



SLOVENIJA-DONOR

SLOVENSKI REGISTER NESORODNIH DAROVALCEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC Letno poročilo 2011

11. marec 2012

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

Predgovor letošnjemu poročilu registra Slovenija Donor bi rada začela tam, kjer ga je mag. Mihael Tonejc, dr.med., spec. transf. med. preteklo leto zaključil. Kot je zapisal, sta v začetku leta 2011 register zapustila doc.dr. Matjaž Jeras, mag.farm. in mag. Mihael Tonejc, dr.med., spec. transf. med. ter si nove izzive poiskala drugje. Za delo, znanje in energijo, ki sta jih v register vlagala skozi minula leta, se obema zahvaljujem. Mag. Tonejcu bi se rada še posebej zahvalila za nasvete in pomoč pri prevzemanju registra. Dobrodošlico izrekam mag. Sendi Montanič, univ.dipl.biokem., ki se je v letu 2011 registru pridružila kot strokovnjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko. Kadrovskim spremembam je sledila vrsta drugih. Tako smo se poleti preselili v večje, za delo bolj primerne prostore, ki so v sklopu Centra za tipizacijo tkiv. Nahajajo se v parku ob Zaloški cesti v neposredni bližini nove Nevrološke klinike. V letu 2011 smo se bolj kot v register Slovenija Donor vpisati čim večje število novih darovalcev trudili določiti tkivne antigene pri čim večjem številu že vpisanih. Le na ta način lahko darovalci izpolnijo svoje plemenito poslanstvo-povrniti bolnikom upanje na življenje.

V lanskem letu smo za dva slovenska bolnika našli primerne enote popkovnične krvi, pri tem je bil eden od njiju odrasla oseba, za katero sta bili potrebni dve enoti hkrati. Takšno vrsto presaditve smo v Sloveniji opravili prvič. Za 20 slovenskih bolnikov smo našli ustrezne darovalce v tujih registrih, za enega pa v registru Slovenija Donor. Dva člana našega registra sta z našim posredovanjem darovala KMC za bolnika v tujini. V imenu vseh bolnikov se zahvaljujemo tistim, ki so darovali del sebe, da bi drugim pomagali ponovno zaživeti. Izkoristila bom to priložnost, da jim izrečem svoje osebno spoštovanje.

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

POSODOBITEV INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Bazo podatkov o darovalcih krvotvornih matičnih celic (KMC), vključenih v register Slovenija Donor, smo prenesli v nov računalniški program Prometheus ter v juliju prvič z njegovo pomočjo potrebni del teh podatkov prenesli v svetovni register darovalcev KMC (BMDW). Nov program nam zaenkrat omogoča hitrejše iskanje primerne darovalca znotraj našega registra, najsi bo to za bolnika iz Slovenije ali iz tujine. Pridobili smo tudi nove načine vpogledov in analiz podatkov, funkcionalnosti pa v prihodnje načrtujemo nadalje širiti.

Z uvedbo novega programa smo, tako kot to zahteva stroka, prešli tudi na nov način poimenovanja genskih različic tkivnih antigenov HLA. Tkivni antigeni so znamenja, ki pogojujejo izbiro bolniku primerne darovalca. Bolj ko si je par podoben z ozirom na tkivne antigene, bolj uspešen izhod presaditve lahko pričakujemo. Zaradi zelo velikega števila do sedaj poznanih različic in nenehnega odkrivanja novih, je postalo poimenovanje vseh nemogoče. Tako se je nomenklaturna komisija pri WHO, ki skrbi za poimenovanje tkivnih antigenov, odločila za nov način. Do aprila 2011 smo v vseh registrih in laboratorijih, ki jih podpirajo, nadgradili računalniške programe in pretvorili po starem zapisane tkivne antigene v novo obliko. Na ta način lahko neovirano poteka izmenjava podatkov, ki so nujni za iskanje bolniku primerne darovalca.

