

2014

SZAKMAI BESZÁMOLÓ

Magyar Óssejtdonor Regiszter



ORSZÁGOS VÉRELLÁTÓ SZOLGÁLAT

MAGYAR ÓSSEJTDONOR REGISZTER



Felelős kiadó:
Dr. Jákó Kinga az OVSz főigazgatója
Országos Vérellátó Szolgálat, Budapest, 2015

Előszó

A vérképző őssejtek transzplantációját évtizedek óta alkalmazzák vérképzőrendszeri betegségek kezelésében, legfőképpen leukémiában. A mindennapi orvosi gyakorlatban ma már hetvennél több betegség kezelhető ezzel a módszerrel. A 2012 végén elvégzett egymilliomodik őssejtbeültetés ráirányította a figyelmet erre a kevésbé ismert beavatkozás-típusra. Az első őssejtátültetés 1957-ben történt, saját őssejt visszaadásával. 1968 óta végeznek olyan beavatkozást, ahol egy szöveti egyezést mutató családtag tölti be az őssejtdonor szerepét, 1973-ban pedig az őssejtátültetés teljesen idegen emberek között is lehetségessé vált. Ma már évente több mint 50.000 beteg esik át őssejtátültetésen, egyre nagyobb arányban nem saját, és nem is rokon donortól nyert őssejttel. Ez a folyamat nagyrészt a világszerte regisztrált, közel 25 millió őssejt-adományozást vállaló önkéntes donornak köszönhető.

Az emberen történő sikeres vérképző őssejt-átültetéshez szükséges ismeretek megalapozását az emberi immunrendszerrel kapcsolatosan az 1950-es évek végén tett alapvető felfedezések jelentették. Ekkor írták le először az emberi test legtöbb sejtjének felszínén megtalálható szövetazonosító antigéneket, melyeket **Humán Leukocita Antigéneknek (HLA)** neveztek el. Szerepük a transzplantáció során az ABO vércsoportok transzfúzióban betöltött szerepéhez hasonlítható, mivel meghatározásuk és egyeztetésük alapvető fontosságú a biztonságos beavatkozás elvégzéséhez.

A szervdonációk többségétől eltérően az őssejt mindig élő donortól származik, hasonlóan a vérhez. Ahhoz, hogy a vérképző őssejt átültetése sikeres legyen, a befogadó (recipiens) immunrendszerének el kell fogadnia a szervezetbe került donorsejteket. Ez úgy érhető el, ha megbizonyosodunk arról, hogy az adományozott sejteken levő HLA antigének megegyezők, vagy nagyon hasonlóak a recipiens sejtjein levő antigénekhez. A legjobb eséllyel a beteg testvére alkalmas donornak, mivel 25 % a valószínűsége, hogy egyezik a beteggel a HLA antigénekben. A betegek közel 70%-a viszont csak számára idegen embertől, egy önkéntes őssejtdonortól kaphat segítséget a gyógyuláshoz.

Az önkéntes őssejtdonor regiszterek létrehozásának igénye 1970-ben fogalmazódott meg, mivel az akkori ismeretek tükrében nyilvánvalóvá vált, hogy a rászoruló betegek milyen nagy részének nincs megfelelő (testvér) donora. Az első regisztert 1974-ben egy alapítvány hozta létre (Anthony Nolan), míg az első közösségi köldökzsinórvér-bankot 1993-ban regisztrálták (New York Cord Blood Bank).

A nemzetközi őssejtdonor nyilvántartás (BMDW) 1988-ban indult; az 1989-es első kiadás összesen 8 regiszter 155.000 önkéntes őssejt donorát tartalmazta. A BMDW adatszolgáltatói ma: 53 ország 75 őssejtdonor regisztere és 33 ország 49 köldökzsinórvér-bankja. A nyilvántartott önkéntes donorok és tárolt köldökvér-egységek számának emelkedése máig töretlen, annak ellenére, hogy a nyilvántartott donorok száma már csaknem elérte a 25 milliót, a köldökvér-egységeké pedig meghaladta a 630 ezret. Ezek között online végezhető előzetes keresés az őssejtátültetésre szoruló, családi donorral nem rendelkező betegek részére.

