

Donează
o șansă
la viață



DKMS Global Collaboration Grant 2021

CUPRINS

| | |
|---|----|
| Cuvânt introductiv - Dr. Aurora Dragomirișteanu | 3 |
| Prezentare proiect | 4 |
| Istoric Registru | 5 |
| Activități 2022 Registru | 8 |
| Povești de eroi | 10 |



Dr. Aurora Dragomirișteanu Director General RNDVCSH

“Colaborarea cu DKMS a reprezentat o experiență remarcabilă pentru întreaga echipă a Registrului din România. În cele 4 module de instruire realizate de echipele internaționale DKMS ne-au fost împărtășite idei și studii de caz care au reprezentat o bază pentru planificarea ulterioară a acțiunilor, inițiate în vederea creșterii numărului de potențiali donatori înscriși în Registru. Totodată, cunoștințele tehnice acumulate au condus la dezvoltarea și implementarea unor funcționalități noi la nivelul Registrului, care se reflectă în creșterea numărului de potențiali donatori înscriși online și offline, creșterea numărului de donatori tipați HLA, gestionarea automată a procesului de comunicare cu donatorii înscriși și cu cei care doresc să devină donatori, îmbunătățirea procedurilor operaționale și sprijin privind cooperarea internațională.

Mulțumim pentru grantul acordat și pentru tot sprijinul oferit în toată această perioadă”.

Grantul de colaborare globală DKMS – obiective, acțiuni, rezultate

Acțiunile propuse în cadrul proiectului DKMS au ca obiective sensibilizarea, informarea și educarea publicului din România despre importanța donării de celule stem hematopoietice, creșterea numărului de persoane înscrise în Registrul ca posibili donatori și informare în mod regulat despre rolul, activitățile și realizările Registrului Român. Acestea vizează diferite publicuri țintă, precum donatorii înscrși în Registrul, lumea medicală, publicul larg și autoritățile publice.

Acțiuni în cadrul proiectului:

- Buletinul informativ pentru donatori - care are ca obiectiv menținerea unei relații constante cu cei înscrși în Registrul și cu potențialii donatori, informarea permanentă a acestora despre acțiunile desfășurate de Registrul sau despre activitățile în curs, precum și exemple de pacienți care au beneficiat de un transplant de celule stem hematopoietice de la donatori neînruțiți și povestesc despre experiența lor.
- Buletinul informativ pentru partenerii Registrului și personalul medical, vizând în principal medici de familie și hematologi, care are ca obiectiv informarea periodică despre noutățile științifice din domeniu, informații despre diagnosticarea cancerului de sânge și importanța transplantului de celule stem hematopoietice și realizările Registrului român, date statistice, terapii și studii de caz, protocoale între entitățile locale specializate și registrele internaționale.
- Broșură online – cu scopul de a evidenția realizările Registrului român, ca urmare a aplicării experienței și a bunelor practici ale DKMS în acest domeniu în anul 2022.
- Suport pentru campania “Donează o șansă la viață”, prin plasarea unor bannere online în comunități, precum sport, muzică, cultură, companii, studenți, organizații de voluntari -având ca obiectiv multiplicarea mesajului despre importanța transplantului de celule stem hematopoietice și a donării, cu impact în creșterea numărului de donatori și implementarea misiunii RNDVCSH.
- Campanie online cu influenceri având ca obiectiv diseminarea mesajelor în comunitățile lor, prin rețelele de socializare, crescând astfel numărul de persoane expuse la mesajul Registrului român.
- Actualizarea aplicației “Însciere online” prin integrarea componentei WEB a acesteia cu aplicația Lotus în scopul automatizării procesului de comunicare cu potențialii donatori și creșterea ratei de retur a kiturilor de înscriere online.
- Automatizarea procesului de informare, comunicare și educare a donatorilor înscrși în Registrul, dar și a profesioniștilor din domeniul medical și a partenerilor.
- Actualizarea și perfecționarea formularelor de înregistrare în site-urile Registrului român, în vederea unei înregistrări online cât mai intuitivă și rapidă.