KAKOVOST NAŠEGA DELA

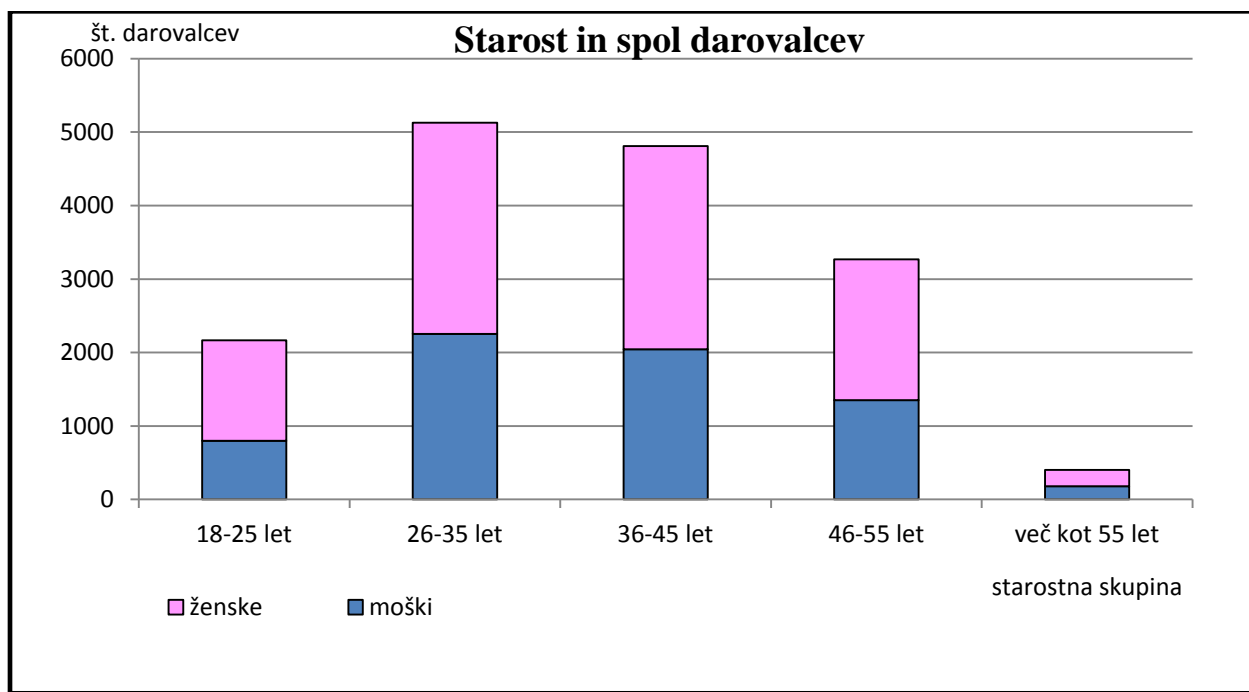
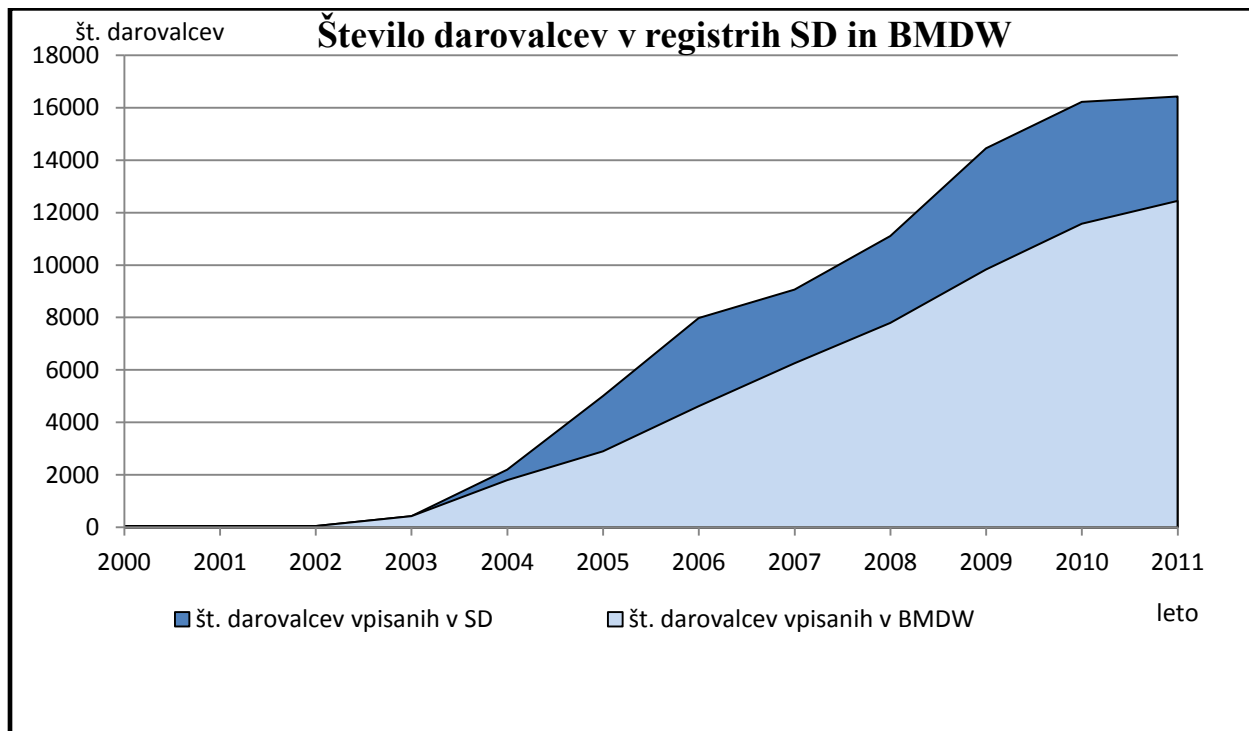
Kot del Zavoda RS za transfuzijsko medicino, ki ima certifikat ISO 9001, je tudi register Slovenija Donor vsako leto podvržen presoji s strani presojevalcev ISO. Tudi v letu 2011 smo presojo uspešno opravili.

V poletnih mesecih smo izboljšali in poenostavili vodenje dokumentacije sistema kakovosti tako, da smo vse standardne operativne postopke prenesli v računalniški program, ki je temu namenjen.

Ob koncu leta pa smo opredelili kazalnike kakovosti, ki jim sledimo letos, tako da bomo o njih lahko poročali naslednje leto.

