



SLOVENIJA-DONOR

**SLOVENSKI REGISTER PROSTOVOLJNIH,
NESORODNIH DAROVALCEV KOSTNEGA
MOZGA**

Letno poročilo 2007

Zavod RS za transfuzijsko medicino
Center za tipizacijo tkiv
Odsek register Slovenija-Donor
SI - 1000 Ljubljana, Šljajmerjeva 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 četrta izdaja letnega poročila o delovanju slovenskega registra prostovoljnih, nesorodnih darovalcev kostnega mozga oziroma krvotvornih matičnih celic (KMC), Slovenija – Donor (SD), v letu 2007.

Leto 2007 je bilo uspešno, saj smo v register vpisali 1084 novih darovalcev. Za deset slovenskih bolnikov smo našli ustrezne darovalce krvotvornih matičnih celic med člani tujih registrov, za enega slovenskega bolnika pa smo našli tudi prvega ustreznega darovalca KMC iz našega, slovenskega registra. Omogočili smo presaditev tudi 6 bolnikom iz tujine, za katere so svoje KMC darovali izbrani člani našega registra.

V primerjavi s podatki o prvih petih letih delovanja registra, beležimo izrazito rast na vseh področjih storitev, še posebej v zadnjih dveh letih.

V letu 2007 smo s pomočjo različnih donatorjev, v okviru sklada Hipokrat, zbrali nekaj dodatnih denarnih prispevkov za tipizacijo tkivnih antigenov HLA, ki je nujno potrebna za vpis darovalcev v naš in svetovni register. Žal je teh sredstev vsako leto veliko premalo. Kljub prošnjam za dodatna finačna sredstva jih zaenkrat nismo uspeli pridobiti.

Omenjene preiskave so namreč zahtevne in drage, zanje namenjena sredstva, ki jih je odobrila vlada pa so omejena. Tako nam še vedno primanjkuje sredstev, da bi lahko vse, ki so se vključili v register tudi tipizirali in jih nato vpisali še v svetovni register Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), s čimer bi med njimi lahko tudi dejansko iskali potencialne darovalce KMC za kateregakoli bolnika.

Na mednarodnem področju smo v letu 2007 nadaljevali sodelovanje s svetovnim registrom - Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), z največjim nacionalnim registrom na svetu – National Marrow Donor Program (NMDP) iz ZDA, ter s Svetovnim združenjem darovalcev kostnega mozga - World Marrow Donors Association (WMDA).

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

Doc. Dr. Matjaž Jeras, mag.farm.

KAKOVOST

V letu 2007 smo prestali obnovitveno presojo za izpolnjevanje zahtev standarda ISO 9001:2000, ki ga letno pridobiva Zavod RS za transfuzijsko medicino.

VPIS DAROVALCEV V REGISTER

V letu 2007 (stanje 31.12.2007) je bilo v register vpisanih že 9069 darovalcev, od tega jih je bilo 6259 tipiziranih in vključenih v BMDW (Slika 1).

V register SD je tako vključenih še 2810 darovalcev ($9069-6259=2810$), ki jih moramo tipizirati in nato izsledke o njihovih tkivnih antigenih HLA vpisati v bazi podatkov registra SD in svetovnega registra BMDW, kar je, kot smo že omenili, pogoj za to, da med njimi lahko iščemo ustrezne darovalce za domače in tuje bolnike.

ISKANJE USTREZNIH DAROVALCEV KMC

Pomembna aktivnost registra je iskanje nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic, in sicer tako za slovenske, kakor tudi za bolnike iz tujine.

Število iskanj za tuje bolnike se je leta 2006, v primerjavi z letom 2005 več kot podvojilo (Slika 2).

Tudi lanski podatki kažejo na izjemen porast števila iskanj za bolnike, kar govori o učinkovitosti delovanja našega registra (Slika 2). Povečevanje števila članov registra SD, ki so tipizirani in vključeni v svetovni register BMDW je tisto, ki omogoča, da lahko za večje število bolnikov najdemo ustreznega darovalca. Z zagotovitvijo 6259 tipiziranih in s tem v BMDW vpisanih članov registra SD, kar smo dosegli leta 2007, smo omogočili izjemno pomemben preskok v smislu povečanja verjetnosti za to, da bo lahko veliko več bolnikov dobilo ustreznega nesorodnega darovalca in s tem tudi možnost preživetja.

