



SLOVENIJA DONOR

Slovenski register nesorodnih darovalcev
krvotvornih matičnih celic

LETNO POROČILO 2019

Ljubljana, maj 2020

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

PREDGOVOR

Dvema slovenskima bolnikoma, ki sta potrebovala presaditev krvotvornih matičnih celic, smo v letu 2019 darovalca našli v domačem registru, za ostalih šestintrideset pa so bili ustrezni darovalci iz tujine. Dva izmed 19475 naših darovalcev, ki so bili v letu 2019 preko Slovenija Donor-ja vpisani tudi v svetovni register World Marrow Donor Association, 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 2019 je krvotvorne matične celice darovalo 71 članov registra Slovenija Donor. Bolniki so bili iz petnajstih 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 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 WORLD MARROW DONOR DAY: 21.september 2019



Na svetovni dan darovalcev krvotvornih matičnih celic smo se osebno zahvalili vsakemu posameznemu darovalcu KMC in vsem, ki so se v Slovenija Donor vpisali, da bi to postali:

Zahvaljujemo se vam, ker dajete upanje in priložnost bolnikom s krvnimi raki, ki so jim celice darovalca edina možnost preživetja!

Vaša plemenita odločitev si na svetovni dan darovalcev krvotvornih matičnih celic zasluži še posebej globok poklon.

Vabimo vas, da si zahvalo, ki vam jo izreka reper Zlatko – tudi njemu ste navdih, ogledate na <https://www.youtube.com/watch?v=jewiwMe6nwE&feature=youtu.be>

Želimo vam vse dobro,

SLOVENIJA DONOR

KAKOVOST NAŠEGA DELA

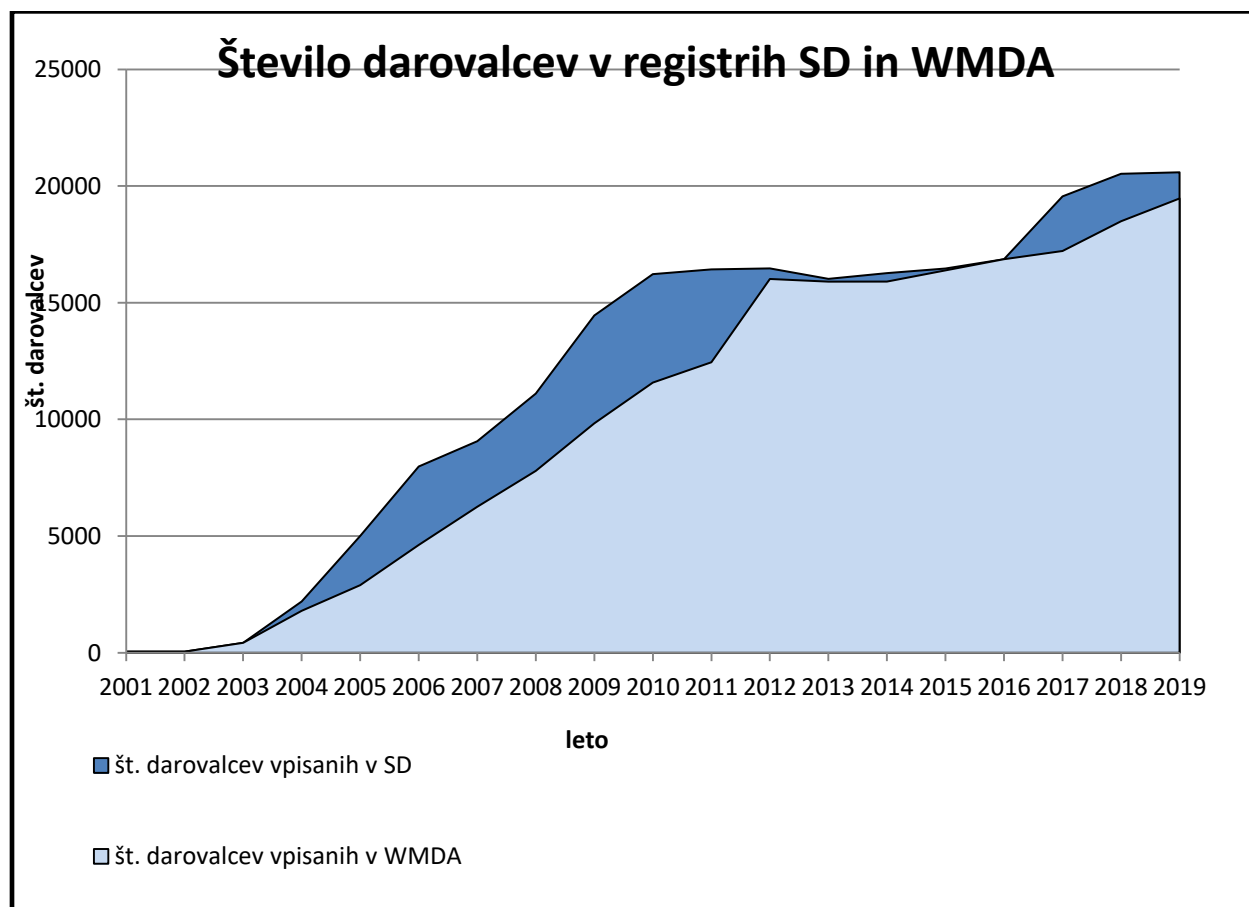
Kot del Zavoda RS za transfuzijsko medicino, ki ima certifikat ISO 9001:2008, je tudi register Slovenija Donor vključen v sistem kakovosti Zavoda, ki je tudi v letu 2019 presojo s strani presojevalcev ISO uspešno opravil.

