



**Национальный
Регистр
потенциальных
доноров ГСК в РК**



Национальный регистр доноров костного мозга РК

Национальный регистр доноров ГСК начал создаваться в 2012 году и функционирует на базе НПЦТ

По состоянию на 1 октября 2023 года численность Регистра составляет более 10800 человек, ежегодный прирост составляет 1-1,5 тыс. человек

Нормативная база: приказ МЗ РК от 9 октября 2020 года № 120 «Об утверждении правил формирования и ведения регистра доноров гемопоэтических стволовых клеток (костного мозга) в целях обеспечения трансплантации гемопоэтических стволовых клеток»

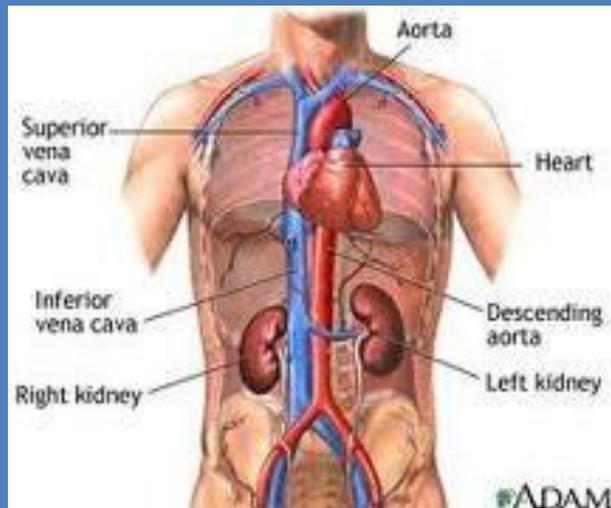
Доноры Регистра типировются на высоком разрешении, начато перечисление информации о казахстанских донорах в WMDA



Виды разрешения при HLA-типировании

Низкое разрешение
При органной
трансплантации
локусы A, B, DRB1

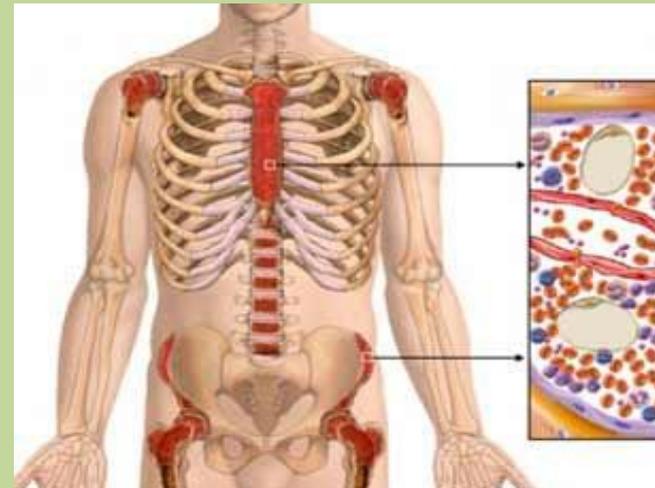
A*02
A-локус,
02-антиген



Высокое разрешение
При трансплантации ГСК
локусы A, B, Cw, DRB1, DQB1

A*02:01

A-локус,
02-антиген,
01 аллель





Вероятность подбора донора ГСК по HLA-системе



В случае
распространённого
HLA антигена
1 : 10 000



В случае
уникального
HLA антигена
1 : 1 000 000



Алгоритм обследования реципиентов и их доноров для трансплантации ГСК

Реципиент

Генотипирование крови по HLA-A*, B*, C*, DRB1*, DQB1* методом SSP
низкое разрешение

Генотипирование крови по HLA-A*, B*, C*, DRB1*, DQB1* методом SBT/NGS
высокое разрешение

Доноры родственники

Генотипирование крови по HLA-A*, B*, C*, DRB1*, DQB1* методом SSP (низкое разрешение)

Подходящий донор на низком разрешении

Генотипирование крови по HLA-A*, B*, Cw*, DRB1*, DQB1* методом SBT/NGS (высокое разрешение)