Zaradi tesnega mednarodnega sodelovanja registra SD znotraj BMDW, lahko za slovenske bolnike iščemo nesorodne darovalce KMC po vseh registrih širom sveta, ki so člani BMDW. Brez te možnosti transplantacij nesorodnih KMC v RS sploh ne bi bilo. Do nedavnega so bili namreč vsi darovalci za slovenske bolnike, katerih KMC so bile odvzete in tudi transplantirane, brez izjeme iz tujine. Šele v letu 2007 smo med člani registra SD našli tudi prvega slovenskega darovalca za slovenskega bolnika. Tudi ta dogodek potrjuje, kako pomembno je povečevanje števila tipiziranih, v BMDW vpisanih članov našega registra (Slika 2).

POVZETEK

Na koncu povzemimo razloge zaradi katerih bi bilo nujno potrebno in zelo smiselno tipizirati še preostale, v register SD vpisane darovalce:

- statistični podatki kažejo na večjo učinkovitost delovanja registrov v odvisnosti od povečevanja števila vpisanih in tipiziranih nesorodnih darovalcev (več izbranih darovalcev ter s tem posledično več odvzemov KMC in opravljenih transplantacij);
- povečuje se število bolnikov, ki čakajo na zdravljenje s presaditvijo KMC;
- bolnikom smo dolžni omogočiti kar največjo možnost za zdravljenje s transplantacijo nesorodnih KMC, še posebej zato, ker je ta metoda zdravljenja lahko zelo učinkovita;
- darovalce, ki so se vpisali v register SD smo zato dolžni v čim krajšem času tudi tipizirati in jih po vključitvi podatkov o njihovih tkivnih antigenih HLA v svetovni register BMDW, ponuditi v izbor za bolnike širom sveta; zato si želimo, da bi čimprej opravili preostale tipizacije;

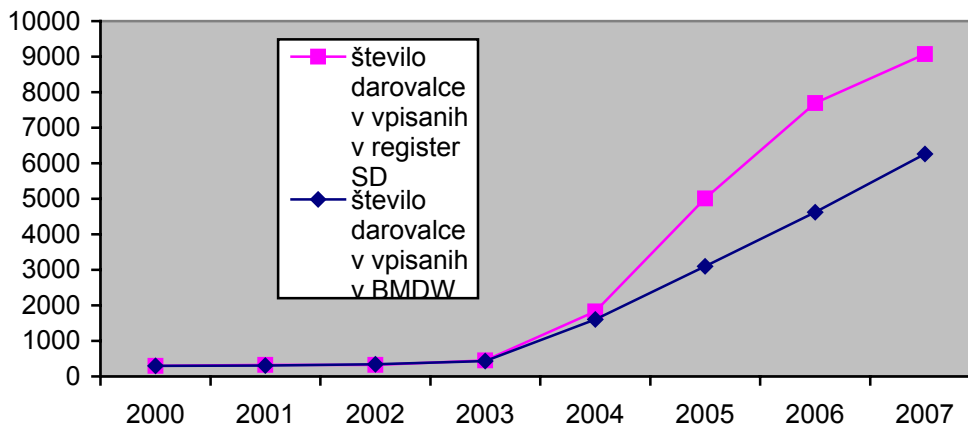
- na razpolago so ustrezne tehnične možnosti in vrhunska ekspertna podpora za izvedbo tipizacij v akreditiranem (EFI – Evropska federacija za imunogenetiko) Centru za tipizacijo tkiv, Zavoda RS za transfuzijsko medicino.
- naša želja je, da bi čimprej dosegli načrtovano ciljno število, to je 10.000 tipiziranih nesorodnih darovalcev KMC v RS; pri omenjenem številu gre za statistično pomembno izhodišče za izdelavo verodostojne strokovne ocene optimalne velikosti registra SD, ki bi zadoščala nacionalnim potrebam oziroma možnostim za zagotavljanje kar največjega števila ustreznih darovalcev iz registra SD za slovenske bolnike;
- s takšno strategijo bi tudi zmanjšali del stroškov transplantacije nesorodnih KMC, ki jih imamo sicer ob pridobivanju darovalcev iz tujine.