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 2019 kar v 91% primerih rezultate dodatnih tipizacij naših darovalcev sporočili v manj kot enem tednu. Vzorčke

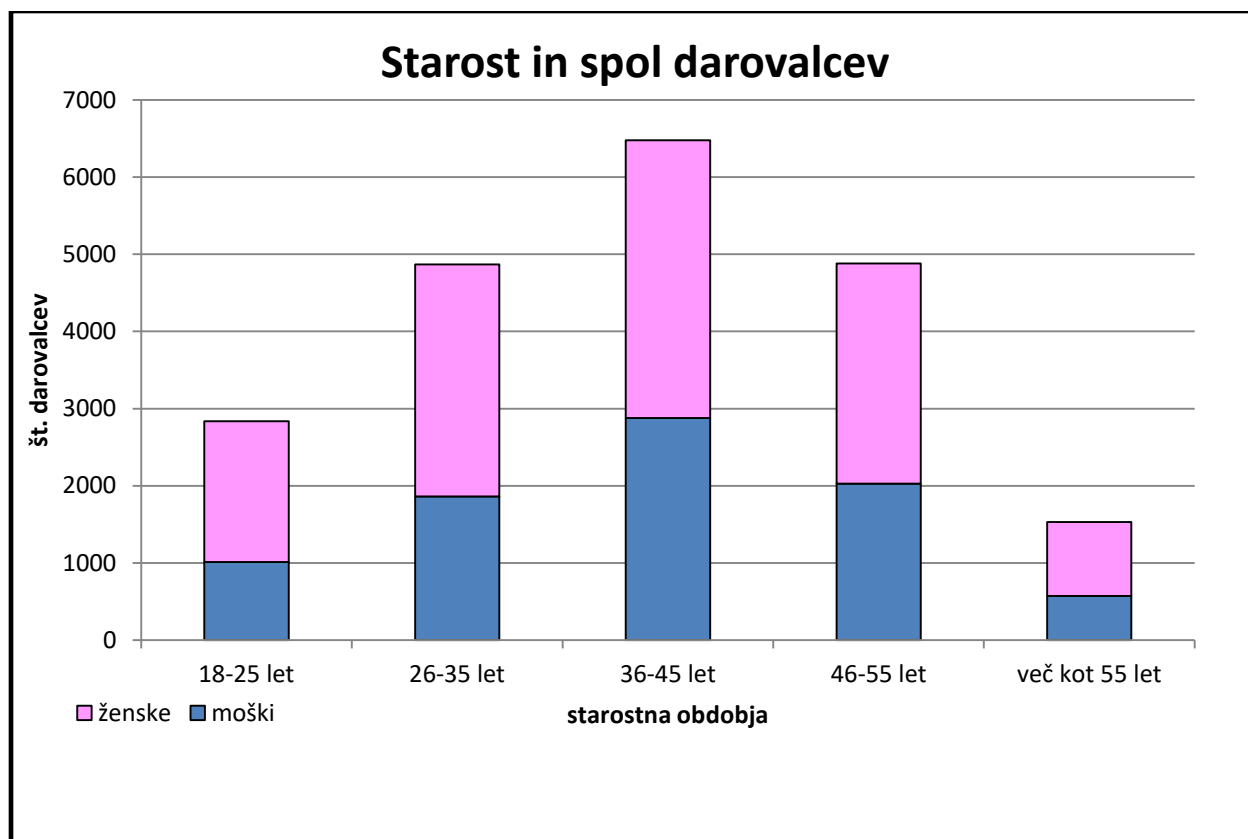
krvi naših darovalcev za potrditveno tipizacijo v tujih registrih pa smo v 89 % poslali v sedmih dneh ali prej.

STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2019 je bilo v register Slovenija Donor (SD) vpisanih 20597 darovalcev, 19475 smo določili tkivne antigene in jih zato lahko vpisali tudi v svetovni register World Marrow Donor Association (WMDA), kjer je preko SD vključenih tudi 342 enot popkovnične krvi, ki jih hrani javna banka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino.

