ПИРОГОВСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ

РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА ПИРОГОВСКОГО УНИВЕРСИТЕТА

Национальный фонд развития здравоохранения

Координационный совет при Общественной палате Российской Федерации по донорству крови и костного мозга

ФГБУН КНИИГиПК ФМБА России

НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ГЕМАТОЛОГИИ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

руководство участника

УЗНАЙТЕ БОЛЬШЕ О ДОНОРСТВЕ КОСТНОГО МОЗГА

ВСТУПАЯ В ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА, ВЫ ДЕЛАЕТЕ ПЕРВЫЙ ШАГ К ТОМУ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ ПАЦИЕНТАМ С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ, ГЕМАТОЛОГИЧЕСКИМИ И НАСЛЕДСТВЕННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ.

НО ТАКЖЕ ВЫ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ГОТОВЫ СДЕЛАТЬ СЛЕДУЮЩИЙ ШАГ, КОГДА ПАЦИЕНТУ НЕОБХОДИМА БУДЕТ ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА.

ПРИНЦИПЫ ДОНОРСТВА КОСТНОГО МОЗГА

ДОБРОВОЛЬНОСТЬ

АНОНИМНОСТЬ

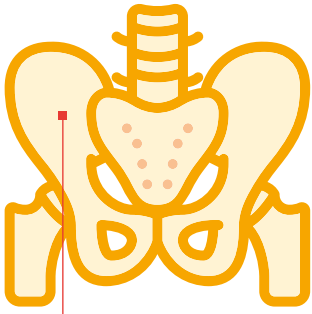
БЕЗВОЗМЕЗДНОСТЬ

ОТВЕТСТВЕННОСТЬ

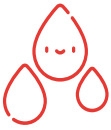
ЧТО ИЗ СЕБЯ ПРЕДСТАВЛЯЕТ КОСТНЫЙ МОЗГ?

КОСТНЫЙ МОЗГ –

это особая ткань организма, главной функцией которой является кроветворение – создание новых клеток крови вместо стареющих или погибающих.



У взрослых людей в костном мозге содержится самое большое количество незрелых стволовых клеток.



Под влиянием факторов внутренней среды стволовые клетки крови могут развиваться в любой росток кроветворения, то есть превращаться в клетки иммунитета, эритроциты или тромбоциты.

ЗАЧЕМ НУЖЕН РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА?

ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА

(пересадка гемопоэтических стволовых клеток крови)

используется при лечении многих онкологических и гематологических заболеваний, например:

- ☑ лейкозах
- ☑ лимфом
- ☑ нейробластом
- ☑ а также при апластической анемии
- ☑ ряде наследственных заболеваний крови, как у детей, так и у взрослых

ВЕРОЯТНОСТЬ НАЙТИ ПОДХОДЯЩЕГО ДОНОРА

1:10000

Пациенты с такими диагнозами умирают от тяжелых инфекционных осложнений и от кровопотерь, если не находится совместимый донор, поэтому донор должен быть подобран строго индивидуально, а пересадка неподходящего костного мозга приводит к отторжению – реакции «трансплантат против хозяина» (РТПХ) – угрожающему жизни состоянию, которое приводит к тяжелому поражению внутренних органов.

Генетические «близнецы» – люди, не являющиеся родственниками, но имеющие идентичные гены, определяющие тканевую совместимость. Такие «близнецы» есть у большинства людей, и они и смогут стать донорами для пациентов, нуждающихся в пересадке костного мозга.

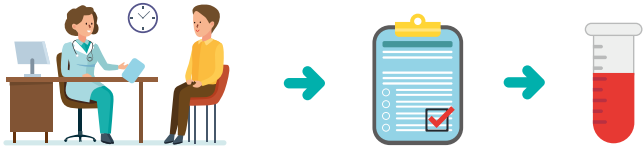
Для поиска таких доноров и нужен Регистр потенциальных доноров костного мозга.