A közel 25 milliós donorszám ellenére sok beteg számára még mindig nem sikerül olyan mértékű egyezést mutató donort találni, akinek segítségével az átültetés a legkevesebb mellékhatással a gyógyulás reményében végrehajtható. Ezért a legtöbb ország folyamatos erőfeszítéssel igyekszik saját nemzeti regiszterét fejleszteni, a donorszámot és a kivizsgáltság szintjét folyamatosan növelni, hogy az adott népességre jellemző egyedi sajátságokat hordozó donorok hatékonyabban segíthessék a betegek gyógyulását.

A regiszter munkatársainak célja a magyar és külföldi betegek gyógyulásának elősegítése, amely nem valósulhatna meg az önkéntes donorok áldozatvállalása nélkül. Szükségesnek tartjuk a magyar donorszám emelését a magyar és minden rászoruló beteg gyógyulási esélyének növelésére.

A Magyar Őssejtdonor Regiszter munkatársai

Tartalomjegyzék

Előszó	3
Tartalomjegyzék	4
Bevezetés	5
Fogalmak és rövidítések jegyzéke	5
A Magyar Óssejtdonor Regiszter létrehozása	7
A regiszter működését meghatározó jogszabályok és nemzetközi irányelvek	7
A regiszter fő tevékenységi köre, feladatai	9
Az őssejtdonor regiszter szervezeti felépítése, kapcsolatrendszere	9
Szervezeti felépítés	10
A Magyar Óssejtdonor Regiszter dolgozói	10
Az őssejtdonorok regisztrációja és annak feltételrendszere	11
Ki jelentkezhet őssejtdonornak?	11
A donorok behívása kiegészítő vizsgálatokra	12
A donáció és annak típusai	12
A regiszter működésének informatikai háttere, adatkezelés, hálózati kapcsolatok	13
Nemzetközi történeti áttekintés	13
Hazai történeti áttekintés	13
A Magyar Óssejtdonor Regiszter informatikai háttere	14
Az őssejtdonor kiválasztásának folyamata	15
Az allogén őssejt-átültetés indikációi	15
Vérképzőrendszeri őssejtek átültetése	15
Őssejt-átültetésre váró beteg várólistára kerülése	15
A donorkiválasztás általános szempontjai	16
A nem rokon donor keresésének algoritmusai magyar beteg részére	17
A magyarországi önkéntes donorállomány alakulása	21
Magyarországi őssejt- transzplantációs aktivitás	25
Köszönetnyilvánítás	29
Melléklet	29

Bevezetés

Fogalmak és rövidítések jegyzéke

Aferezis (apheresis): különböző véralkotórészek (például sejtek, plazma) gépi úton történő szelektív gyűjtése a vérből; további felhasználás vagy a szervezetből történő eltávolítás céljából.

Allél: a kromoszóma egy adott lókusznán elhelyezkedő gén variációja.

Allogén: ugyanazon faj genetikailag eltérő, másik egyedéből származó (sejtje, szövete).

Antigén: az immunrendszer által felismert molekula.

Autograft/autológ átültetés: saját szerv/szövet átültetése

BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide): Nemzetközi Csontvelődonor Adatbázis – a világ önkéntes őssejt donorainak és a tárolt köldökzsinórvér egységeknek adatait és HLA fenotípusait nyilvántartó adatbank.

CBU (Cord Blood Unit): köldökzsinórvér-egység

CMV: citomegalovírus

Csontvelő: A csontvelő főként vérképző őssejteket tartalmaz. A vérképző őssejtekből alakulnak ki elsősorban a vörösvérsejtek, a fehérvérsejtek, valamint a vérlemezkék. A csontvelői őssejtek nyérése altatásban, vagy gyakrabban spinális érzéstelenítésben, a hátsó csípőtővisékből, esetleg a szegycsontból történik (angol rövidítés: BM)

Donáció (adományozás): az emberi felhasználásra szánt emberi szövetek és sejtek adományozása.

Donor központ: szervezet, amely felelős a donortoborzásért, a beleegyezés kitöltéséért, kivizsgálásokért, adatkezelésért és a donor személyi, genetikai, orvosi adatainak gyűjtéséért.