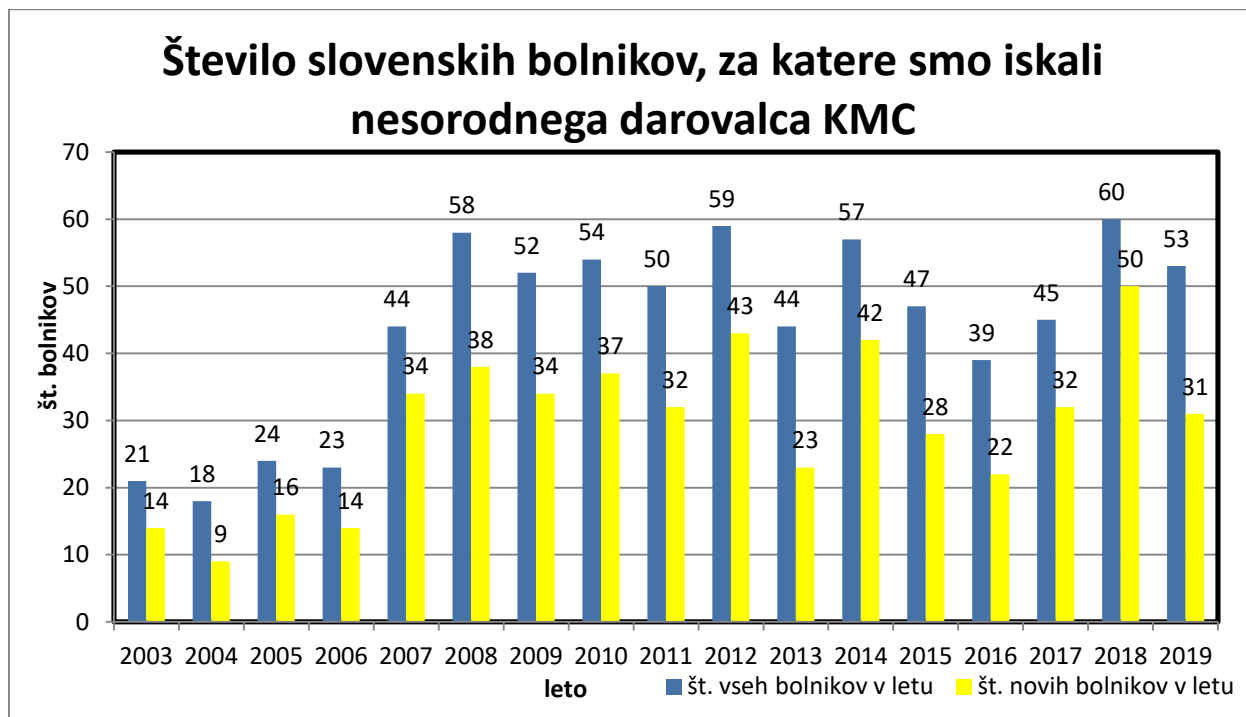


V letu 2019 beležimo porast števila slovenskih darovalcev v registru SD in WMDA.

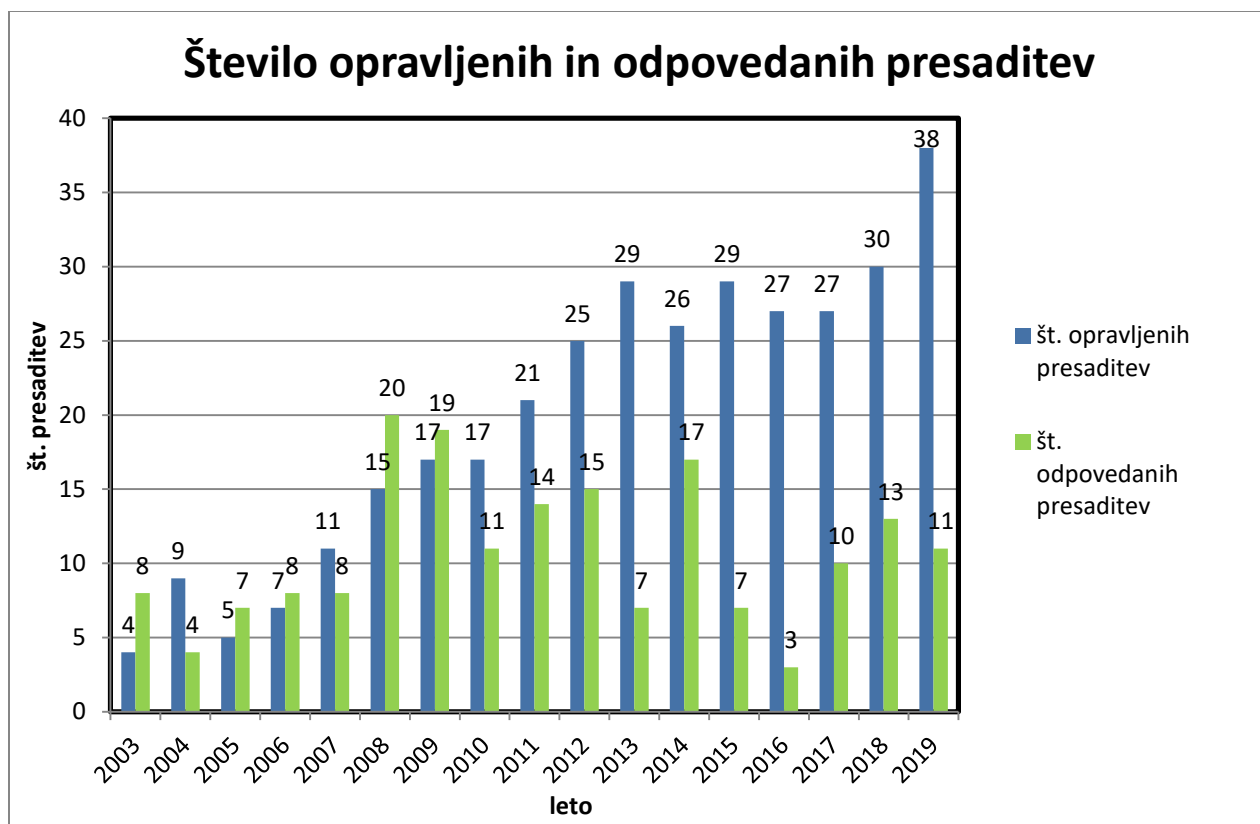


Med včlanjenimi v Slovenija Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 59.5%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 36 do 45 let.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