Rezultate

- Testarea HLA gratuită a 2.500 de probe ale donatorilor noi înscriși, în laboratorul DKMS Life Science Lab
- Schimb de experiență între echipele DKMS, RNDVCSH și Registrului din Serbia
- Activități de relații publice și promovare pentru creșterea gradului de conștientizare în rândul populației referitor la importanța donării de celule stem hematopoietice.
- Retenția donatorilor

Repere ale istoriei Registrului Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice din România (RNDVCSH)

2008 - în timp ce realiza campania “Există viață după moarte”, Paula Herlo de la ProTV a descoperit că România este una dintre puținele țări din lume în care bolnavii de leucemie sau altă formă de cancer al sângelui sunt lăsați să moară, dacă nu au un donator în familie. Un an mai târziu, Știrile ProTV a demarat campania “Avem viață în sânge”, determinând autoritățile să înființeze Registrul Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice.

1 iulie 2009 - este publicată Hotărârea Guvernului nr. 760, privind înființarea Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice și pentru aprobarea înființării unei activități finanțate integral din venituri proprii.

18 mai 2011 - este înființat Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice și începe organizarea instituției.

Organizarea Registrului din România

- **28 decembrie 2011** – RNDVCSH are documentat, implementat și menține un sistem de management al calității, în conformitate cu cerințele standardului SR EN ISO 9001: 2008/ ISO 9001: 2008 și un sistem de management al securității informației, în conformitate cu cerințele standardului SR 150/ IEC 27001: 2006/ ISO/ IEC 27001: 2005
- **25 octombrie 2012** – Aplicația specifică a RNDVCSH este funcțională și implementată în toate unitățile desemnate care desfășoară activități de recrutare, testare, donare și transplant de celule stem hematopoietice
- **aprilie 2012** – RNDVCSH încheie protocoale de colaborare cu toate unitățile desemnate să organizeze activități de recrutare, testare, donare și transplant de CSH

- **8 ianuarie 2013** – Ordinul ministrului sănătății nr.6, privind aprobarea criteriilor de eligibilitate ce trebuie îndeplinite de unitățile sanitare care desfășoară activități de recrutare, testare și donare de celule stem hematopoietice de la donatori neînrușiți
- **18 martie 2013** – Are loc încheierea unui protocol de colaborare cu Serviciul Român de Telecomunicații (STS)
- **29 martie 2013** - Aprobarea subprogramului național de sănătate “Transplantul de celule stem hematopoietice periferice și centrale” (HG nr. 124, privind aprobarea programelor naționale de sănătate, pentru anii 2013 și 2014 și Ordinul ministrului sănătății nr. 422, privind aprobarea Normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică, pentru anii 2013 și 2014).

Interconectare cu registre similare internaționale

- **7 noiembrie 2012** – RNDVCSH este acceptat membru EMDIS în cadrul întâlnirii AMDM din Minneapolis, SUA
- **25 octombrie 2012** – Interconectarea RNDVCSH cu Registrul din Republica Cehă
- **7 aprilie 2013** – RNDVCSH devine membru al Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă. Anunțul

a fost făcut în cadrul conferinței anuale AMDM, Brighton, Marea Britanie

- **10 aprilie 2013** - RNDVCSH devine membru al EMBT. Anunțul a fost făcut în cadrul celei de-a 39-a conferințe anuale, Londra, Marea Britanie
- **25 aprilie 2018** – Semnarea Acordului internațional care guvernează transferurile de date personale, în contextul căutării și realizării procedurilor de transplant de celule stem hematopoietice, pentru menținerea confidențialității și securității datelor, în conformitate cu Regulamentul general privind protecția datelor (GDPR)
- **30 aprilie 2018** – Implementarea sistemului Search & Match Service și a unei interfețe noi pentru exportul datelor în format xml criptat și securizat, conform unui protocol de validare
- **30 aprilie 2018** - Aprobarea strategiei **WMDA 2018** - 2021 care are la bază patru piloni: 1. Optimizarea „Search&Match&Connect”; 2.Suport pentru dezvoltare globală; 3.Promovarea îngrijirii donatorului; 4.Asigurarea Calității
- **31 decembrie 2020** – Implementarea GRID
- **1 ianuarie 2021** – Implementarea standardelor noi AMDM.





Campania “Donează o șansă la viață!”