ГЕНЕТИЧЕСКИЕ БЛИЗНЕЦЫ

совместимый донор — пациент

ВСТУПЛЕНИЕ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

ВАЖНО ЗНАТЬ, ЧТО ДОНОРСТВО КОСТНОГО МОЗГА ОСНОВНО НА ПРИНЦИПЕ ДОБРОВОЛЬНОСТИ. ПРИ ЭТОМ В ЛЮБОЙ МОМЕНТ ПОТЕНЦИАЛЬНЫЙ ДОНОР КОСТНОГО МОЗГА МОЖЕТ ОТКАЗАТЬСЯ И ВЫЙТИ ИЗ РЕГИСТРА, УВЕДОМИВ ОБ ЭТОМ РЕГИСТР. ПОЭТОМУ ТАК ВАЖНО ОСОЗНАННО ВСТУПАТЬ В РЕГИСТР, ТАК КАК ОТКАЗ ОТ СДАЧИ КОСТНОГО МОЗГА ДЛЯ КОНКРЕТНОГО ПАЦИЕНТА МОЖЕТ ЛИШИТЬ ЕГО ШАНСОВ НА ЖИЗНЬ.



Для того чтобы вступить в Регистр доноров костного мозга, потенциальный донор должен ознакомиться и добровольно подписать документы (согласие) о вступлении в Регистр и сдать всего 1 пробирку крови.

ЭТО НЕОБХОДИМО ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ HLA-ТИПИРОВАНИЯ

HLA – человеческие лейкоцитарные антигены, или система тканевой совместимости человека.

HLA-типирование – метод определения тканевой совместимости конкретного донора и реципиента.

Подписав документы, донор указывает контактные данные, по которым с ним в будущем, если случится совпадение генотипов, смогут связаться сотрудники Регистра, а также обязуется сообщать об изменениях контактных данных, ведь совпадение может случится как через полгода, так и через 10 или даже 20 лет.

КТО МОЖЕТ ВСТУПИТЬ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА В РОССИИ?

ПРОЙТИ HLA-ТИПИРОВАНИЕ МОЖЕТ

любой дееспособный гражданин РФ

в возрасте от 18 до 45 лет

не имеющий постоянных противопоказаний

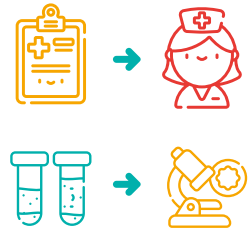
В целом противопоказания к вступлению в Регистр и становлению донором костного мозга аналогичны противопоказаниям к донорству цельной крови и ее компонентов, например, оперативные вмешательства с удалением органов и хронические заболевания

- сердечно-сосудистой
- дыхательной
- пищеварительной
- эндокринной систем
- психические расстройства
- онкологические заболевания и т.д.
- перенесенные обширные операции

При этом, имея временные противопоказания к сдаче крови, тромбоцитов и плазмы (такие как ОРВИ, вакцинация, временный прием препаратов, беременность и период лактации, татуировки, пирсинг и др.) можно вступить в Регистр доноров костного мозга.

ЧТО ПРОИСХОДИТ ПОСЛЕ ВНЕСЕНИЯ ДАННЫХ В РЕГИСТР?

Подписанные документы на вступление в Федеральный регистр доноров костного мозга передаются специалистам Регистра, а сданный небольшой объем крови – в лабораторию.



Специалисты регистра анализируют анкету потенциального донора и в случае обнаружения противопоказаний или появления вопросов связываются с донором для окончательного принятия решения о включении в Регистр. Если потенциальный донор соотвествует всем критериям, в лаборатории запускается процесс HLA-типирования.

Важно понимать, что лабораторное оборудование (секвенатор) рассчитано на запуск с одновременным анализом не одного образца биологического материала, а например, 196 или 288. Именно поэтому процесс вступления в Регистр занимает определенное время и невозможно прохождение экспресс-типирования для конкретного пациента.

Результаты типирования, то есть информация о генотипе, вносятся в специальную базу (собственно Регистр), доступ к которой имеют специалисты трансплантационных центров, при этом контактные данные хранятся обособленно. После включения в Регистр донор получает сообщение на электронную почту о том, что его данные доступны для поиска.