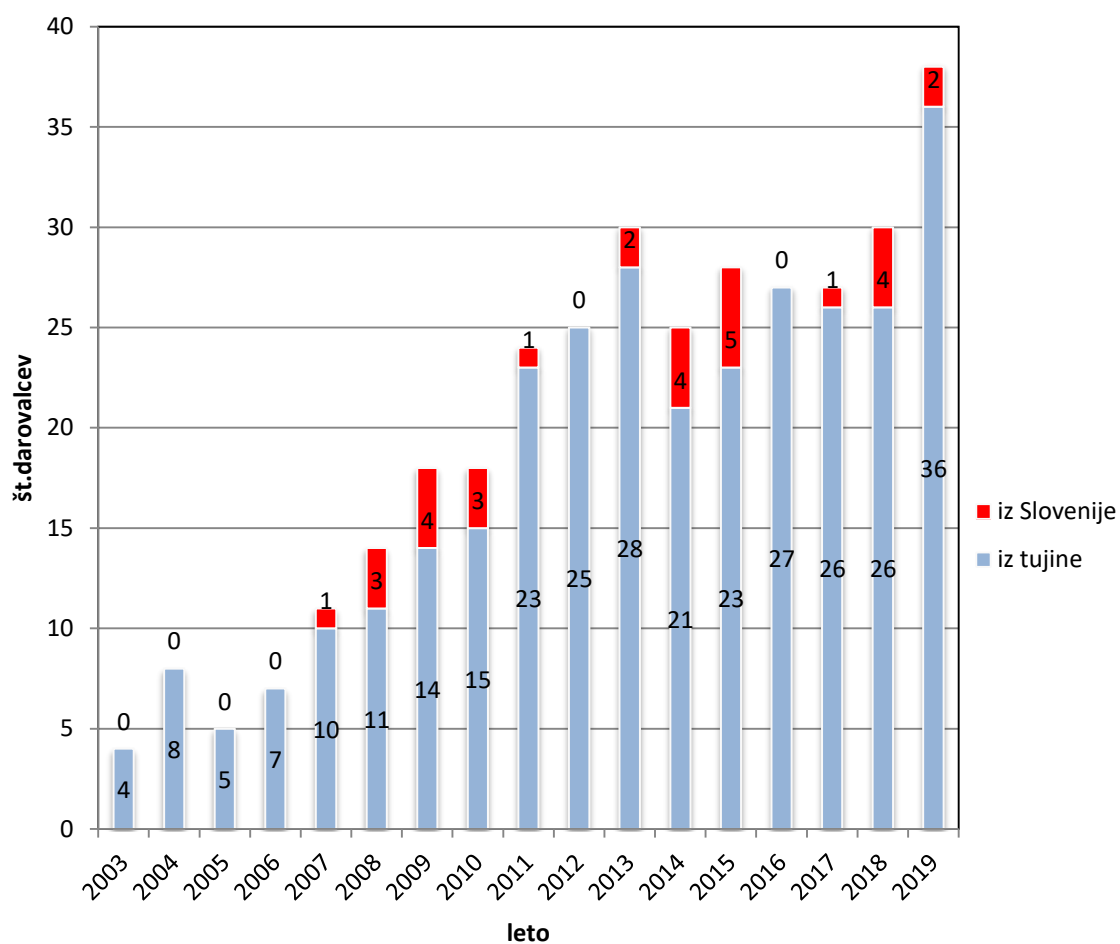
V letu 2019 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 53 slovenskih bolnikov, od tega so jih 43 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2019. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru WMDA in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.



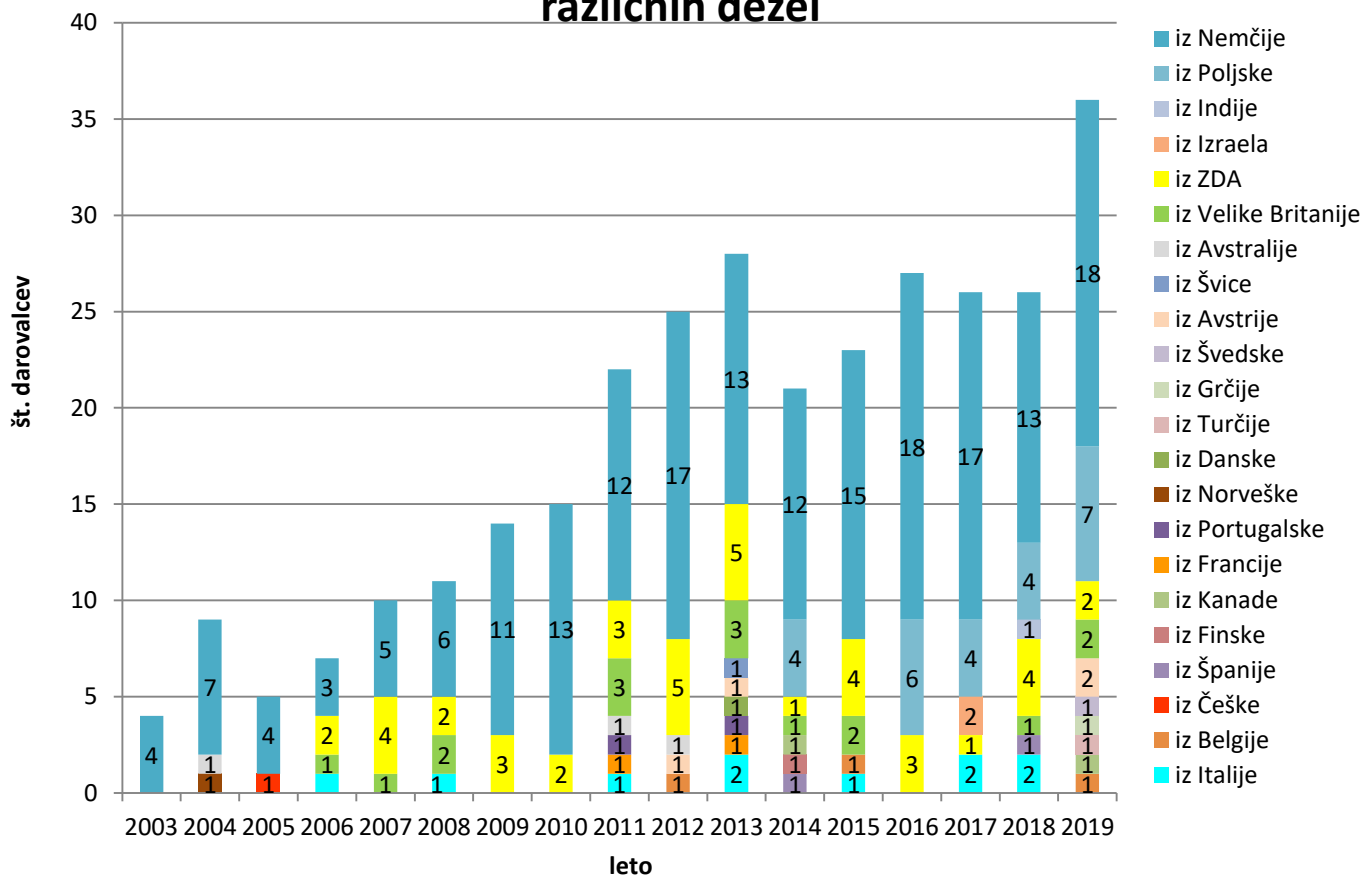
Iz diagrama “Število opravljenih in odpovedanih presaditev” lahko razberemo, da je bilo v letu 2019 opravljenih 38 presaditev, 11 pa jih je bilo zaradi različnih razlogov odpovedanih.