Na osnovi navedenih utemeljenih podatkov in dejstev menimo, da bi bilo nujno potrebno zagotoviti dodatna finančna sredstva, ki jih v ta namen izplačuje Ministrstvo za zdravje RS ter v ta namen pridobiti tudi del sredstev, ki so na voljo Slovenija Transplantu za promocijo delovanja registra SD.

STATISTIČNI PODATKI O AKTIVNOSTIH REGISTRA SD

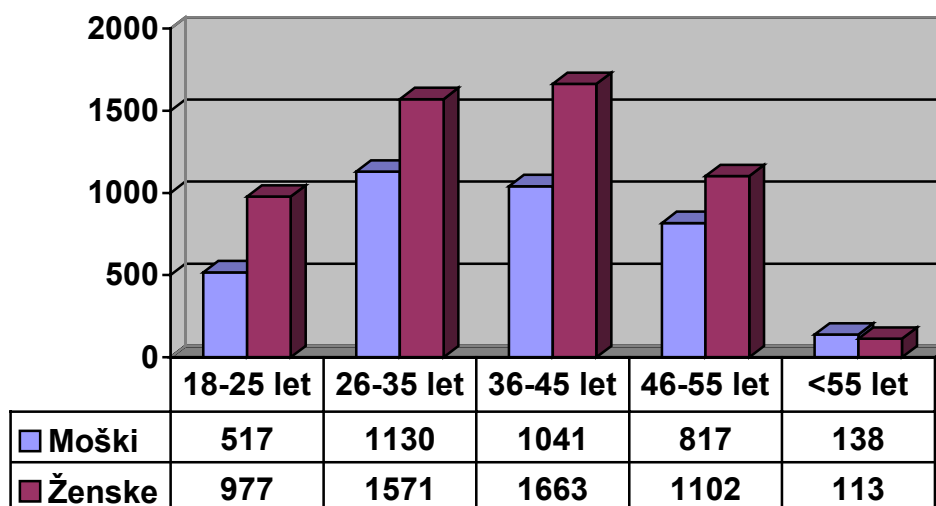
VKLJUČEVANJE NOVIH NESORODNIH DAROVALCEV KMC (NDKMC)

V letu 2007 smo pridobili 1084 novih darovalcev. Tako je bilo konec leta 2007 v register SD vpisanih 9069 darovalcev. (Slika 1).



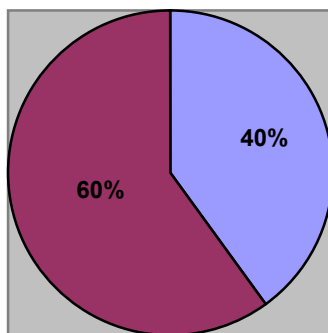
Slika 1. Naraščanje števila, v register SD vpisanih nesorodnih darovalcev ter deleža članov, katerih podatke o fenotipih tkivnih antigenov HLA smo posredovali v podatkovno bazo svetovnega registra BMDW.

Največ članov registra SD je ženskega spola, med njimi pa prevladujeta starostni skupini med 36 in 45 ter med 26 in 35 let. Moških darovalcev, v najmlajši starostni kategoriji, to je med 18 in 25 letom, je 517, ženskih darovalcev pa je v enaki kategoriji 977. Med člani registra, ki so stari od 26 do 35 let je 1130 moških in 1571 žensk, med tistimi, starimi od 36 do 45 let pa 1041 moških in 1663 žensk. V najstarejši skupini darovalcev (med 46 in 55 let) pa je 817 moških in 1102 žensk. (Slika 2).