ПОСЛЕ ЭТОГО ДОНОР ДОЛЖЕН ПОМНИТЬ, ЧТО В ТЕЧЕНИЕ ВСЕЙ ЖИЗНИ (ЧАЩЕ ДО ДОСТИЖЕНИЯ 45-50-ЛЕТНЕГО ВОЗРАСТА) С НИМ МОГУТ СВЯЗАТЬСЯ СОТРУДНИКИ РЕГИСТРА С ПРОСЬБОЙ СТАТЬ РЕАЛЬНЫМ ДОНОРОМ КОСТНОГО МОЗГА, ЕСЛИ ПРОИЗОШЛО СОВПАДЕНИЕ ЕГО ГЕНОТИПА С ГЕНОТИПОМ ПАЦИЕНТА, КОТОРОМУ ТРЕБУЕТСЯ ПЕРЕСАДКА КОСТНОГО МОЗГА. ПОЭТОМУ ОЧЕНЬ ВАЖНО СООБЩАТЬ В РЕГИСТР ОБ ИЗМЕНЕНИЯХ КОНТАКТНЫХ ДАННЫХ.

ПРИ ПОЛУЧЕНИИ СОГЛАСИЯ ДОНОРА НАЧИНАЕТСЯ ТАК НАЗЫВАЕМЫЙ ПРОЦЕСС “АКТИВАЦИИ” ДОНОРА

ЧТО ТАКОЕ «АКТИВАЦИЯ» ДОНОРА?

1. Трансплантационный центр, в котором лечится пациент, нуждающийся в пересадке костного мозга, направляет поисковый запрос в Регистр, предварительно проведя HLA-типирование пациента. В случае нахождения подходящего донора, то есть совпадения HLA-генотипа пациента с HLA-генотипом потенциального донора, специалисту Регистра поступает уведомление с просьбой провести "активацию" донора.

2. С потенциальным донором связывается сотрудник Регистра, который в дальнейшем будет предоставлять информационную поддержку донору на всем пути сдачи костного мозга.

3. Прежде всего специалисты Регистра, пообщавшись с потенциальным донором, исключают все возможные противопоказания. Среди них могут быть беременность, период грудного вскармливания, острое или хроническое заболевание, перенесенное оперативное вмешательство и т.д. Кроме того, специалисты Регистра уточняют у потенциального донора, остается ли в силе его решение стать донором костного мозга.

4. Потенциальный донор сдает образец крови для проведения подтверждающего HLA-типирования с целью исключения возможных ошибок при проведении первичного типирования и на анализы для исключения вирусных заболеваний.

Подтверждающее типирование проводится, как правило, в той же клинике, где в дальнейшем пациенту будет проведена трансплантация костного мозга.

5. При условии подтверждения HLA-идентичности пары “донор-пациент”, актуальности проведения трансплантации костного мозга пациенту и отсутствия инфекционных заболеваний, донор проходит комплексное медицинское обследование, а также беседует с врачом-трансфузиологом по вопросам процедуры донации клеток костного мозга и восстановления после нее.

6. Если при медицинском обследовании не выявлено никаких противопоказаний, то для донора наступает самый важный и ответственный этап – сдача стволовых клеток (костного мозга).

Здоровье донора – приоритет.
В случае обнаружения противопоказаний донор не будет допущен до забора костного мозга (стволовых клеток). Именно этим обеспечивается безопасность донорства костного мозга.

АНОНИМНОСТЬ, КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТЬ ДАННЫХ, БЕЗВОЗМЕЗДНОСТЬ И ДОБРОВОЛЬНОСТЬ

Информация о генотипе потенциального донора хранится в специальной общей базе Федерального регистра доноров костного мозга, доступ к которой имеют конкретные специалисты трансплантационных центров.
При этом контактные данные хранятся обособленно. Этим достигается конфиденциальность и защита данных от утечки.

Персональные данные донора до и после (в течение 2 лет) пересадки костного мозга не сообщаются реципиенту, и наоборот. Данная информация может быть передана сторонам только при обоюдном согласии.
Таким образом обеспечивается анонимность донорства костного мозга.

Но после процедуры трансплантации донор может передать письмо для своего реципиента, где расскажет о своих мыслях и пожелает скорейшего выздоровления.
А уже через два года после пересадки при обоюдном согласии донор может встретится со своим реципиентом.

Донорство костного мозга безвозмездно.
Донору не положены выплаты.
Расходы на транспорт, проживание и т.д. берут на себя медицинские организации или фонды.