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 2019 sta dva darovalca registra Slovenija Donor darovali KMC za slovenske bolnike, vse ostale KMC so prišle iz tujine.

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

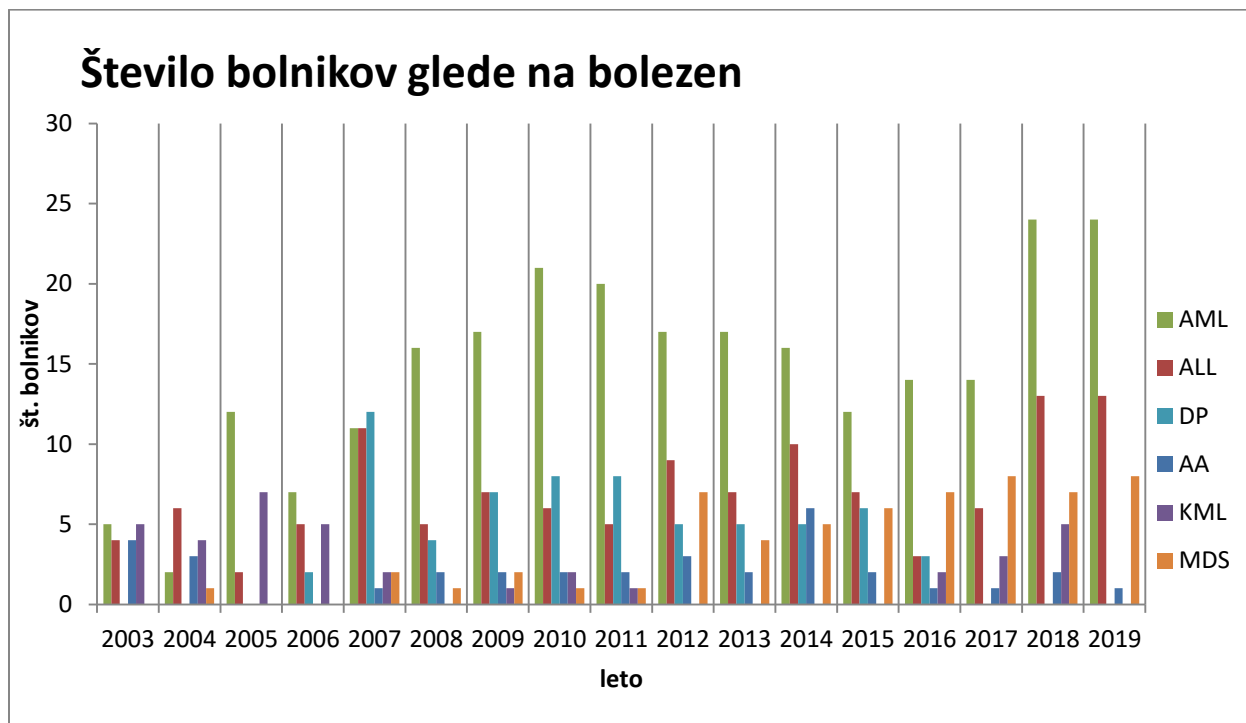


Število tujih darovalcev in enot popkavnične krvi iz različnih dežel



KMC sedmih darovalcev so prispele iz Poljske, dveh iz ZDA, Velike Britanije in Avstrije, po ena pa iz Kanade, Belgije, Turčije, Grčije in Švedske. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2019 jih je bilo 18.