Характеристика казахстанского регистра доноров ГСК по национальному составу

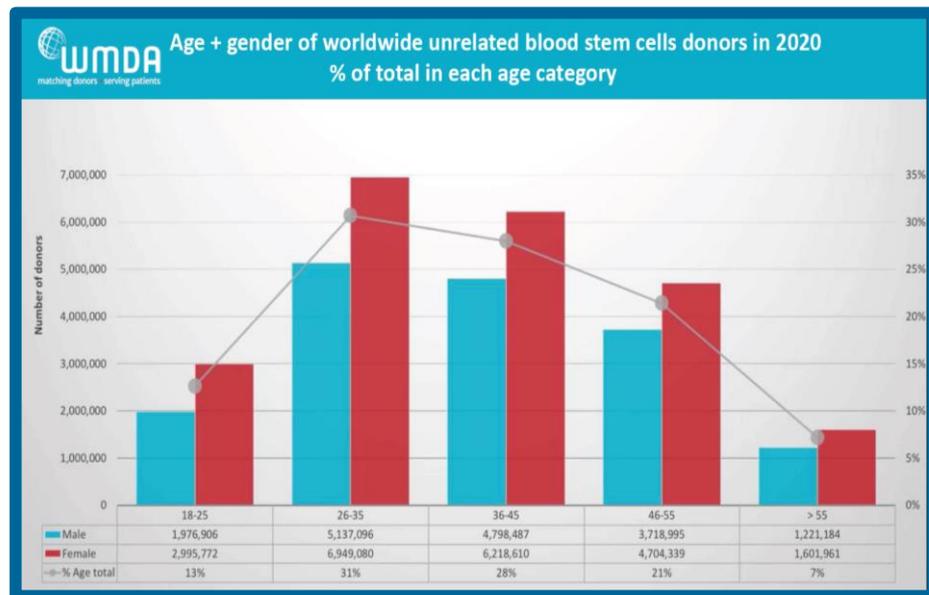
№	Национальность	РК		Регистр	
		численность	%	численность	%
1	казахи	12 505 251	67,98	4322	68,9
2	русские	3 553 232	19,32	1292	20,6
3	узбеки	590 993	3,21	784	12,5
4	украинцы	270 916	1,47	124	1,97
5	уйгуры	270 096	1,47	12	0,19
6	татары	201 492	1,1	85	1,36
7	немцы	178 029	0,97	71	1,13
8	турки	112 107	0,61	8	0,13
9	корейцы	108 396	0,59	72	1,15
10	азербайджанцы	110 341	0,6	15	0,24
11	дунгане	72 361	0,39	3	0,04
12	белорусы	54 690	0,3	29	0,46
13	таджики	48 749	0,27	1	0,012
14	курды	46 348	0,25	7	0,12
15	чеченцы	33 318	0,18	4	0,06
16	поляки	30 456	0,17	13	0,2
17	башкиры	16 732	0,09	7	0,11
18	другие	192 060	1,04	133	2,13



Половозрастная градация доноров ГСК в РК и в мире



	18-25	26-35	36-45	46-55	> 55
% возраст	33,5	31,6	23,3	10,7	0,9



	18-25	26-35	36-45	46-55	> 55
% возраст	13	32	28	21	7



Принципы создания регистра

Рекрутинг доноров силами центров крови во всех регионах

Возрастное ограничение до 45 лет

При включении в регистр проводится лабораторное исследование – типирование (определение антигенов на иммунокомпетентных клетках)

Типирование на высоком разрешении и по пяти локусам (ранее в мире практиковалось типирование по 3 локусам на низком разрешении, что требовало длительной работы по дотипированию потенциально совместимого донора в течение 2-4 месяцев)



Принципы создания регистра ***(продолжение)***

Информированное согласие на вступление с целью донорства ГСК

Основное условие – полноценное информирование потенциального донора для формирования максимальной осознанности при вступлении в регистр

Донор оставляет свои контакты, а также контакты близких людей, дает обещание при смене контактов информировать регистр

Помощь совместимого с пациентом донора может понадобиться спустя много лет



Вехи развития регистра доноров костного мозга РК

2010

- Создание HLA-лаборатории на базе НПЦТ

2012

- Создание Национального Регистра доноров костного мозга на базе НПЦТ

2014

- Интеграция с российской базой данных BMDS (проведение поисков доноров для пациентов)