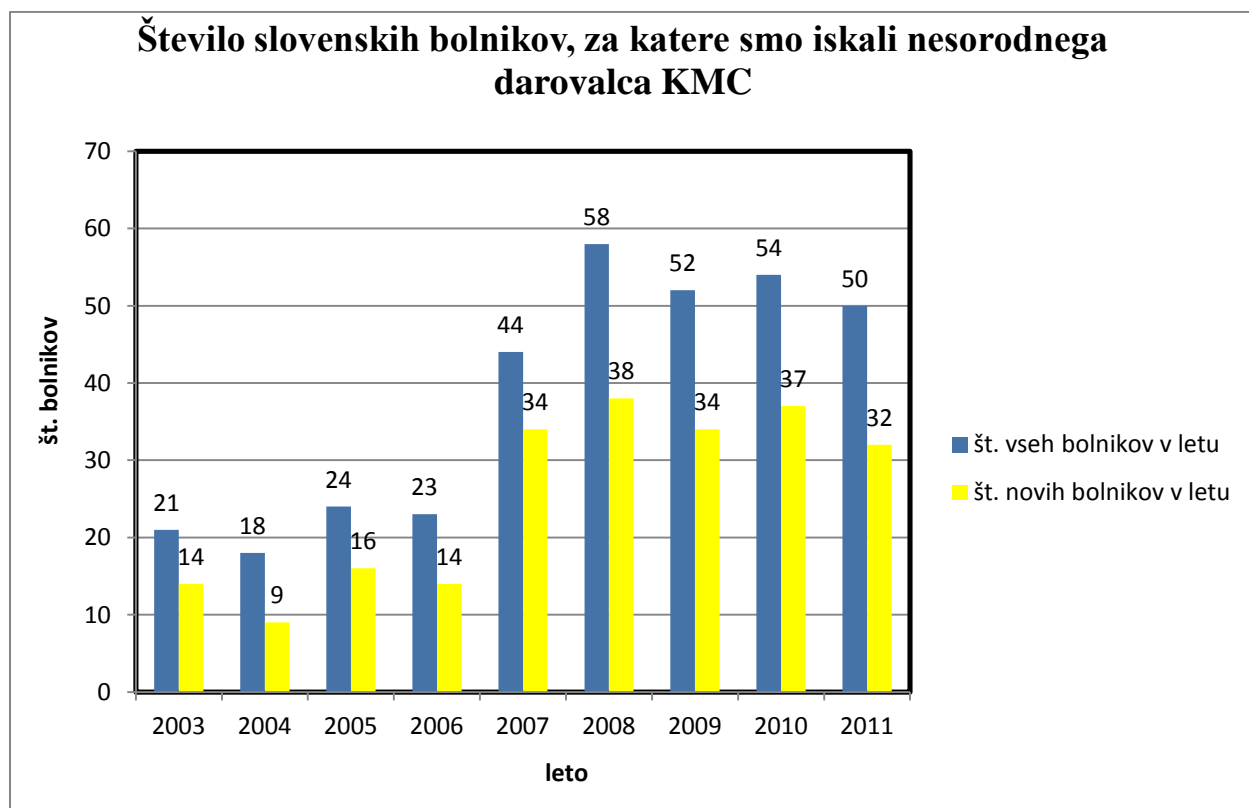
STATISTIČNI PODATKI O REGISTRU

V decembru leta 2011 je bilo v register Slovenija Donor vpisanih 15 969 darovalcev, od tega jih je bilo vpisanih tudi v svetovni register BMDW 12 453.