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 mieločno levkemijo (KML) tako kot tudi ne v letu 2019, 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 mieločna 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 2019” prikazuje število vseh bolnikov po posameznih boleznih, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Leta 2019 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 2019

Leto	03-05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	Σ
AA	7		1	2	2	2	2	3	2	6	2	1	1	2	1	34
ALL	12	5	11	5	7	6	5	9	7	10	7	3	6	13	13	119
AML	19	7	11	16	17	21	20	17	17	16	12	14	14	24	24	249
KLL	2	1		1	2	4	4	3	2	2	2	3	6	2		36
KML	16	5	2		1	2	1					2	3	5		37
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	60
NHL	1	2	2	4	4	3	1	2			1					20
PNH	2	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	2	16
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		1	3
KMMoL												1				1
MPN-n												1				1
NAL													1			1
ABL														1	1	2
MPS														1		1
HLH															2	2
Σ	63	23	44	37	50	52	50	60	44	57	47	39	45	60	53	724

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 limfohistocitoza, 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

Med bolniki, pri katerih se je iskanje darovalca zaključilo s presaditvijo KMC v letu 2019, jih je imelo 18 akutno mieloično levkemijo, 10 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 2019«

Transplantirani bolniki po posameznih boleznih od 2002 do 2019																
	02-05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	Σ
AA					1		1	2			1				1	6
ALL	9	2	6	1	5	2	1	4	3	6	4	3	2	6	10	64
AML	3	2	1	6	8	11	10	7	10	8	8	13	7	15	18	126
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	4	32
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
Σ	21	7	11	15	17	17	21	25	27	25	28	26	26	30	38	334

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**=famiarna 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**=hemafagocitna limfocitocitoza, **APL**=akutna promielocitna 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). Nekajkrat je bila 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.

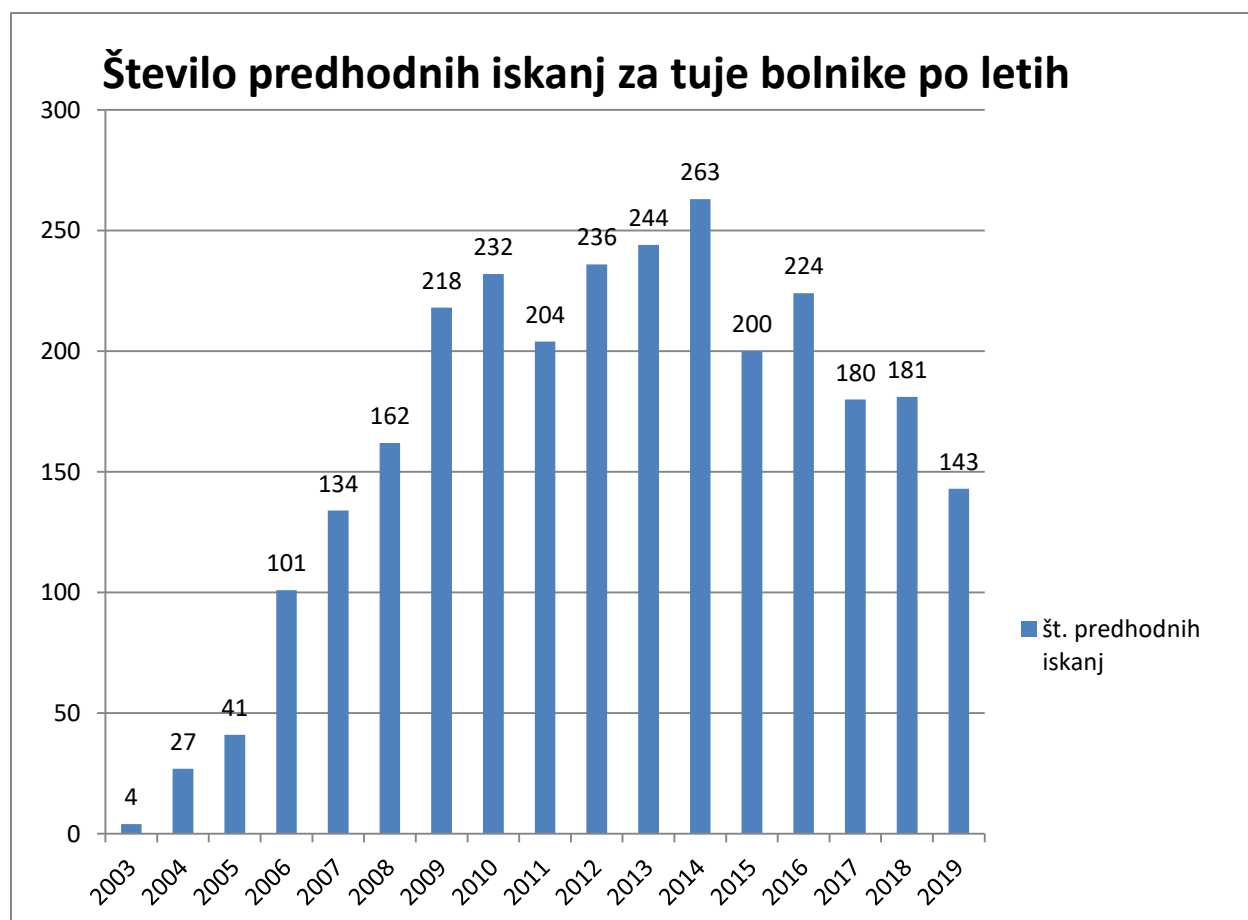
Vrste produktov tekom let							
	PKMC	KM	EPK	2x EPK	Skupaj	DLI	Skupaj
2002	1	2	0	0	3	0	3
2003	2	2	0	0	4	0	4
2004	7	1	1	0	9	0	9
2005	4	1	0	0	5	0	5
2006	7	0	0	0	7	0	7
2007	8	1	1	0	10	1	11
2008	12	1	0	0	13	2	15
2009	16	2	0	0	18	0	18
2010	16	2	0	0	18	0	18
2011	18	1	1	1	21	1	22
2012	23	0	2	0	25	0	25
2013	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
2019	34	4	0	0	38	n.p.	38
Skupaj	293	28	6	3	330	17	347

