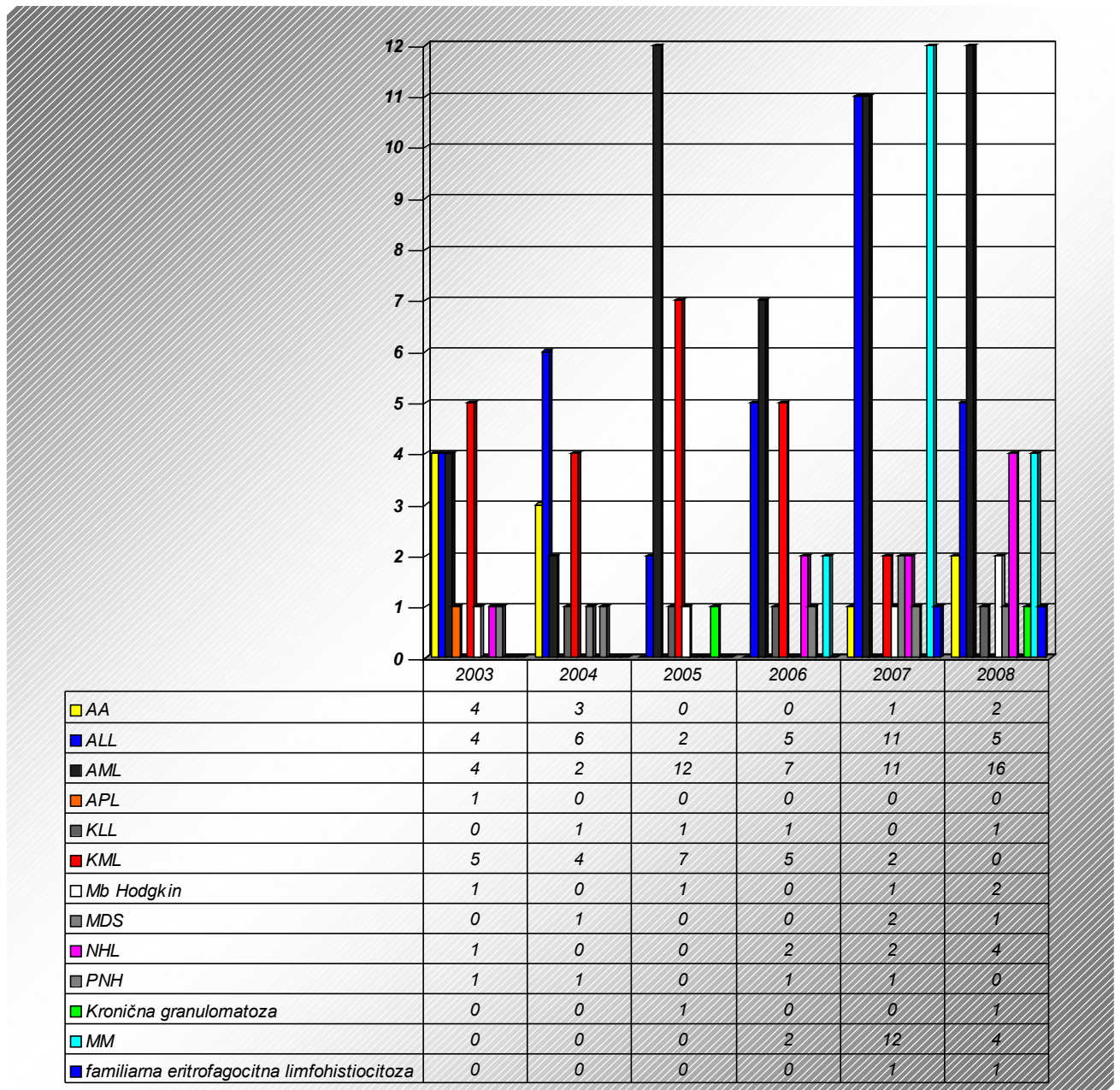
V letu 2004 pa smo obravnavali: 3 bolnike z aplastično anemijo (AA), 6 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 2 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 4 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 z mielodisplastičnim sindromom (MDS) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH).

Leta 2005 je bila struktura obravnavanih bolnikov, glede na diagnozo naslednja: 2 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 12 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 7 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 z Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin) in 1 s kronično granulomatozo.

V letu 2006 pa smo obravnavali: 5 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 7 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 5 s kronično mieloično levkemijo (KML), 2 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 2 z multiplim mielomom (MM) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH).