- **27 iulie-3 august 2013** – Prima ediție a campaniei “Donează o șansă la viață!”, pentru promovarea donării de celule stem hematopoietice
- **2015:** Premiul pentru cea mai bună campanie din sănătate “Donează o șansă la viață!”, Colegiul Medicilor din România: Gala Medica, ediția VI
- **2019:** Premiul pentru originalitate al Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă, pentru Campania organizată de Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice
- **2020:** Marele Premiu al Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă, pentru Campania organizată de Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice
- **2022:** Marele Premiu al Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă, pentru Campania organizată de Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice.

Proiecte internaționale

- **30 ianuarie 2013** – Începe proiectul de colaborare cu International Research Group on Unrelated Hematopoietic Stem Cell Transplantation (IRGHET), fundația Registrului Grefe de moel, Franța. RNDVCSH a avut calitatea de partener beneficiar în două proiecte din cadrul programului pentru Sănătate al Comisiei Europene (HP-JA-2014), pentru perioada 2014-2020:
 - > Proiectul de acțiuni comune pe sănătate nr. 676969 HP-JA-2014 VISTART „Vigilance and Inspection for the Safety of Transfusion, Assisted Reproduction and Transplantation/Vigilență și control pentru siguranța în domeniul transfuziei, reproducerii asistate și transplantului”, durata 40 luni (**10 octombrie 2015 - 9 februarie 2019**), RNDVCSH a fost team leader pentru pachetul de lucru nr.3 – Evaluare
 - > Proiectul HP JA-05-2016 GAPP – „Autorizarea procedurilor de preparare din sânge, celule și țesuturi/ Authorisation of preparation processes in blood and tissues and cells”, durata 40 de luni (**31 octombrie 2018 - 31 ianuarie 2021**)

Radiografia momentului – 10 ani

În cei 10 ani de funcționare, Registrul român a facilitat realizarea a 414 proceduri de transplant, dintre care 374 de allotransplanturi de celule stem hematopoietice de la donatori neînruțiți și 40 de produse celulare adiționale (DLI). De asemenea, a realizat servicii de căutare donatori de CSH compatibili pentru 2.002 pacienți străini, dintre care 176 de servicii au fost furnizate în 2022. 17 donatori români au fost compatibili și au donat pentru pacienți din Bulgaria, Danemarca, Germania, Italia, Marea Britanie, Rusia, Spania, Slovacia, Statele Unite ale Americii.

95% dintre donatorii compatibili cu pacienții din România care au beneficiat de transplant au provenit din Registrele internaționale și doar 5% din Registrul național. Șansele de a se găsi un donator compatibil pentru cei 38,5% dintre pacienții români pentru care nu a fost identificat niciun donator compatibil în Registrele internaționale, este ca peste 5% din populația României să se înscrie în Registrul național. În prezent, doar 0,45% din populație este înscrisă în Registru.

RNDVCSH, în calitate de membru al Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă, se află în permanentă legătură cu registre similare din întreaga lume și poate apela la serviciile lor de căutare. Registrele din 61 de țări numără împreună aproape 40 de milioane de potențiali donatori. Fiecare dintre aceștia reprezintă o șansă la viață pentru pacienții din întreaga lume.



- **octombrie 2021** – RNDVCSH a fost desemnat ca beneficiar al unui grant acordat de DKMS gemeinnützige GmbH, Germania, în urma competiției de proiecte ”DKMS Global Collaboration Grant 2021”, organizată de DKMS și Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă.

Momente importante

- **25 februarie 2013** – Primul donator neînruțit din România donează pentru un pacient compatibil din Rusia
- **februarie 2013** - Primul transplant de celule stem din sânge periferic de la un donator neînruțit realizat la Institutul Clinic Fundeni București
- **4 august 2013** - Primul transplant de celule stem din măduvă osoasă de la un donator neînruțit realizat la Spitalul Județean Clinic de Urgență din Târgu Mureș
- **27 octombrie 2015** - Primul transplant de celule stem hematopoietice de la un donator înruțit aflat în străinătate, facilitat de RNDVCSH.
- **30 noiembrie 2017** – Registrul numără 50.000 de donatori voluntari de celule stem hematopoietice
- **31 decembrie 2020** – numărul donatorilor voluntari de celule stem hematopoietice depășește cifra de 75.000



Promovarea donării de celule stem hematopoietice - Retrospectivă 2022

Ziua Mondială de Luptă Împotriva Cancerelor de Sânge se sărbătorește în fiecare an pe 28 mai, la inițiativa DKMS. Au fost desfășurate o serie de activități și evenimente în vederea conștientizării importanței luptei împotriva acestor tipuri de cancer și salvarea de vieți. Medici și pacienți au vorbit, în cadrul conferinței de presă, despre transplantul de celule stem hematopoietice și despre cum poate cineva deveni donator voluntar. Evenimentul a fost organizat de Federația Asociațiilor Bolnavilor de Cancer din România (FABC), în parteneriat cu Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice și Societatea Română de Transplant Medular.