Legenda:

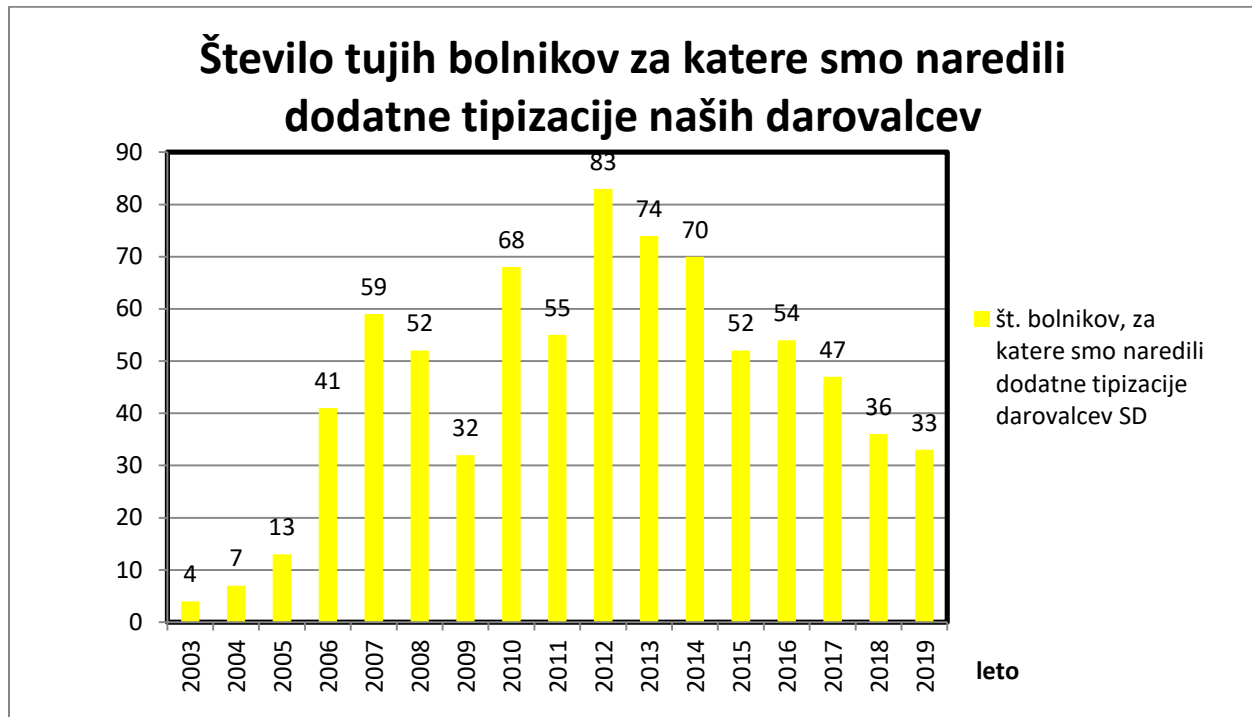
PKMC-periferne krvotvorne matične celice, KM-kostni mozeg, EPK-enota popkovnične krvi, DLI-limfociti darovalca, n.p.-podatki niso znani, ker register SD ni sodeloval pri pridobivanju DLI (pridobljeni iz shranjenih zamrznjenih produktov)

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 2019 se je število ustavilo na 143. 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 avtomatska in zelo številčna.



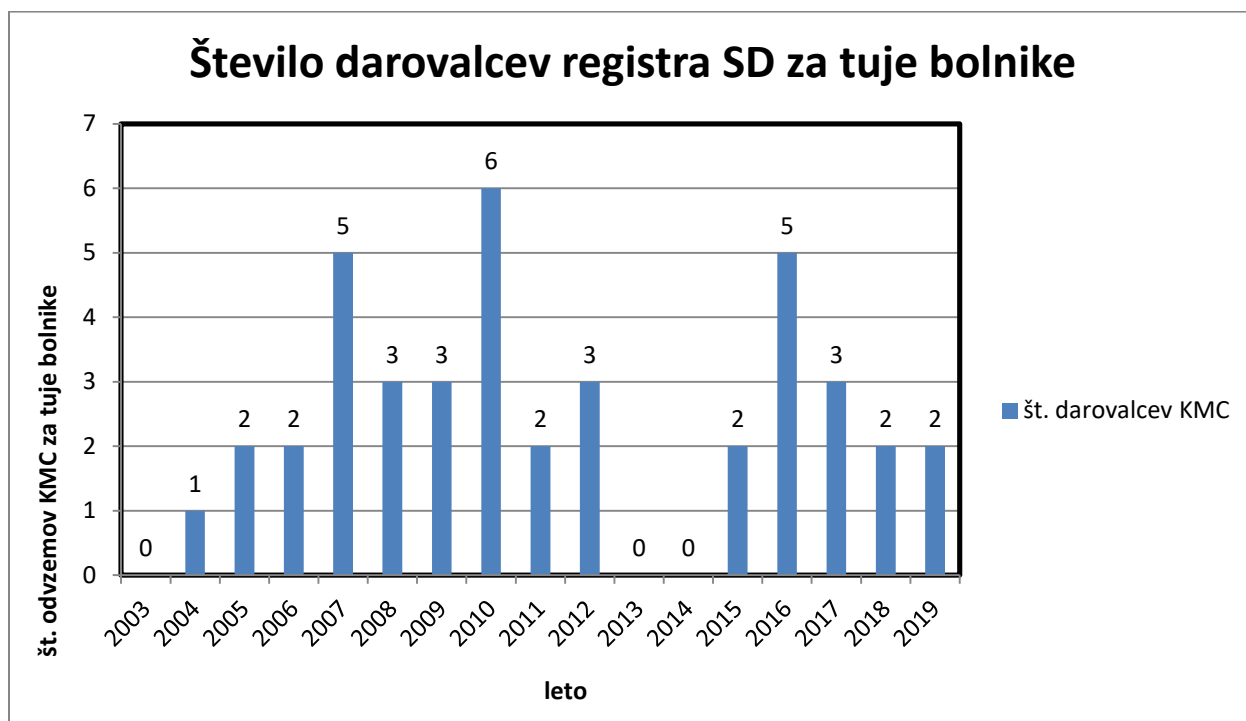
Naslednji diagram »Število tujih bolnikov, za katere smo naredili dodatne tipizacije naših darovalcev» pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.