Donor: adó, adományozó (főként a véradással és a transzplantációval kapcsolatban alkalmazott kifejezés).

EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation): Európai Vér és Csontvelőátültető Munkacsoport

EDS (European Donor Secretariat): Európai Donor Titkárság, az első informatikai kapcsolati rendszer volt 19 regiszter részvételével, amely központosított információs kapcsolati rendszert biztosított a Párizsban levő központon keresztül a regiszterek között.

EMDIS (European Marrow Donor Information System): Európai Csontvelő Donor Információs Rendszer, amely megkönnyíti a nyilvántartások közti elektronikus kommunikációt (teljesen automatizált, decentralizált információs kapcsolati rendszer a regiszterek HUB-jai között)

Fenotípus: egy egyed fenotípusán érthetjük teljes fizikai megjelenését, vagy egy specifikus jelleg megjelenését, amely variálódik az egyedek között. A fenotípust a genotípus, vagy az egyed kromoszómáin hordozott allélek jelenléte alapján határozhatjuk meg.

Genotípus: egy egyed genetikai felépítése, ami az egyed fenotípusát kódolja.

Graft: átültetett sejt, szövet vagy szerv.

GVHD: graft versus host betegség, a donorból származó graftban levő immunológiailag aktív T-sejtek pusztító reakciója a befogadó szervezet sejtjei ellen.

Haplotípus: egy sor, kapcsolódó genetikai marker együtt öröklődő szakasza az egyik kromoszómán. A haplotípus a genotípus fele.

HLA: Human Leukocyta Antigén

HUB: (az angol szó jelentései: kerékagy, középpont, csomópont) a számítógépes hálózatok egy hardvereleme, amely fizikailag összefogja a hálózati kapcsolatokat. Ez passzívan megy végbe, anélkül, hogy ténylegesen változtatna a rajta áthaladó adatforgalmon.

Lókuszt: a gén elfoglalt helyét jelenti a kromoszómán. A lókuszt a gén bármelyik allélja elfoglalhatja.

Megerősítő vizsgálat: a potenciális donor kiegészítő vagy megerősítő HLA vizsgálata, melyet általában küldött vérmintán végez el a laboratórium. Célja a meglévő eredmények igazolása, illetve a hiányzó eredmények pótlása, a donor – recipiens egyezési szintjének kimutatása.

MUD (Matched Unrelated Donor): a beteggel rokoni kapcsolatban nem levő, vele HLA kompatibilis önkéntes (össejt) donor

NETCORD: a Nemzetközi NetCord Alapítvány a köldökzsinórvér bankok non-profit szervezete, amelynek tagjai szolgáltatják legnagyobb számban a kiváló minőségű köldökzsinórvér egységeket a vérképző őssejt-transzplantációra szoruló betegek részére. Standardokat és akkreditációs rendszert dolgoztak ki a köldökzsinórvér bankok részére.

OEP: Országos Egészségbiztosítási Pénztár

OVSz: Országos Vérellátó Szolgálat

Őssejtek: a többsejtű élőlényben megtalálható sejtek. Különlegességük, hogy mitotikus sejtsztódással széles körben képesek a szervezet speciális funkciót ellátó testi sejtjeivé differenciálódni.

PBSC (Peripheral Blood Stem Cell): perifériás vér őssejt. Nagy dóziszú, kolóniastimuláló-faktorról (CSF) történő előkezelés hatására a csontvelőből nagy mennyiségű őssejt és elkötelezett elődsejt (progenitor sejt) kerül a perifériás vérbe. A transzplantációra alkalmas őssejtek gyűjtése a kezelést követően a keringő vérből történik.

Recipiens: a beültetett sejtet, szövetet, szervet befogadó szervezet, amelynek genetikai sajátosságai és immunrendszerének állapota meghatározza a grafttal szembeni immunológiai reakciók mértékét és típusát (tolerancia vagy kilökődési reakció).

Regiszter: hazai és külföldről származó idegen donor (MUD) keresések szervezését és lebonyolítását végző felelős nemzeti egészségügyi intézmény, mely összehangolja a donor, gyűjtő és transzplantáló központ tevékenységét az adott országban.