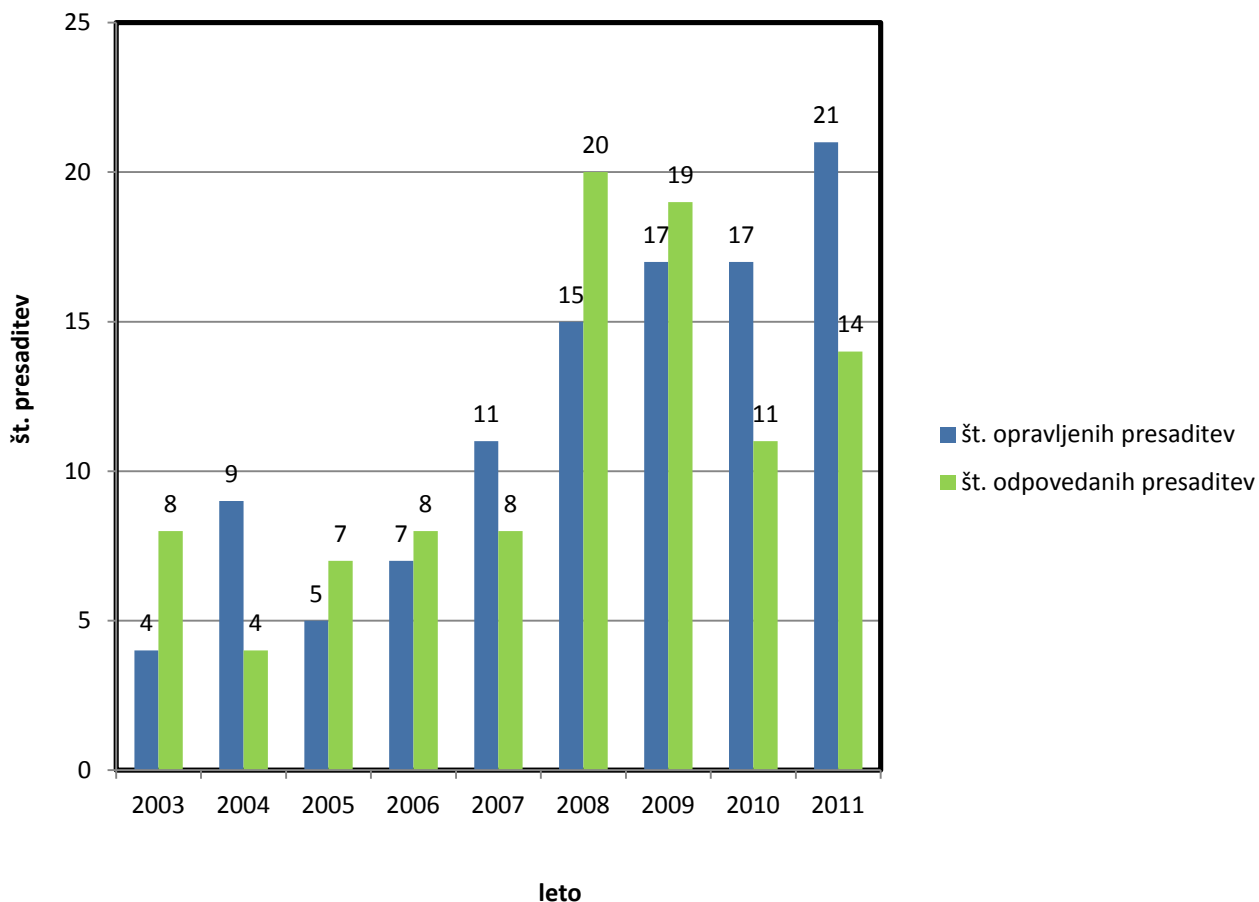
Med včlanjenimi v Slovenija-Donor rahlo prevladujejo ženske, ki jih je 58%. Najbolj zastopana starostna skupina tako ženskega kot tudi moškega dela darovalcev ima med 26 do 35 let.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ SLOVENIJE



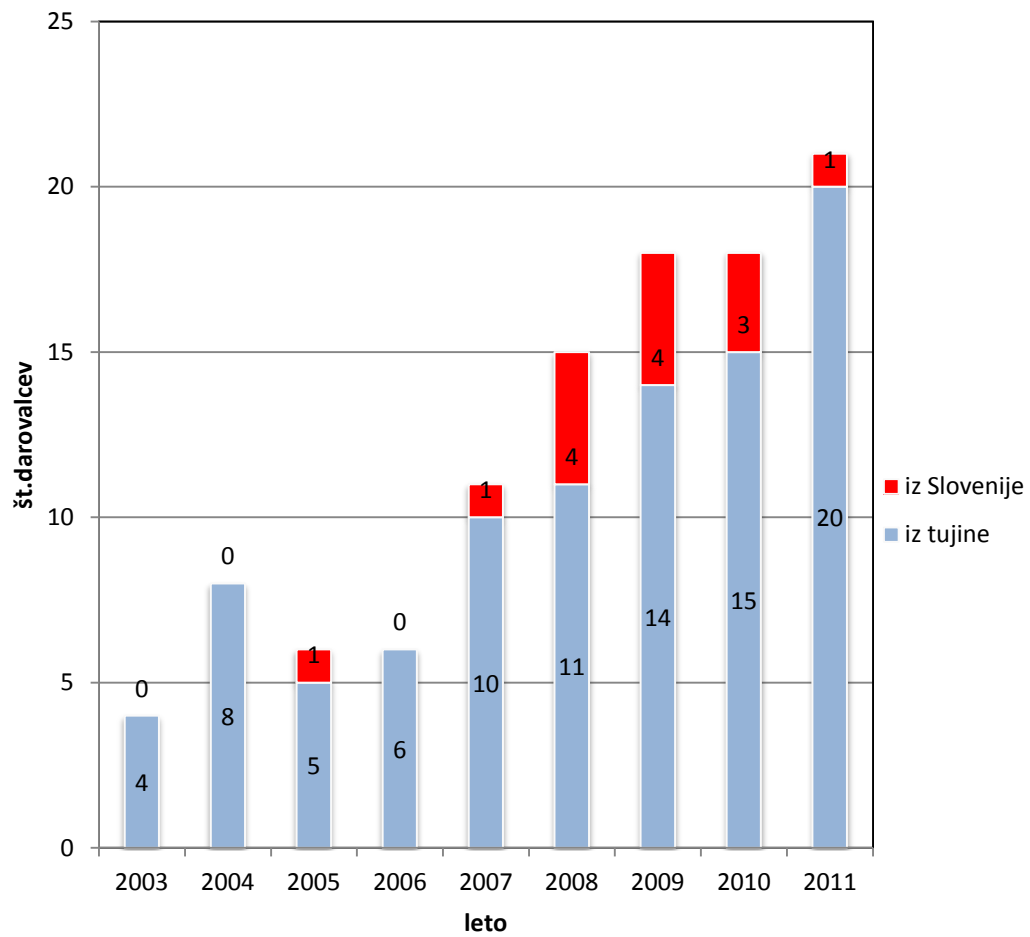
V letu 2011 smo nesorodne darovalce KMC iskali za 50 slovenskih bolnikov, od tega so jih 32 zdravniki s Hematološke in Pediatrične klinike v Ljubljani na novo napotili v register ravno v letu 2011. Nesorodne darovalce smo za njih iskali tako v Slovenija Donorju kot tudi v svetovnem registru BMDW in nazadnje v posameznih nacionalnih registrih.