2018

- Первая неродственная аллогенная трансплантация костного мозга
- На сегодняшний день проведено 11 ТКМ из регистра (из них 3 для пациентов из РФ)

2020

- Доступ к поиску и сопоставлению результатов в Международной ассоциации доноров костного мозга (WMDA)

2022

- Временное членство в WMDA, которое позволяет перечислять данные о донорах в международную базу данных



С мая 2020 года Регистр доноров костного мозга РК в составе WMDA

WMDA
matching donors • serving patients

MEETINGS DONATE JOIN US

PROFESSIONALS • DONORS • CORD BLOOD • PATIENTS • ABOUT US •

Total No. of donors and cords in our database:
40,917,888

Join us - June 18-21, 2023 13th International

- Создание WMDA в **1994 году (Нидерланды)**.
- 40 млн. потенциальных доноров
- 1045 лиц имеют доступ к поиску (35 аккредитованных).

WMDA (The World Marrow Donor Association) – Международная ассоциация доноров костного мозга, объединяющая регистры из 55 стран мира

Занимается вопросами клинического использования стволовых клеток от неродственных доноров и поставки их через международные границы, а также вопросами логистики, этики, контроля качества, финансов, информационных технологий и аккредитации регистров



WMDA PROVISIONAL MEMBERSHIP



ION-5070

Создатель WMDA update system, отредактировано янв 13, 2023

National Register of Bone Marrow Donors in the Republic of Kazakhstan

Kazakhstan	
Contact details	
Visit address	
Invoice address	Kerey and Zhanibek khandar street, 10 010000 Nur-Sultan Nur-Sultan

С 2022 года:
ПРЕДВАРИТЕЛЬНОЕ ЧЛЕНСТВО WMDA - для организаций, которые проводят поиск доноров в международных регистрах для пациентов своей страны, а также имеют возможность перечислять данные о своих донорах в международную базу WMDA

Август, 2022 – Регистр получил ION - 5070

** ION - 4-значный идентификационный номер организации в WMDA*



Истории создания национальных регистров

- В 1974 в Англии матерью Энтони Ширли Нолан начал создаваться регистр Энтони Нолана (сначала в качестве благотворительной организации)
- В 1986 году в Германии родителями Стефана создан фонд имени Стефана Морша
- В 1991 году в Испании Фонд Каррераса (оперный певец, перенесший рак крови) приступил к созданию регистра доноров костного мозга
- В 1996 году начал создаваться Израильский Регистр, история связана с Моше Шайеком, который нуждался в пересадке костного мозга



Особенности работы регистров

Пересадка ГСК требует высокого разрешения (стандарт EFI) и типирования по 5 локусам

Большая часть регистров начала создаваться в 80-х годах

Типирование доноров по 2 или 3 локусам на низком разрешении (как для органов)

Время на поиск и активацию донора заключается в последовательном приглашении частично совместимых доноров в лабораторию для дотипирования и составляет, например, в Германии для Германии 2-4 месяца

В последние годы идет развитие NGS (метод параллельного секвенирования), который позволяет типировать большие объемы ДНК и существенно дешевле обычного (капиллярного) секвенирования, которое обычно применяется для типирования пациентов, а также дотипирования доноров

В Астане данный метод внедрен в 2018 году



Основные риски в работе с потенциальными донорами

Не найти донора, состоящего в регистре, причины – смена адреса, номера телефона

- получение при вступлении в регистр максимального количества контактов и способов связаться с донором при необходимости
- подключение локальных сотрудников центров крови и других организаций для поиска донора

Отказ донора, причины – собственная болезнь, необоснованные страхи, несогласие родных

- правильное тщательное информирование донора при вступлении:
 - об отсутствии рисков неблагоприятных последствий
 - о наступающей моральной ответственности
- Поиск мотивирующих факторов и воздействие на эмпатичные стороны личности донора при разговоре с донором



Пути решения

Информация для потенциальных доноров:

- Почему ГСК необходимы
- Как они используются
- Как проходит процедура ГСК костного мозга
- Критерии отборов доноров для сбора ГСК
- Риски, связанные со сдачей ГСК периферической крови
- Истории о донорах и реципиентах
- Места и часы работы центров крови