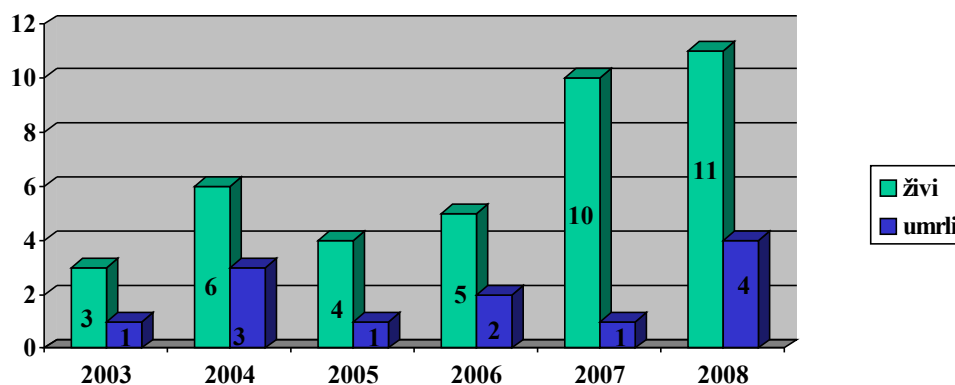
V letu 2007 smo obravnavali: 1 bolnika z aplastično anemijo (AA), 11 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 11 z akutno mieloično levkemijo (AML), 2 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 2 z mielodisplastičnim sindromom (MDS), 2 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 12 z multiplim mielomom (MM), 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH) in 1 s familiarno eritrofagocitno limfohistiocitozo.

V letu 2008 smo obravnavali: 2 bolnika z aplastično anemijo (AA), 5 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 16 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 s kronično limfocitno levkemijo (KLL), 2 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 1 z mielodisplastičnim sindromom (MDS), 4 z ne-Hodgkinovim limfomom (NHL), 4 z multiplim mielomom (MM), 1 s kronično granulomatozo in 1 s familiarno eritrofagocitno limfohistiocitozo. (Slika 9).



Slika 9. Število bolnikov za katere smo iskali NDKMC, glede na diagnozo njihove bolezni.

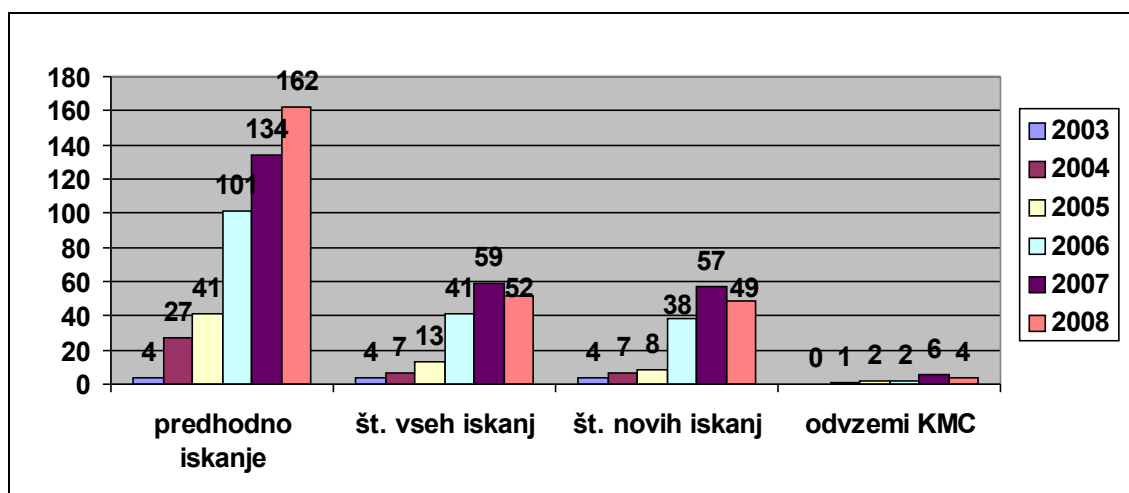
V letu 2003 so po presaditvi nesporodnih KMC preživeli 3 bolniki (75 %), 1 pa je umrl. Leta 2004 je presaditev preživelo 6 bolnikov (67 %), 3 so umrli. V letu 2005 pa so zdravljenje s presaditvijo nesporodnih KMC preživeli 4 bolniki (80 %), 1 je umrl. V letu 2006 je zdravljenje s presaditvijo nesporodnih KMC preživelo 5 bolnikov (71 %), 2 pa sta umrla. V letu 2007 je po presaditvi nesporodnih KMC preživelo 10 bolnikov (90 %), 1 pa je umrl. Leta 2008 je bilo po presaditvi živih 11 bolnikov (67 %), 4 so umrli. (Slika 10).