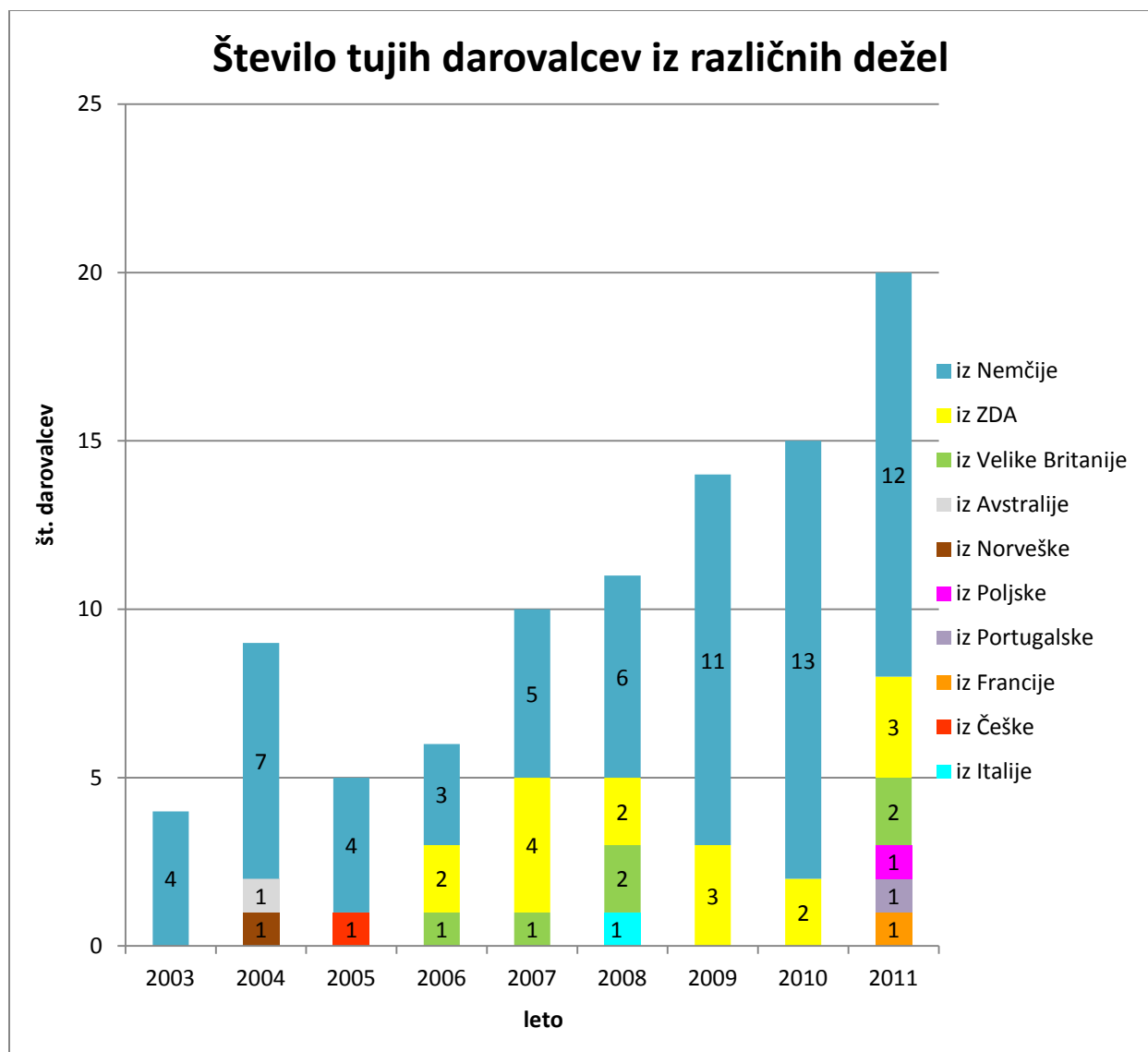
Število opravljenih in odpovedanih presaditev



Iz diagrama "Število opravljenih in odpovedanih presaditev" lahko razberemo, da je bilo v letu 2011 opravljenih kar 21 presaditev, žal pa jih je bilo 14 iz 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 2011 smo za slovenske bolnike izbrali darovalce iz kar šestih različnih držav. En darovalec je bil iz registra Slovenija Donor ter po eden iz Francije in Poljske. Dva sta prišla iz Velike Britanije, trije pa iz ZDA. Tako kot vsa leta doslej je največ darovalcev za naše bolnike posredoval nemški register, v letu 2011 jih je bilo 12.