Totodată, în cadrul proiectului “Donează Sânge, Fii Erou!” echipele Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice, în parteneriat cu Federația Asociațiilor de Studenți în Medicină din România, au organizat un webinar despre importanța înscrierii în Registrul Donatorilor de Celule Stem.

Ziua Mondială a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice, celebrată în a treia sâmbătă a lunii septembrie, a adus un omagiu tuturor donatorilor de celule stem hematopoietice din întreaga lume, care au donat deja sau care așteaptă să fie salvatori de vieți. Ziua de 17 septembrie 2022 a fost sărbătorită prin evenimente offline și online organizate în cadrul campaniei „Donează o șansă la viață!” în București, Iași și Cluj-Napoca.

În București, conferința de presă a adus împreună medici, pacienți, donatori și jurnaliști, iar seara, Fântânile din Piața Unirii au fost iluminate în culorile „World Marrow Donor Day”. Campanii de informare și conștientizare a publicului larg cu privire la cancerul de sânge și importanța înscrierii în Registrul a unui număr cât mai mare de donatori au fost organizate în Centrele Donatorilor de CSH și în Centrele Universitare din Cluj, Iași și București. Totodată, Ziua

Mondială a Donatorului de Celule Stem Hematopoietice a fost promovată în rețeaua Metrorex și STB (spoturi de 30 de secunde). Prin diversitatea și amploarea acțiunilor desfășurate, Registrul din România a câștigat Marele Premiu - Grand Prize WMDD 2022!, acordat de Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (World Marrow Donor Association).

Campania “Donează o șansă la viață!” a fost susținută, pe tot parcursul anului, de campanii de informare și comunicare în mediul online, presa scrisă, radio și televiziune, parteneri și ambasadori. Pro TV a realizat campania „Avem viață în sânge” în cadrul Știrilor Protv și al emisiunilor iLikeIT și Doctor de bine. Radio Trinitas a organizat o campanie în cadrul emisiunii Credință și sănătate, iar TVR a realizat o campanie în cadrul emisiunilor Atelier pentru sănătate și Un doctor pentru dumneavoastră. Parteneri, precum Asociația Studenților Mediciniști (ASM), BloodDoChallenge, Asociația pentru Donarea de Celule Stem (ARDCEL), Asociația de Luptă împotriva Leucemiei (ARIL), Federația Bolnavilor de Cancer (FABC), Fundația Părinților Salvatori și Asociația pentru Educație și Sănătate au promovat înscrierea în Registru.

Parte a campaniei, filmul “A doua șansă”, unde protagoniști sunt doi foști pacienți – Adrian și Ștefania – vorbește despre speranță, importanța donării de celule stem hematopoietice și decizia de a face bine.

Una din acțiunile marca DKMS a fost transpusă în practică de RNDVCSH, prin susținerea evenimentului caritabil organizat de Liga Legendelor: “All Star Game”- alături de Irene și Secția de Oncohematologie Pediatrică, Institutul Clinic Fundeni. Evenimentul caritabil de tip meci demonstrativ de fotbal din cadrul campaniei Fotbalul Face Bine, a reunit Legendele Fotbalului Românesc, care au decis să își pună la dispoziție timpul și talentul lor, alături de influenceri, pentru promovarea înscrierii în RNDVCSH și strângerea de fonduri pentru suportul necesar copiilor bolnavi de cancer din Secția de Oncohematologie Pediatrică a Institutului Clinic Fundeni București.