КАК ПРОИСХОДИТ САМА ПРОЦЕДУРА СДАЧИ КОСТНОГО МОЗГА (СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК)?

ПРОЦЕДУРА ПРОВОДИТСЯ ТОЛЬКО В ГОСУДАРСТВЕННЫХ КЛИНИКАХ ВЫСОКОКВАЛИФИЦИРОВАННЫМИ ВРАЧАМИ. МЕДИЦИНСКИЕ ИНСТРУМЕНТЫ И МАТЕРИАЛЫ, НЕПОСРЕДСТВЕННО КОНТАКТИРУЮЩИЕ С ТЕЛОМ ДОНОРА, ЯВЛЯЮТСЯ ОДНОРАЗОВЫМИ И СТЕРИЛЬНЫМИ

СПОСОБЫ ЗАБОРА КОСТНОГО МОЗГА

1 МЕТОД АФЕРЕЗА

из периферической крови

~ 80% случаев

2 МЕТОД ЭКСФУЗИИ

путем пункции подвздошной кости шприцем с иглой с широким просветом

~ 20% случаев

1 МЕТОД АФЕРЕЗА

Из периферической крови

5 дней

В течение 5 дней
до непосредственного забора
донору подкожно вводится
лекарственный препарат (нейпоген,
граноцит и др.), который
стимулирует выход стволовых
клеток крови из костного мозга
в периферическую кровь

Препарат может вызвать
незначительный подъем
температуры, ломоту
и дискомфорт в костях
или мышцах, которые снимаются
жаропонижающими средствами
(например, парацетамолом)
и проходят после процедуры.
Донор находится под контролем
врача

В день сдачи клеток локтевые
вены обеих рук донора
с помощью венозного катетера
подключают к специальному
аппарату – сепаратору, который
и забирает гемопоэтические
клетки

4-5 часов

Сама процедура продолжается
около 4-5 часов, в течение которых
донор находится в относительно
неподвижном состоянии. Никаких
болезненных ощущений при этом
не бывает, может беспокоить
дискомфорт в руке. Во время
процедуры через сепаратор
многократно пропускается кровь
донора и аппарат автоматически
отделяет гемопоэтические
стволовые клетки
в пластиковый контейнер

~ 200-300 мл

В среднем объем полученных
стволовых клеток 200-300 мл

1 неделя

Восстановление показателей
крови происходит в течение
недели

2 МЕТОД ЭКСФУЗИИ

Путем пункции тазовой кости шприцем с иглой с широким просветом

2 дня

Донор госпитализируется на 2 дня

30-60 минут

Процедура проводится под анестезией, длится около 30-60 минут

Способ анестезии подбирается врачом совместно с донором: общая анестезия, спинальная или местная.
Жидкий костный мозг помещается в специальный пластиковый контейнер

1000 мл

Объем полученного костного мозга до 1000 мл

2-3 дня

В первые 2-3 дня после взятия костного мозга донор может испытывать болезненные ощущения в пояснице, которые легко купируются обезболивающими препаратами

2-4 недели

Незначительно снижается уровень гемоглобина в крови, но и он полностью восстанавливается за две-четыре недели

НАСКОЛЬКО БЕЗОПАСНО ДЛЯ ЗДОРОВЬЯ ДОНОРА СДАВАТЬ КОСТНЫЙ МОЗГ?

Согласно исследованиям Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA), риски от процедуры для доноров минимальны и проявляются, как правило, в виде болезненных ощущений в области поясницы, ломоты в костях, слабости и головокружений, которые проходят в течение нескольких дней.

Однако, так как ни одна операция не может считаться абсолютно безопасной, то в целях избежания последствий для здоровья донору необходимо соблюдать все врачебные рекомендации до, во время и после процедуры сдачи костного мозга.

Донор ни в коем случае не должен утаивать информацию о состоянии своего здоровья как на этапе вступления в Регистр, так и в процессе медицинского обследования перед процедурой сдачи костного мозга (стволовых клеток).

КАК ПРОХОДИТ ДАЛЬНЕЙШАЯ ПЕРЕСАДКА КОСТНОГО МОЗГА?