Število slovenskih in tujih darovalcev



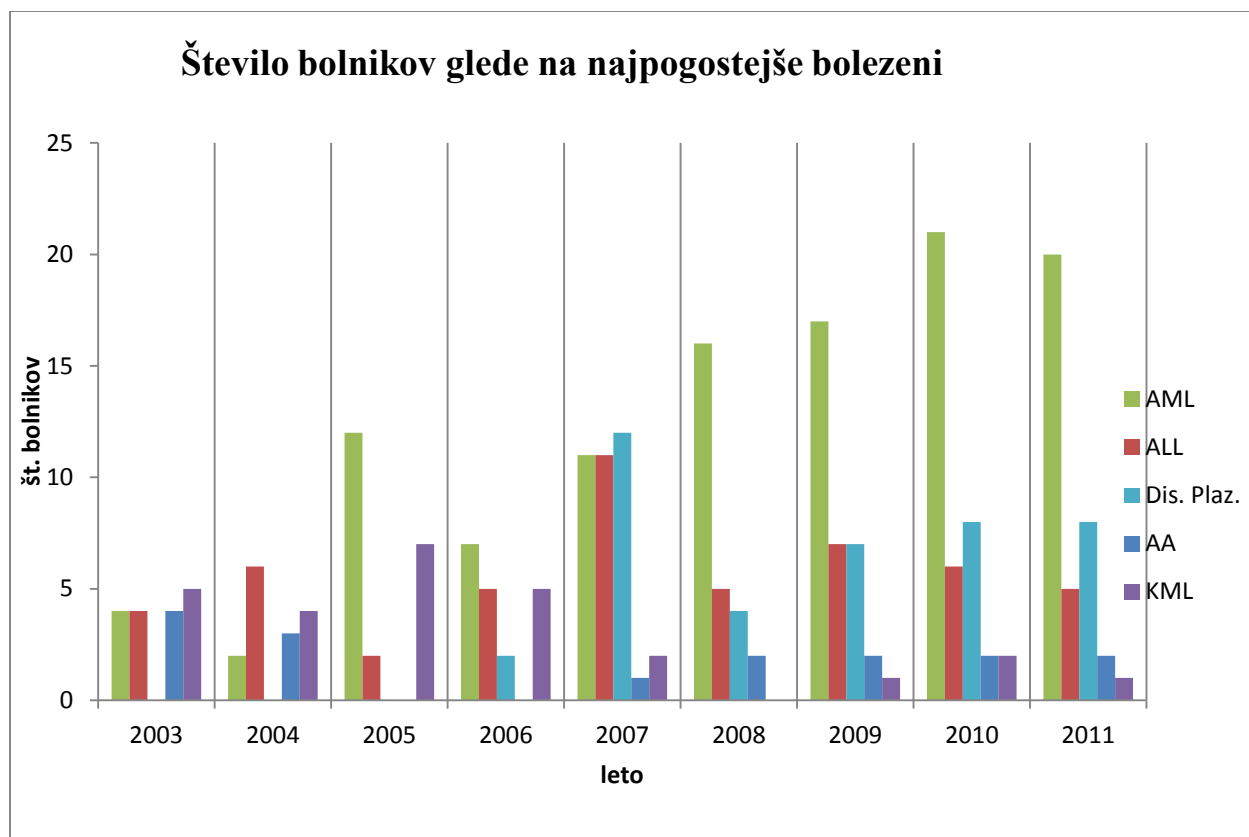


V diagramih nismo prikazali presaditev enot popkovnične krvi. V letu 2011 smo po eno pridobili iz Italije, Avstralije in Velike Britanije.

Število bolnikov s posameznimi diagnozami									
	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Aplastična anemija (AA)	4	3	0	0	1	2	2	2	2
Akutna limfoblastna levkemija (ALL)	4	6	2	5	11	5	7	6	5
Akutna mieloična levkemija (AML)	4	2	12	7	11	16	17	21	20
Akutna promielocitna levkemija	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Kronična limfocitna levkemija (KLL)	0	1	1	1	0	1	2	4	4
Kronična mieloična levkemija (KML)	5	4	7	5	2	0	1	2	1
Mb Hodgkin	1	0	1	0	1	2	2	2	2
Mielodisplastični sindrom (MDS)	0	1	0	0	2	1	2	1	1
Ne-Hodgkinov limfom (NHL)	1	0	0	2	2	4	4	3	0
Paroksizmalna nočna hemoglobinurija	1	1	0	1	1	0	1	0	1
Kronična granulomatoza	0	0	1	0	0	1	3	0	1
Diseminirani plazmacitom	0	0	0	2	12	4	7	8	8
Familiarna eritrofagocitna limfohistiocitoza (FEL)	0	0	0	0	1	1	1	0	1
Kombinirana imunska pomanjkljivost	0	0	0	0	0	0	1	1	1
Osteopetroza	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Blackfan-Diamond anemija	0	0	0	0	0	0	0	1	1
Burkittov limfom	0	0	0	0	0	0	0	0	1

Zgornja tabela "Število bolnikov s posameznimi diagnozami" prikazuje število bolnikov z določeno diagnozo, za katere smo v registru Slovenija Donor iskali darovalca. Največ bolnikov (20) je tako kot v vseh prejšnjih letih, z izjemo enega leta, imelo akutno mieloično levkemijo, po številu pa so jim sledili bolniki z diseminiranim plazmacitomom (8). Med bolniki, pri katerih je prišlo do presaditve v letu 2011, jih je imelo 9 AML, 4 diseminirani plazmacitom, 3 KLL, 1 Mb Hodgkin in po eden AA, ALL, KML ter FEL.