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

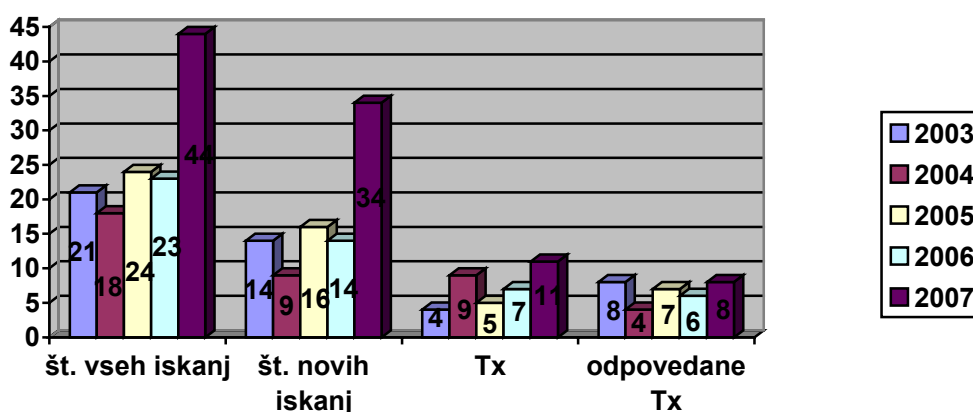
Konec leta 2007 je bilo torej od vseh 9069 v register SD vpisanih članov, 5426 (60 %) žensk in 3641 (40 %) moških (Slika 3).



Slika 3. Deleža moških in ženskih NDKMC, članov registra SD.

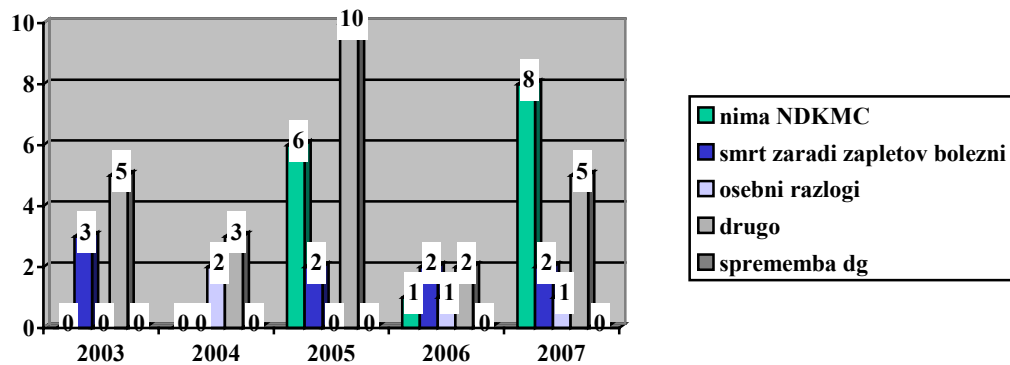
ŠTEVILO ISKANJ NDKMC IN ŠTEVILO PRESADITEV NESORODNIH KMC ZA SLOVENSKE BOLNIKE, V LETIH 2003, 2004, 2005, 2006 IN 2007

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. 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. (Slika 4).



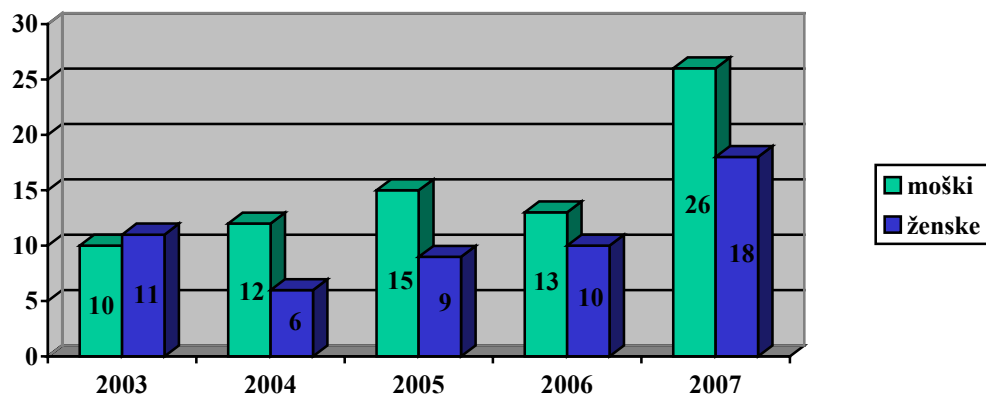
Slika 4. Število bolnikov, za katere smo v posameznem letu iskali tkivno skladne NDKMC, število novih bolnikov za katere smo iskanje začeli v aktualnem letu ter število opravljenih in odpovedanih presaditev (Tx).