Slika 10. Kratkoročno preživetje bolnikov po presaditvi nesporodnih KMC.

ŠTEVILO ISKANJ NDKMC V REGISTRU SD IN ŠTEVILO ODVZEMOV KMC SLOVENSkih DAROVALCEV ZA TUJE BOLNIKE V LETIH 2003, 2004, 2005, 2006, 2007 IN 2008

V letu 2003 smo iz tujine prejeli zahteve za skupno 4 ciljana iskanja NDKMC v našem registru, od katerih so bila vsa sprožena na novo. Ker med člani registra SD nismo našli ustreznih darovalcev, ni bilo odvzemov KMC. Poleg omenjenih pa smo med člani našega registra opravili še 4 predhodna iskanja NDKMC za tuje bolnike. Leta 2004 smo v registru SD ciljano iskali NDKMC za 7 tujih bolnikov in našli ustreznega za enega od njih. Poleg tega smo opravili še 27 predhodnih iskanj. V letu 2005 pa smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 13 tujih bolnikov in našli ustreznega za dva izmed njih; opravili smo tudi 41 preliminarnih iskanj. V letu 2006 smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 41 tujih bolnikov in našli ustreznega NDKMC za dva izmed njih, opravili pa smo tudi 101 preliminarno iskanje. V letu 2007 pa smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 59 tujih bolnikov in našli ustreznega NDKMC za šest izmed njih; opravili smo tudi 134 preliminarnih iskanj. V letu 2008 pa smo v registru SD ciljano iskali darovalce za 52 tujih bolnikov in našli ustreznega NDKMC za štiri izmed njih; opravili smo tudi 162 preliminarnih iskanj. (Slika 11).



Slika 11. Število tujih bolnikov, za katere smo iskali NDKMC med člani registra SD: število vseh in delež novih iskanj za bolnike iz tujine ter število odvzemov KMC pri izbranih darovalcih, članih registra SD.

SODELUJOČI DONORSKI CENTRI

SB Izola Oddelek za transfuzijsko medicino Polje 35, 6310 Izola Tel. 05 6606230	SB dr. Jožeta Potrča Ptuj Oddelek za transfuzijo Potrčeva 23-25, 2250 Ptuj Tel. 02 7491436	SB Murska Sobota Oddelek za transfuzijo Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota Tel. 02 5123100
SB Novo Mesto Oddelek za transfuzijo Šmihelska 1, 8000 Novo Mesto Tel. 07 3916574	SB Jesenice Oddelek za transfuzijo Titova 112, 4270 Jesenice Tel. 04 5868308	SB Slovenj Gradec Oddelek za transfuzijo Gospodsvetska 3, 2380 Slovenj Gradec Tel. 02 8823482
SB Maribor Oddelek za transfuzijo in imunohematologijo Ljubljanska 5, 2000 Maribor Tel. 02 3212275		

POTENCIALNI DONORSKI CENTRI

SB Nova Gorica Oddelek za transfuzijo Ulica padlih borcev 13 6290 Šempeter pri Novi Gorici Tel. 05 3301173	SB Celje Oddelek za transfuzijo Oblakova 5 3000 Celje Tel. 03 4233592
---	---

V letu 2008 smo organizirali 12 skupinskih vpisov v register SD.

SKLAD HIPOKRAT

V skladu HIPOKRAT (pri Rdečem križu Slovenije) se je tudi v letu 2008 žal zbralo zelo malo prostovoljnih denarnih prispevkov namenjenih za financiranje tipizacije tkivnih antigenov HLA članov registra SD. V sklad se stekajo finančna sredstva, ki jih posamezniki med drugim lahko prispevajo tudi tako, da na številko 1919 pošiljajo sporočila SMS, in sicer s ključno besedo "Zdravje" ter na ta način vsakič prispevajo po 0,89 EUR.

Fizične in pravne osebe pa lahko denar nakažejo tudi na **TR Bank Austria št. 2900-0003377785**.

Nad uporabo sredstev sklada bdi Dr. France Arhar.

Finančna sredstva lahko donatorji nakažejo tudi neposredno Centru za tipizacijo tkiv, Zavod RS za transfuzijsko medicino, Šlajmerjeva 6, 1000 Ljubljana, na **TR št. 01100-6030926339**.

Pripravil:

mag. Mihael Tonejc, dr. med, spec. transf.med., s sodelavci.