Transzplantációs Bizottság (TB): jogszabály által előírt, az OVSZK által működtetett, transzplantációs várólistára való felkerüléssel, az átültetés sorrendjének besorolásáért, az átmeneti alkalmatlansággal és a törléssel kapcsolatos döntések meghozataláért felelős testület.

Transzplantációs központ (TC): felnőtt és/vagy gyermek autológ és/vagy allogén őssejt-transzplantáció komplex folyamatát (kivizsgálás, transzplantáció, utógondozás) végző fekvőbeteg osztály.

Várólista: jogszabály által előírt olyan beteg-előjegyzési lista, mely a transzplantációk időbeli sorrendjét határozza meg.

Vérképző őssejtek (haematopoietikus őssejtek): élettani körülmények között a vérképzés sejtjeinek folyamatos pótlására képes sejtek. Megtalálhatók a csontvelőben, perifériás vérben, köldökzsinórvérben egyaránt. Transzplantáció után, csontvelői mikro környezetben, a vérképzés összes sejt sorának kialakítására képesek.

WMDA (World Marrow Donor Association): Nemzetközi Csontvelődonor Szervezet; non-profit szervezet, amely elősegíti a nemzetközi együttműködést a kiváló minőségű őssejtek cseréjének megkönnyítése, valamint a donorok védelmének érdekében.

A Magyar Óssejtdonor Regiszter létrehozása

A Magyar Csontvelődonor Regiszter az Országos Haematológiai és Vértranszfúziós Intézet Immungenetikai Osztályán alakult meg 1991-ben, kapcsolatot teremtve a klinikai csontvelőátültetés programja és a nemzetközi önkéntes donorszervezetek között.

1992-ben a Magyar Csontvelő Donor Regisztert bejegyezték a Nemzetközi Csontvelődonor Szervezetben (WMDA), ekkor kapcsolódott be Regiszterünk a nemzetközi szervezet munkájába. Ugyancsak 1992-től szolgáltatunk adatokat a nemzetközi adatbázis, a BMDW részére.

Az Intézet Alapító Okiratába hivatalosan 1994-ben, a Haematológiai Intézet átszervezése során került be a Magyar Csontvelődonor Regiszter működtetése. 2007-től az Országos Vérellátó Szolgálat keretében működik a Regiszter.

A donornyilvántartás és a donorkeresés céljára az 1991-ben Franciaországból érkezett szelekciós programot (EDS) és egy saját fejlesztésű adatbázis kezelő programot használtunk. A bővülő feladatok ellátására előbb a saját program továbbfejlesztése történt pályázati források segítségével, majd 2012-től a cseh fejlesztésű Prometheus program szolgál a donor- és betegadatok, valamint a betegek donorkerestetésének kezelésére. Ennek a programnak a használata teszi lehetővé az EMDIS online kereső rendszernek a használatát, amely lényegesen felgyorsította a megfelelő donor kiválasztásának folyamatát.

Megalakulásakor egy alapítvány, 2003-tól az Egészségügyi Minisztérium nyújtott közvetlen anyagi támogatást a Regiszter működtetéséhez. Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Nemzetközi Kapcsolatok és Jogviszony Nyilvántartási Főosztály finanszírozza a Regiszter határokon átnyúló tevékenységeit (a biztosított beteg részére külföldi donor keresése, külföldi HLA-vizsgálatok, nemzetközi minta-küldések, óssejtkészítmény kikérése és Magyarországra szállítása).

A regiszter működését meghatározó jogszabályok és nemzetközi irányelvek

A Magyar Csontvelődonor Regiszter működtetése 1994-ben került be az Országos Haematológiai és Immunológiai Intézet Alapító Okiratába. Jelenleg Magyar Óssejtdonor Regiszter néven az Országos Vérellátó Szolgálat keretében végzi munkáját, az SZMSZ-ben meghatározott önálló szervezeti egységként.

Magyarországon az egészségügyi törvény XI. fejezete szabályozza a szerv- és szövetátültetéssel kapcsolatos kérdéseket. Az Európai Parlament és a Tanács 2004/23/EK irányelv (*) magyarországi implementációja 2008-ban történt meg szakminiszteri végrehajtási rendeletben (**), amely az óssejtátültetés európai szintű szabályozása.