Vsem bolnikom žal nismo uspeli najti tkivno skladnih NDKMC, za nekatere izmed teh iščemo 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 2007 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)



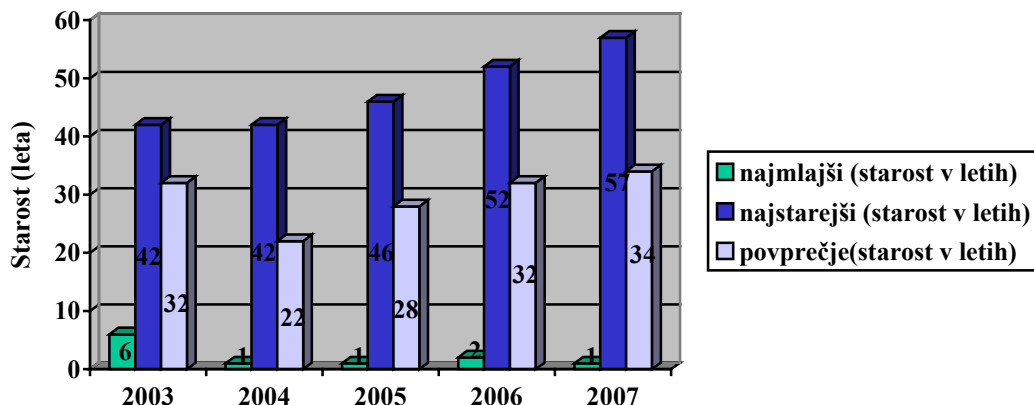
Slika 5. Število bolnikov za katere nismo našli ustreznih NDKMC: število tistih, ki so umrli zaradi zdravstvenih zapletov, še preden smo lahko zaključili postopek iskanja in presaditve; število tistih, ki so po začetku postopka iskanja iz osebnih razlogov odklonili presaditev; število bolnikov, za katere 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 ter leta 2007 26 moških in 18 žensk. (Slika 6).



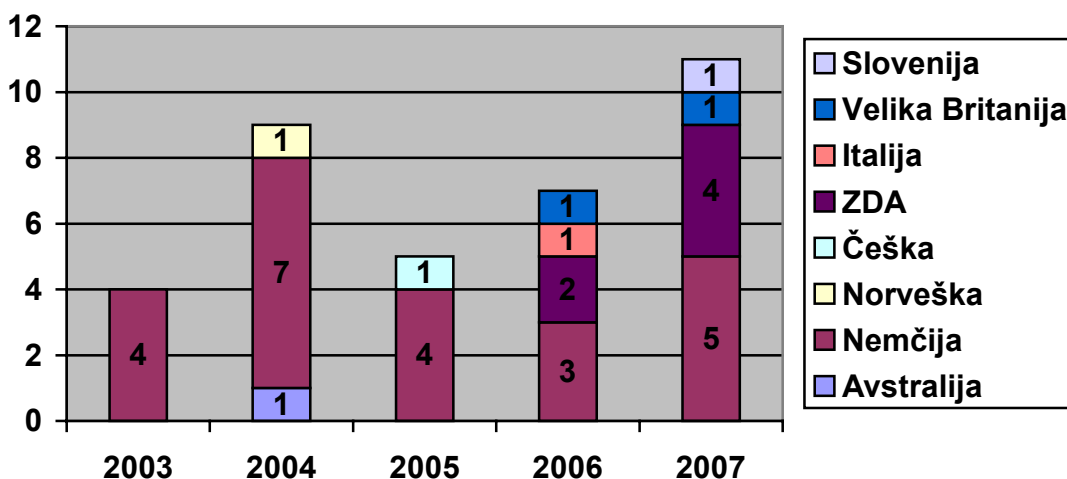
Slika 6. Število bolnikov glede na spol, za katere smo iskali NDKMC.

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. (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 našli za slovenskega bolnika 1 darovalca doma, v Sloveniji, 5 darovalcev v nemškem, 1 v angleškem in 4 v ameriškem registru (NMDP). (Slika 8).