Когда донор найден и подтверждена его совместимость, пациент подвергается кондиционированию. Эта процедура направлена на уничтожение собственного костного мозга (пациента), который вырабатывает “неправильные” клетки крови, и подавление собственного иммунитета пациента с целью снижения риска отторжения трансплантата.

Трансплантация стволовых клеток очень похожа на процедуру переливания крови: полученные от донора стволовые клетки вливаются реципиенту через локтевую вену (как капельница).

ПОЧЕМУ ВАЖЕН КАЖДЫЙ ВСТУПИВШИЙ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА?

ЧЕМ БОЛЬШЕ ПОТЕНЦИАЛЬНЫХ ДОНОРОВ В РЕГИСТРЕ, ТЕМ БОЛЬШЕ ЧИСЛО СОВПАДЕНИЙ!

Учитывая многонациональный состав России, крайне важно вступление в Регистр представителей всех национальностей и регионов с целью достижения генетического разнообразия Регистра.

При совпадении генотипов донора и реципиента, к сожалению, не всегда удается связаться с потенциальным донором в связи со сменой контактных данных.

Кроме того, с момента вступления в Регистр до активации может пройти несколько лет, и за это время потенциальные доноры могут заболеть хроническими заболеваниями, перенести операции или же женщины могут быть беременными или в процессе восстановления после родов; кто-то из доноров может быть в служебной командировке или проходить военную службу.

Иногда противопоказания выявляются в процессе медицинского обследования донора в рамках активации.

Таким образом не все доноры, чьи генотипы совпали с генотипом пациента, могут дойти до “активации” или до самой сдачи костного мозга. Поэтому так важно, чтобы в Регистре было как можно больше потенциальных доноров, что приведет не к одному, а к трем или даже пяти совпадениям, и хотя бы один из потенциальных доноров сможет стать реальным.

ГДЕ МОЖНО ВСТУПИТЬ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА?

Регистр доноров костного мозга

ФГАОУ ВО “РОССИЙСКИЙ НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ им. Н.И. Пирогова" Минздрава России

РНИМУ им. Н.И. Пирогова

117997, г. Москва, ул. Островитянова, д. 1, стр. 1 (ресепшн)

donor.rsmu.ru/rdkm/

e-mail: rdkm@rsmu.ru

#rdkm_rnimu

+7 (977) 273-73-22, +7 (977) 919-72-72

+7 (495) 434-22-66 (доб. 30-00)

В отделении переливания крови

РОССИЙСКОЙ ДЕТСКОЙ КЛИНИЧЕСКОЙ БОЛЬНИЦЫ РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

Сдача образца крови во время донации цельной крови и ее компонентов

Российская детская клиническая больница

119571, г. Москва, Ленинский пр-т, д. 117

rdkb.ru/donorstvo

+7 (495) 936-93-05, +7 (495) 434-76-35

В отделении переливания крови

НМИЦ ДГОИ им. Д. Рогачева Минздрава России

Сдача образца крови во время донации цельной крови и ее компонентов начиная со второй донации

117997, г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 1

fnkc.ru/Донорам

+7 (499) 737-32-85, +7 (495) 287-65-70 доб. 5103, 5104

ГДЕ МОЖНО ВСТУПИТЬ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА?

В медицинских офисах **СИТИЛАБ**

Сдача образца крови за символическую плату 1 руб.

Код медицинской услуги: **B03.058.003.001**

Выбрать ближайший офис можно на сайте или по телефону.

citilab.ru

8 (800) 100-36-30

В медицинских офисах **КДЛ**

Сдача образца крови за символическую плату 1 руб.

Код медицинской услуги: **0.99.C13**

Выбрать ближайший офис можно на сайте или по телефону.

kdl.ru

+7 (495) 127-41-86

В медицинском центре

ПРАВИЛЬНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Сдача образца крови производится на безвозмездной основе

111394, г. Москва, ул. Перовская, д. 66 к. 3

pravlech.ru

+7 (495) 150-69-99

В ТВОЕМ РЕШЕНИИ ЦЕЛАЯ ЖИЗНЬ

donor.rsmu.ru/rdkm/
e-mail: rdkm@rsmu.ru
#rdkm_rnimu
+7 (977) 273-73-22, +7 (977) 919-72-72
+7 (495) 434-22-66 (доб. 30-00)