Подходы и инструменты воздействия

- Эмоциональное включение потенциальных доноров
- Максимально конкретная информация о донорстве
- Поиск у донора мотивов и психологических особенностей: самовыражение, потребность в получении признания
- Снижение факторов тревожности (информация о безопасности, разъяснение особенностей процедуры сдачи, доброжелательная обстановка)
- Приведение реальных примеров о состоявшихся донорах



Выездные лекции



Наглядная печатная продукция



НАУЧНО-ПРОИЗВОДСТВЕННЫЙ
ЦЕНТР ТРАНСФУЗИОЛОГИИ



НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР
ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

В каждом из нас есть лекарство от рака!

Подари жизнь!

Стань донором костного мозга!

Приглашаем вас
на лекцию, посвящённую
донорству костного мозга

Телефоны для справок:
8 (705) 128 44 628; (747) 866 53 61



- Заполните анкету



- Сдайте 3 мл. крови для генетического HLA-анализа



- Результат будет внесен в базу Регистра

- Вероятность совпадений 1:10 000 чел. Каждый новый донор увеличивает шансы!
- Если найдется пациент, которому требуются клетки костного мозга, генетически совместимые с Вашими, сотрудник Регистра свяжется с Вами
- Процедура сдачи клеток костного мозга схожа со сдачей крови из вены
- Клетки костного мозга у доноров восстанавливаются в течение 10-14 дней после процедуры

- Брошюры
- Плакаты
- Памятки
- Статьи в газетах
- Статьи в журналах

Где можно вступить в Регистр доноров костного мозга в Республике Казахстан?

№	Наименование государственной организации	Контактные данные
1	РНП на ИХВ «Общественный центр трансфузиологии»	г. Астана, ул. Корей, Жамбылский район 10 # (7172) 56-76-60 # (7172) 57-64-40
2	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» г. Алматы	г. Алматы, ул. Топтыга, 1 # (7172) 246-82-22
3	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» г. Алматы	г. Алматы, ул. Бейбіт Жары, 47 # (7172) 258-23-84
4	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Акмолинская область	г. Кокшетау, пр. 30 Нұрлыбаев, 7А # (7172) 44-65-97
5	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Акмолинская область	г. Астана, ул. Бр. Жолдырмаев, 233 # (7172) 44-64-99
6	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Акмолинская область	г. Талкенторган, ул. мұрғашев 27 # (7172) 30-26-53
7	РНП на ИХВ «Алғабұрыш» общественный центр крови»	г. Алматы, ул. Владимирская, 1а # (7172) 26-84-41
8	РНП на ИХВ «Общественный центр крови»	г. Чым-Камысқорған, ул. Кенесары, 11 # (7172) 79-00-00
9	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Астана	г. Астана, ул. Топтыга, 1 # (7172) 42-35-45
10	РНП на ИХВ «Жамбылский общественный центр крови»	г. Тараз, ул. Ала-Фарби, 26 # (7172) 54-47-22
11	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» ЗКО	г. Уральск, ул. А. Молдажанов, 2 # (7172) 97-01-82 # (7172) 97-01-82 # (7172) 97-01-10

Где можно вступить в Регистр доноров костного мозга в Республике Казахстан?

1	РНП «Общественный центр крови» Жамбылская область	г. Каракол, пр. Шашары 41 # (7172) 56-76-60 # (7172) 56-76-60
2	РНП «Общественный центр крови» Костанайская область	г. Костанай, ул. Баймырзаев 4А # (7172) 244-23-74
3	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Костанайская область	г. Костанай, пр. Ш. Шайхалиев 72 # (7172) 23-54-42
4	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Мангистауская область	г. Атырау, Шығ. Көл көшесі 10 # (7172) 48-17-80
5	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» Павлодарская область	г. Павлодар, пр. Ермак, 79 # (7172) 33-41-32
6	РНП на ИХВ «Общественный центр крови» г. Павлодар	г. Павлодар, пр. Г. Топтыгаев 36 # (7172) 33-41-32
7	РНП «Общественный центр крови» г. Павлодар	г. Павлодар, пр. Шашары 40 # (7172) 33-41-32

ВАЖНО!
При изменении контактных данных донора уведомить об этом Регистра:

☎ 8 (7172) 57 04 25
☎ 8 (705) 525 02 40
✉ e-mail: reg.kz@gmail.com
г. Астана, Жамбылский район, ул. Корей, Жамбылский район, 10
РНП на ИХВ «Научно-производственный центр трансфузиологии», кабинет 207

#ThankYouDonor

НАЦИОНАЛЬНЫЙ РЕГИСТР
ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

СПАСИ ЖИЗНЬ –
СТАНЬ ДОНОРОМ
КОСТНОГО МОЗГА!