A Magyar Óssejtdonor Regiszter működését meghatározó hazai és nemzetközi jogszabályok:

- 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről,
- **18/1998. (XII. 27.) EüM rendelet az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvénynek a szerv- és szövetátültetésre, valamint -tárolásra és egyes kórszövettani vizsgálatokra vonatkozó rendelkezései,
- 287/2006. (XII. 23.) Korm. Rendelet a várólista alapján nyújtható ellátások részletes szabályairól,
- 323/2006. (XII. 23.) Korm. rendelet az Országos Vérellátó Szolgálatról,
- 20/2007. (IV. 19.) EüM rendelet az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvénynek a szerv- és szövetátültetésre, valamint -tárolásra és egyes kórszövettani vizsgálatokra vonatkozó rendelkezései végrehajtásáról szóló 18/1998. (XII. 27.) EüM rendelet, továbbá az emberi reprodukcióra irányuló különleges eljárások végzésére vonatkozó, valamint az ivarsejtekkel és embriókkal való rendelkezésre és azok fagyasztva tárolására vonatkozó részletes szabályokról szóló 30/1998. (VI. 24.) NM rendelet módosításáról,
- 340/2013. (IX. 25.) Korm. Rendelet a külföldön történő gyógykezelések részletes szabályairól,
- *AZ EURÓPAI PARLAMENT ÉS A TANÁCS 2004/23/EK IRÁNYELVE (2004. március 31.) az emberi szövetek és sejtek adományozására, gyűjtésére, vizsgálatára, feldolgozására, megőrzésére, tárolására és elosztására vonatkozó minőségi és biztonsági előírások megállapításáról,
- A BIZOTTSÁG 2006/17/EK IRÁNYELVE (2006. február 8.) a 2004/23/EK európai parlamenti és tanácsi irányelvnek az emberi szövetek és sejtek adományozására, gyűjtésére, vizsgálatára vonatkozó egyes technikai követelmények vonatkozásában történő végrehajtásáról,
- A BIZOTTSÁG 2006/86/EK IRÁNYELVE (2006. október 24.) a 2004/23/EK európai parlamenti és tanácsi irányelvnek a nyomon követhetőségi követelmények, a súlyos szövődmények és káros események bejelentése, valamint az emberi szövetek és sejtek kódolására, feldolgozására, konzerválására, tárolására és elosztására vonatkozó egyes technikai követelmények tekintetében történő végrehajtásáról,
- A BIZOTTSÁG 2012/39/EU IRÁNYELVE (2012. november 26.) a 2006/17/EK irányelvnek az emberi szövetek és sejtek vizsgálatára vonatkozó egyes technikai követelmények tekintetében történő módosításáról,
- AZ EURÓPAI PARLAMENT ÉS A TANÁCS 2011/24/EU IRÁNYELVE (2011. március 9.) a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről.

A regiszter fő tevékenységi köre, feladatai

A Magyar Óssejtdonor Regiszter egy nemzetközi hálózat része (BMDW). Donoraink a nemzetközi rendszerben segítséget jelentenek a rászoruló betegeknek, illetve a magyar betegek részére az egész világon nyilvántartott közel 25 millió önkéntes donor közül választható ki a legalkalmasabb donor.

Feladatunk:

- Magyar donorok toborzása; a 18-45 év közötti, magát egészségesnek valló felnőtt jelentkezők számának növelése.
- Magyar betegek számára a magyar- illetve a nemzetközi adatbázisban a legmegfelelőbb donor kiválasztása (számos kritérium figyelembe vételével), a donor alkalmasságának eldöntéséhez szükséges ellenőrző vizsgálatok elvégeztetése, a donor kikérésének segítése.
- Külföldi betegek számára magyar donor aktiválása, a kért vizsgálatok elvégeztetése, vagy vérmintaküldés megszervezése a HLA vizsgálatok elvégzéséhez.
- A magyar önkéntes őssejtdonorok donorkiválasztáshoz szükséges adatainak küldése a nemzetközi adatbázisba.
- A donorrá válással, a donációval és a donorkiválasztással kapcsolatos továbbképzések szervezése szakemberek részére.
- Az érdeklődők és a regisztrált donorok tájékoztatása a donorrá válással, a donációval és a donorkiválasztással kapcsolatban.
- A Felnőtt és Gyermekek Csontvelő Transzplantációs Bizottság munkájának támogatása.
- Éves jelentés küldése a regiszter aktivitásáról a nemzetközi csontvelődonor szervezet részére.