Ștefania – fost pacient

„Când am primit diagnosticul, a fost un șoc. Nimic nu te poate pregăti pentru o asemenea veste”

În iulie 2019, înainte de a pleca la un festival de muzică cu cortul, Ștefania a decis să facă niște analize de rutină. Leucemie acută – a fost rezultatul analizelor. Nu avea alte simptome, până atunci nu fusese bolnavă sau internată, iar în urmă cu o săptămână alergase 5-6 km. A făcut chimioterapie la spitalul Colțea, apoi a fost transferată la Fundeni, unde a făcut transplant de celule stem hematopoietice de la un donator neînrudit.

„Mă simt excelent și am revenit la viața normală. Mă bucur din tot sufletul că un tânăr a avut curajul și generozitatea să doneze celule stem, care, pentru mine, au însemnat vindecarea.”



Adrian – fost pacient

“O bătălie la care nu ai voie să renunți”.

Leucemie acută limfoblastică de tip B. Asta a citit Adrian, în ambulanță, pe fișa sa de transfer către spitalul Fundeni. Se întâmpla în 2014, iar el avea 29 de ani. Fratele lui a fost testat pentru a se verifica o eventuală compatibilitate pentru un transplant de celule stem hematopoietice. Din păcate, nu au fost compatibili. După 7 luni de la internare, Adrian a primit vestea că i-a fost găsit un donator din Germania, compatibil în proporție de 90%, o femeie.

„Este ca și cum m-aș fi născut din nou. M-a ajutat să reconsider viața, să privesc fiecare secundă altfel. A schimbat în mine dorința de cunoaștere, de a face bine”.



Viviana - Donator

„Cum aş convinge pe cineva să fie donator? Ce i-aş spune? În primul rând, i-aş spune că donarea nu doare. Nu este vorba de operație și anestezie, este doar o donare de sânge. Și, în al doilea rând, i-aş spune că este un privilegiu pentru tine să salvezi o viață și este o moștenire pe care o lași. Îți marchează imortalitatea prin fratele genetic care trăiește datorită ție. Când afli că tu ești singura șansă a unui om ca să trăiască, nu poți să renunți să nu-l ajuți, iar împlinirea ta sufletească este de nedescris, nu poate fi exprimată în cuvinte. Și este gratis să ajuți, nu te costă nimic”.



Cătălin - Donator

„Îmi amintesc acum, cu o seară înainte de donare eram în spitalul Fundeni, am stat o noapte internat înainte de donare și întâmplarea a fost să mă întâlnesc pe hol cu un tânăr, care în urma chimioterapiei nu mai avea păr și avea o figură pierdută, pe care nu o s-o uit niciodată. Și, în mintea mea a fost că pot să salvez viața acelu om. Pentru mine toată experiența și toți oamenii pe care i-am cunoscut m-au făcut să-mi schimb viziunea despre viață”.



Adina - Donator

„Sângele meu este magic și va salva un copilăș care are nevoie de ajutor!”, așa i-a explicat Adina fetiței ei de ce mami va lipsi de acasă o săptămână. Trebuia să doneze celule stem hematopoietice unui pacient diagnosticat cu un cancer al sângelui.



24 DE PERSOANE ÎNSCRISE
ÎN REGISTRU ÎN PRIMA ZI DE
@HEALTHFEST.RO!

#THANKYUODONOR



DKMS Global Collaboration Grant

DKMS este o organizație internațională non-profit, fondată în Germania, pe 28 mai 1991, de Dr. Peter Harf, atunci când și-a pierdut soția din cauza leucemiei, nefiind compatibilă cu niciun membru al familiei pentru realizarea unui transplant de celule stem hematopoietice. Peter i-a promis că va ajuta fiecare pacient cu cancer de sânge să găsească un donator compatibil. Astfel, la un an de la înființarea DKMS, numărul de potențiali donatori de celule stem hematopoietice a crescut de la 3.000, la 68.000. DKMS are astăzi birouri în Germania, Statele Unite, Polonia, Marea Britanie, Chile, India și Africa.

În 2019, la cea de-a 25-a aniversare a Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă (WMDA), DKMS a acordat primul grant promoțional anual pentru colaborare la nivel mondial (DKMS Global Collaboration Grant). Scopul atribuirii acestui grant este de a intensifica cooperarea cu registrele internaționale și centrele de donatori de celule stem, astfel încât pacienții din întreaga lume să își poată găsi un donator compatibil de celule stem hematopoietice.



11,500,000

donatori înregistrați
la nivel global



100,000

de donații de la
donatorii noștri din
întreaga lume