Slika 8. Prikaz števila izbranih nesorodnih darovalcev KMC po državah.

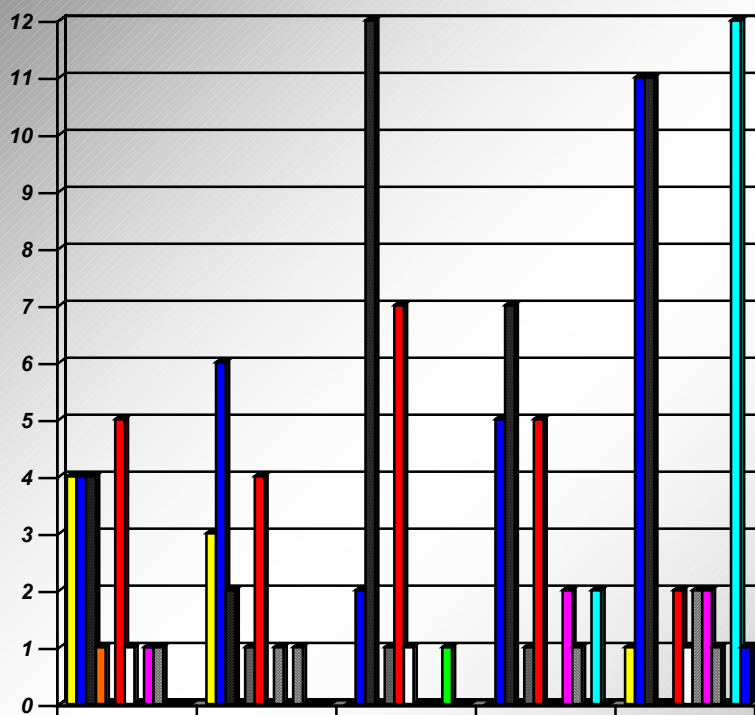
Število bolnikov z različnimi diagnozami, za katere smo v registru SD leta 2003 iskali NDKMC je bilo sledeče: 4 z aplastično anemijo (AA), 4 z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 4 z akutno mieloično levkemijo (AML), 1 z akutno promielocitno levkemijo (APL), 5 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 1 z non-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), 0 z non-Hodgkinovim limfomom (NHL) 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 non-Hodgkinovim limfomom (NHL), 2 z multiplim mielomom (MM) in 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH).

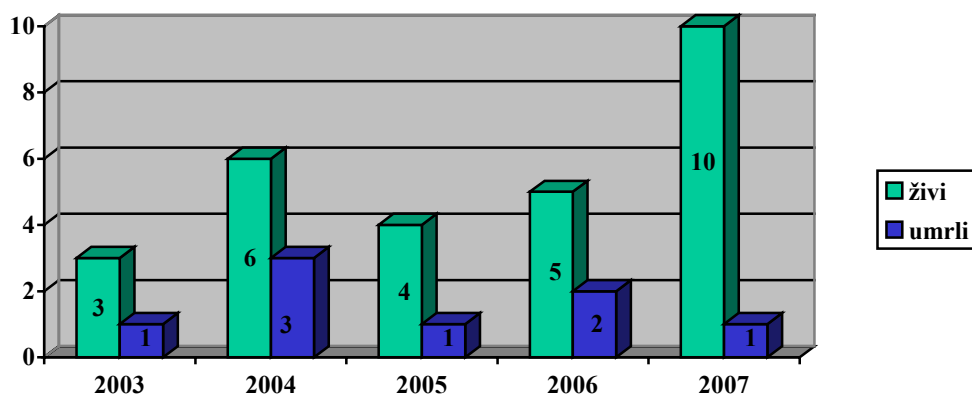
V letu 2007 smo obravnavali: 1 bolnika z aplastično anemijo (AA), 11 bolnikov z akutno limfoblastno levkemijo (ALL), 11 z akutno mieloično levkemijo (AML), 2 s kronično mieloično levkemijo (KML), 1 s Hodgkinovo boleznijo (Mb Hodgkin), 2 z mielodisplastičnim sindromom (MDS), 2 z non-Hodgkinovim limfomom (NHL), 12 z multiplim mielomom (MM), 1 s paroksizmalno nočno hemoglobinurijo (PNH) in 1 s familiarno eritrofagocitno limfohistiocitozo. (Slika 9).