Az őssejtdonor regiszter szervezeti felépítése, kapcsolatrendszere

A Magyar Óssejtdonor Regiszter az OVSz szervezetén belül együttműködik

- a regionális, területi és szerződéses vérellátó állomások donorkoordinátoraival,
- a Transzplantációs Immungenetikai Laboratóriummal,
- a Donorkivizsgáló Laboratóriummal,
- a Vércsoportszerológiai Laboratóriummal,
- a Pénzügyi Osztállyal,
- az Informatikai Osztállyal.

Az országon belül együttműködik

- a Felnőtt és Gyermekek Csontvelő Transzplantációs Bizottsággal,
- a hematológiai szakrendelésekkel és osztályokkal,
- az Óssejt-transzplantációs Központokkal,
- az Országos Egészségbiztosítási Pénztárral,
- az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Nemzetközi Kapcsolatok és Jogviszony Nyilvántartási Főosztályával.

Nemzetközi szinten együttműködik

- más országok nemzeti regiszterével,
- a Prometheus működtetőivel (Steiner, Ltd.),
- a Nemzetközi Csontvelődonor Regiszterrel (BMDW),
- a Nemzetközi Csontvelődonor Szervezettel (WMDA).

Szervezeti felépítés



1. ábra: Az őssejtátültetést előkészítő folyamatban résztvevő szervezetek

A Magyar Őssejtdonor Regiszter dolgozói

Vezető:

Dr. Rajczy Katalin

Biológia-kémia szakos középiskolai tanár, Biológia PhD

rajczy.katalin@ovsz.hu

Őssejtdonor-koordinátorok:

Garamszegi Monika

Biológus

garamszegi.monika@ovsz.hu

Hossó Adrienn

Biológus

hosso.adrienn@ovsz.hu

Adminisztrátor:

Csikós Erika

Egészségügyi asszisztens

csikos.erika@ovsz.hu

Az őssejtdonorok regisztrációja és annak feltételrendszere

Az őssejtdonor regiszterek általános irányelvei, amelyeket a magyar regiszter is elfogadott már megalakulásakor:

- Csak olyan személy jelentkezhet donornak, aki teljesen egészséges: a kizárás a donor és a beteg védelmében történik.
- Az őssejtdonáció önkéntes és térítésmentes, de a donor felmerülő költségeit megtérítik.
- A donor jelentkezésekor vállalja, hogy kiválasztása esetén őssejtet (csontvelőt vagy perifériás őssejtet) ad a világ bármelyik táján élő beteg számára, fajra, nemre, vallásra, nemzetiségre való tekintet nélkül.
- A donáció anonim.
- A donor és a beteg a regiszteren vagy a transzplantációs részlegen keresztül már az őssejt-adással egy időben cserélhet üzenetet és apróbb ajándékokat, azonosításra alkalmatlan módon.
- Az átültetés után két évvel (a partner regiszter feltételeinek is megfelelően) lehetőség van a személyes kapcsolatfelvételre is, amennyiben a beteg és a donor is beleegyezik ebbe.
- Kizárólagosan egy kiválasztott személy részére nem lehet jelentkezni; mivel valós esély az egyezésre csak a családon belüli donáció esetén van.
- A nem rokon donáció esetében az alkalmassági feltételek (kor, egészségi állapot) szigorúbbak lehetnek, mint családi donáció esetén.

A Magyar Őssejtdonor Regiszter 2007-ben került az Országos Vérellátó Szolgálathoz; azóta a donorrá válás alapfeltétele, hogy a jelentkező véradó legyen; illetve a vírusvizsgálatok érvényessége érdekében 56 napon belüli véradási esemény is szükséges.

Az OVSz eljárásrendje rögzíti az önkéntes őssejtdonorok nyilvántartására, behívására, mintavételére és vizsgálatára vonatkozó folyamatot, amelyet rendszeresen aktualizálunk.