Регистр доноров костного мозга (ГСК) - это информационная платформа, содержащая данные о потенциальных донорах костного мозга, которые на добровольной и безвозмездной основе готовы оказать помощь и сдать свои стволовые клетки для нуждающихся в трансплантации пациентов.

КОСТНЫЙ МОЗГ

- располагается в теле костей
- содержит стволовые клетки, которые отвечают за иммунитет и производство клеток крови

Более 300 трансплантаций – ежегодная потребность в Казахстане, половина из них дети!

Трансплантация костного мозга – это процесс забор ГСК через локтевую вену у пользователя донора из Регистра и дальнейшее введение донорских клеток пациенту.

Кому нужна трансплантация?

В пересадке костного мозга нуждаются пациенты с такими заболеваниями, как:

- рак крови (лейкемия и лимфома),
- тяжелые заболевания крови (талассемия, апластическая анемия и др.)
- иммунодефицитные состояния (тяжелый синдром комбинированного иммунодефицита, врожденная нейтропения и др.)

В 99% случаев забор генетически совместимых стволовых клеток (ГСК) у донора проводят путем сдачи крови через локтевую вену – проводят стимуляцию медицинским препаратом для выброса ГСК из костного мозга в кровь, откуда собирается с помощью автоматического сепаратора крови (4-5 часов).

После донации ГСК восстанавливаются в течение 10-14 дней!

Процедура донации абсолютно безопасна для донора!

КТО МОЖЕТ СТАТЬ ПОТЕНЦИАЛЬНЫМ ДОНОРОМ КОСТНОГО МОЗГА

Любой здоровый человек:

- от 18 до 45 лет
- вес больше 50 кг
- нет серьезных заболеваний (онкология, гепатиты В и С, стенокардия, перенесенный инфаркт миокарда, туберкулез, аутоиммунные заболевания)

Чтобы вступить в Регистр доноров костного мозга

- Необходимо обратиться в ближайший центр крови;
- Заполнить анкету, подписать согласие;
- Сдать 1 пробирку (9 мл) крови из вены для HLA-типирования;

Донор будет состоять в базе данных Регистра доноров костного мозга, в случае совпадения фенотипов между донором и пациентом, Регистр обязательно свяжется с донором!

Безвозмездно!
Безопасно для донора!
Без побочных эффектов!



Социальные сети

registry_kz

61 1 063 26
Публикации Подписчики Подписки

Регистр доноров КМ Казахстан
Медицина и здоровье
Национальный регистр доноров костного мозга РК

Лечение рака в руках простых людей ❤️
Подарить завтрашний день можешь и ты ❤️
Kerey Zhanibek khandar street, 10, Akmol, Astana, Kazakhstan

taplink.cc/registry_kz

Подписаться Сообщение Связаться +

Рекомендации для вас Все

Павлодарцы могут спасти чью-то жизнь, став донорами костного мозга

tipavlo.dar Трансплантация костного мозга - один из эффективных методов лечения детей и взрослых, страдающих гематологическими, онкологическими, наследственными и аутоиммунными заболеваниями.

Областной центр крови приглашает павлодарцев тоже стать спасителями чьей-то жизни, вступив в ряды доноров гемопоэтических стволовых клеток 17 января, с 08:30 до 13:00.

"Чтобы стать донором, нужно обратиться в Центр крови. При себе иметь удостоверение личности. Возраст должен быть от 18 лет до 45 лет. Также необходимо заполнить

1 177 отметок "Нравится"
ЯНВАРЬ 15

Комментарии к этой публикации ограничены.

- WMDD 2022
- Анкетиров...
- Адреса рег...
- Вопросы о...
- Наши до...



Спасибо за внимание!