Število bolnikov z najpogostejšimi boleznimi, ki smo jih v Sloveniji zdravili s presaditvijo KMC, kaže naslednji diagram "Število bolnikov glede na najpogostejše bolezni".

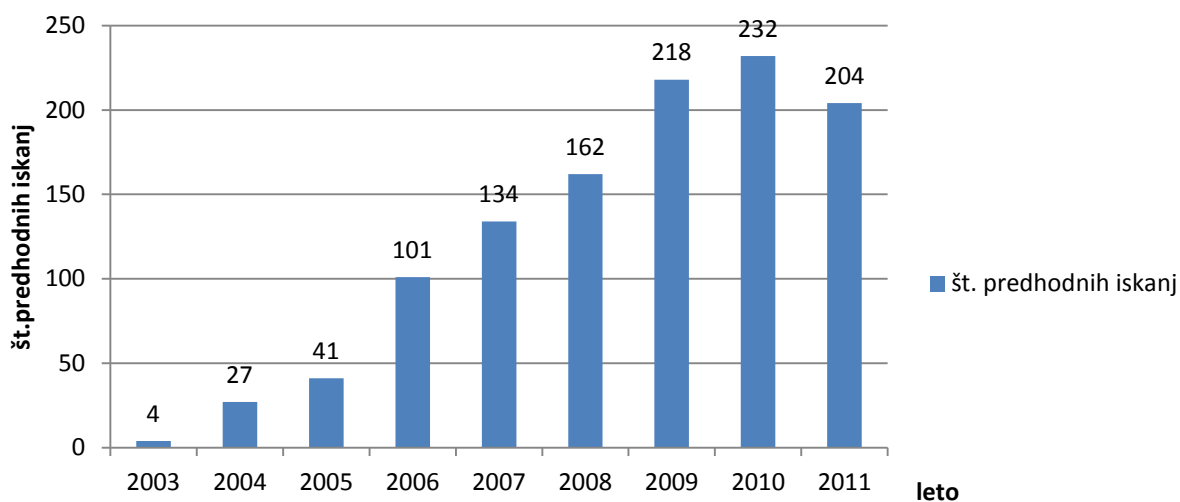


STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA ZA BOLNIKE IZ TUJINE

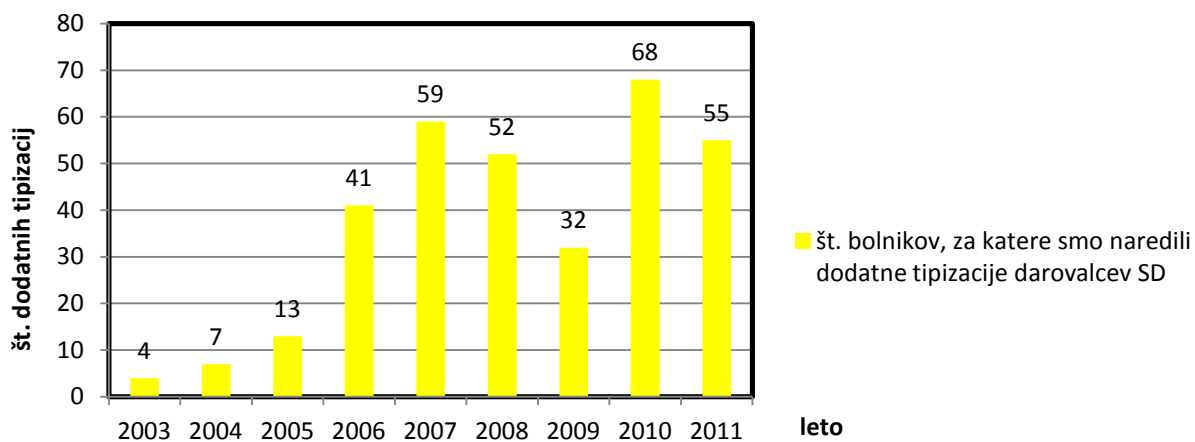
Diagram "Število predhodnih iskanj za tuje bolnike" kaže kolikokrat smo na zahtevo tujih registrov iskali darovalca v registru Slovenija Donor za tujega bolnika v posameznih letih. V zadnjih treh letih je teh zahtev nekaj več kot 200 letno.