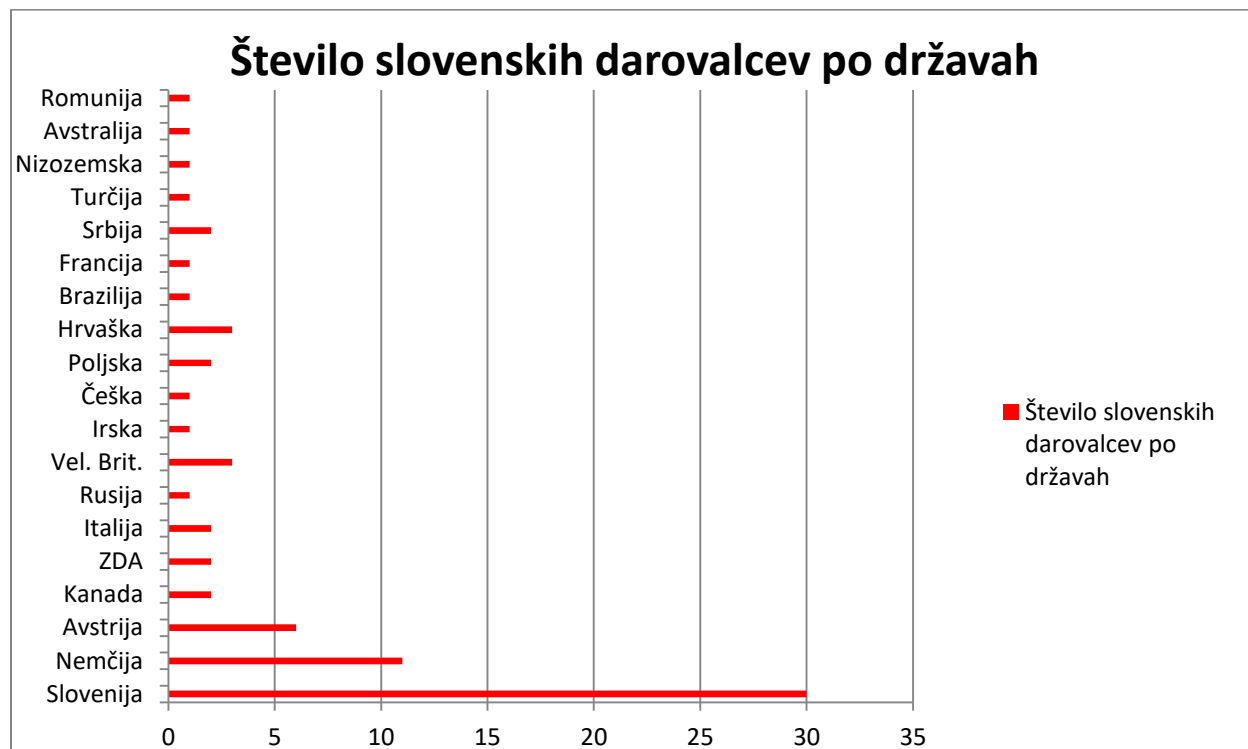
Za 33 tujih bolnikov so z našim posredovanjem v laboratorijih Centra za tipizacijo tkiv opravili dodatne, bolj natančne določitve genskih zapisov za tkivne antigene. Število dodatnih tipizacij na zahtevo tujih registrov pri nas kakor tudi v tujini upada, ker ima vse več darovalcev že pri vpisu v register ali kasneje dodano bolj poglobljeno in širšo tipizacijo.

Iz tujih registrov so prosili za vzorec krvi 25-ih naših darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 18 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 2019 kaže diagram »Število darovalcev registra SD za tuje bolnike«.



Kam so šle KMC vseh 71 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%.



ZAHVALA:

ZA PREDANO DELO IN SODELOVANJE 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 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-Jeras, mag.farm., spec.
- *Medicinski vodja registra:*
Primož Poženc, dr.med., spec. transf.med.
- *Strokovnjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko:*
dr. Sendi Montanič, univ.dipl.biokem.
- *Koordinatorica in ekonomistka:*
Čvetka Flažj Cotič, dipl. oec.
- *Bioinformatičarka:*
Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed.

KMC darovalcev iz tujine so našim bolnikom v letu 2019 prinašali:

- *Sabina Kunilo Jamnik, mag. lab. biomed.*
- *Dolores Hrušovar, mag.farm.*
- *Ontime Onboard Courier*