	2003	2004	2005	2006	2007
AA	4	3	0	0	1
ALL	4	6	2	5	11
AML	4	2	12	7	11
APL	1	0	0	0	0
KLL	0	1	1	1	0
KML	5	4	7	5	2
Mb Hodgkin	1	0	1	0	1
MDS	0	1	0	0	2
NHL	1	0	0	2	2
PNH	1	1	0	1	1
Kronična granulomatoza	0	0	1	0	0
MM	0	0	0	2	12
familiarna eritrofagocitna limfohistiocitoza	0	0	0	0	1

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

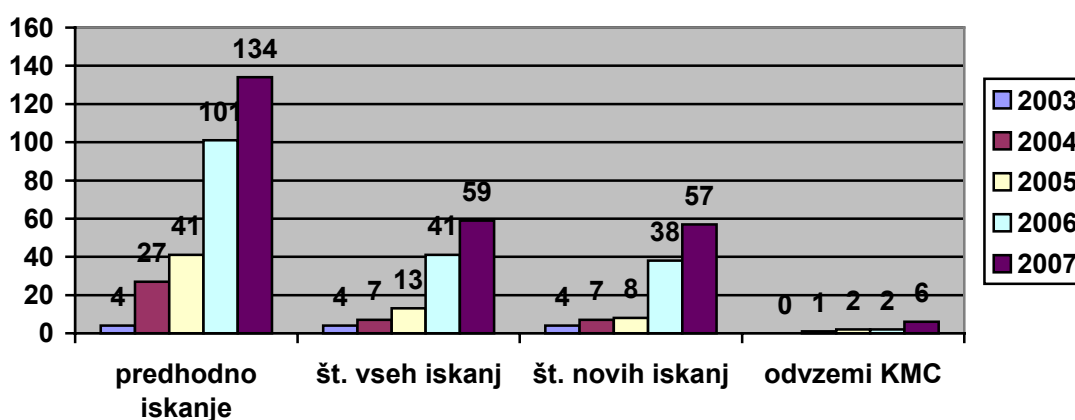
V letu 2003 so po presaditvi nesorodnih KMC preživeli 3 bolniki (75 %), 1 pa je umrl. Leta 2004 je presaditev preživelo 6 bolnikov (67 %), 3 so umrli. V letu 2005 pa so zdravljenje s presaditvijo nesorodnih KMC preživeli 4 bolniki (80 %), 1 pa je umrl. V letu 2006 je zdravljenje s presaditvijo nesorodnih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



Slika 10. Kratkoročno preživetje bolnikov po presaditvi nesorodnih KMC.

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

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 ustrezna NDKMC 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 ustrezna 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 ustrezne NDKMC za šest izmed njih; opravili smo tudi 134 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.

NOVI DONORSKI CENTRI

V letu 2007 smo z vsemi transfuzijskimi oddelki v okviru slovenskih splošnih bolnišnic (SB) zgledno sodelovali. Z njihovo pomočjo smo izredno zadovoljni, zato se jim ob tej priložnosti iskreno zahvaljujemo.

Za formalizacijo sodelovanja z nami, pa se zaradi obsega in dinamike dela, ki jih pogojujejo njihove trenutne možnosti (prostori, kadri, čas, obseg osnovnih aktivnosti) žal še vedno nista odločila SB Celje in SB Nova Gorica. Kljub temu nam pri vključevanju novih članov še posebej pomaga transfuzijski oddelek SB v Novi Gorici.

DELUJOČI 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 2007 smo organizirali 8 skupinskih vpisov v register SD.

SKLAD HIPOKRAT

V skladu HIPOKRAT (Rdeči križ Slovenije) se je žal zbralo le 2047,90 EUR 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 pa lahko donatorji nakažejo tudi neposredno Centru za tipizacijo tkiv, Zavod RS za transfuzijsko medicino, Šlajmerjeva 6, 1000 Ljubljana, na **TR št. 0110-6030926339**.

Pripravil:

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