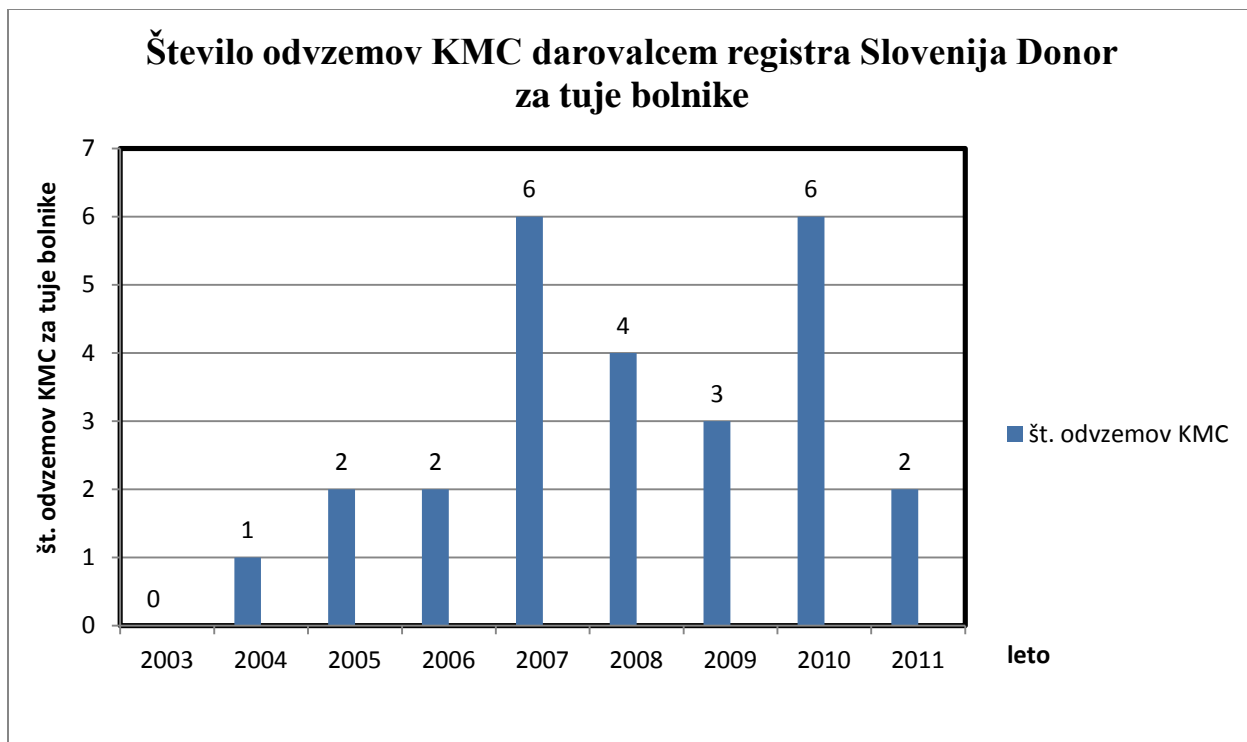
Diagram za njim pa prikazuje, pri kolikih od naših darovalcev smo na zahtevo tujih registrov bolj natančno določili tkivne antigene, da bi tako ugotovili tkivno skladnost s tujimi bolniki.

Število predhodnih iskanj za tuje bolnike



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





Za 20 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 naših dvajsetih darovalcev. Žal smo lahko priskrbeli le 11 vzorčkov, ker so bili nekateri darovalci nedosegljivi, 5 pa jih je darovanje odklonilo. S pomočjo poslanih vzorčkov so v tujih registrih opravili potrditvene tipizacije naših darovalcev. Pri dveh pa se je postopek zaključil z darovanjem KMC.

VESELILI SMO SE SKUPAJ Z DAROVALCI

V juniju smo se odločili, da je pravi čas za srečanje z vsemi darovalci registra Slovenija Donor, ki so do sedaj darovali krvotvorne matične celice. Ga. Cvetka Flajs Cotič je odlično organizirala piknik, na katerem smo se ob darovalcih in organizatorjih največjih akcij zbrali tudi sodelavci iz registra. S svojimi prisrčnimi besedami nas je počastila strokovna direktorica Zavoda RS za transfuzijsko medicino dr. Irena Razboršek. Zelo veseli pa smo bili tudi prim.dr.Jožeta Pretnarja, vodje nacionalnega programa za presajanje KMC s Hematološke klinike v Ljubljani. Našemu povabilu se je prijazno odzvala tudi ga. Vlasta Nussdorfer, ki že vrsto let spremlja in spodbuja delovanje registra Slovenija Donor.

Da je bil dogodek prav posebno doživetje za vse udeležene, je z vodenjem poskrbel Lado Bizovičar. Boštjan Gombač in Janez Dovč pa sta nam s svojim muziciranjem napolnila ušesa in srce. Najlepša hvala vsem trem.

Sponzor piknika je bil LEK-Oddelek za korporativno komuniciranje.

Utrinke s piknika je s fotografskim aparatom ujel g. Žiga Lovšin. Nekatere izmed njih vam predstavljamo.



Reka »zdrav duh v zdravem telesu« se gotovo drži prim.dr. Jože Pretnar, ki se je na piknik odpravil kar s kolesom.



Ga. Cvetka je vse udeležence piknika prijazno sprejela in nagovorila.



S prijaznimi in toplimi besedami nas je pozdravila tudi strokovna direktorica Zavoda RS za transfuzijsko medicino dr. Irena Razboršek.



S svojo glasbo pa sta naša ušesa in srce razveselila glasbenika Boštjan Gombač in Janez Dovč.

SODELAVCI:

Vodja registra: doc.dr. Blanka Vidan-Jeras, mag.farm., spec.

Medicinski svetovalec registra: mag. Mihael Tonejc, dr.med., spec. transf.med.

Koordinatorica: Cvetka Flajs Cotič, dipl. oec.

Strokovnjakinja za tkivno skladnost in imunogenetiko: mag.Sendi Montanič, univ.dipl.biokem.

SODELUJOČI DONORSKI CENTRI:

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
- CTD Trbovlje, SB Trbovlje, Rudarska cesta 9, 1420 Trbovlje

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 je možen tudi v:

- SB Celje, Center za transfuzijsko medicino, Oblakova 5, 3000 Celje