Ki jelentkezhet őssejtdonornak?

Minden 18 és 45 év közötti életkorú személy, aki egészségesnek érzi magát, és vállalja, hogy kiválasztása esetén őssejtet ad a világ bármelyik táján élő beteg számára.

Jelentkezni lehet a lakóhely szerint területileg illetékes vérellátóban, ahová egy későbbi, egyeztetett időpontban behívják a leendő donort, hogy az előzetes vizsgálatokat elvégezzék. Amennyiben a jelentkező még soha nem adott vért, vagy 56 napnál több idő telt el az előző véradása óta, a jelentkezéssel egyidejűleg vért kell adnia.

Jelentkezéskor a leendő donor nyilatkozatban vállalja a csontvelő vagy perifériás őssejt adást és az ezzel kapcsolatos kötelező kivizsgálást. A jelentkező donor egészségi állapotát és alkalmasságát a véradás során történő vizsgálatok igazolják. A donorok véradóként is folyamatosan segíthetik a rászoruló betegeket, ha őssejtdonorként esetleg nem kerülnek kiválasztásra. Véradás előtt az alábbi vizsgálatokon esik át a leendő őssejtdonor:

- belgyógyászati vizsgálat,
- vércsoport-szerológiai vizsgálat,
- virológiai vizsgálatok.

Amennyiben nincs kizáró ok, a következő megjelenéskor tölti ki a donor a beleegyező nyilatkozatot, és levesznek tőle 10 ml vért a HLA tipizáláshoz. A HLA tipizálás során meghatározzák a donor szövettípusát, amely szükséges a betegekkel történő összehasonlításhoz a donorkeresés folyamatában. 2007 óta molekuláris módszerrel legalább a HLA-A, B és DR lókuszok vizsgálata történik. A donorok kiválasztáshoz szükséges adatai a vizsgálatok elkészülésekor az adatvédelmi törvénynek megfelelően kerülnek be a magyar és a nemzetközi nyilvántartásba, amelyről a donor levélben értesítést kap.

A donorok behívása kiegészítő vizsgálatokra

Ha egy donor a regiszterben megadott szövettípusa alapján kiválasztásra kerül egy beteg részére, további, részletesebb meghatározásra és laboratóriumi vizsgálatokra van szükség. A donor behívását a Magyar Óssejtdonor Regiszter munkatársa kezdeményezi a donorok további HLA vizsgálata, illetve a külföldre küldendő vérminta levétele céljából.

Ha egy donor egyezik egy beteggel a nyilvántartott típusa alapján, a beteget képviselő regiszter a donor kivizsgáltság szintje alapján kérheti a donort nyilvántartó regiszterhez tartozó helyi laboratóriumot a donor HLA DR tipizálására a meglévő HLA-A, B típus kiegészítésére, illetve a már meglévő HLA-A, B, DR típus kiegészítésére és/vagy pontosítására. Amennyiben a vizsgálatok különbségeket tártak fel, a donort felszabadítják, amiről a donort a regiszter értesíti. Ez történik az esetek 80%-ában. Amelyik donor alkalmasságát viszont a vizsgálatok megerősítették, a donor további vizsgálatához a beteget képviselő regiszter vérminta küldését kérheti.

Abban az esetben, amikor magyar vagy külföldi beteg részére kérnek egy magyar donortól vérmintát a nyilvántartott típus alapján, már nagyobb az esélye, hogy a donor egyezni fog a szükséges mértékig. Ekkor a megkapott vérmintából a beteget nyilvántartó hazai/külföldi laboratórium végzi el a vizsgálatokat, miközben a küldő centrum virológiai és vércsoportvizsgálatot végez a donáció előkészítésére.

Arról, hogy a további kivizsgálások során a donor megfelelőnek bizonyult-e a beteg számára, a Regiszter írásban, a Vérellátó pedig a Regisztertől kapott tájékoztatás alapján, telefonon értesíti a donort.

A donációra való felkérést a Regiszter munkatársa szóban intézi, majd az őssejt-vételi egység (Szent László kórház) hívja be a donort és végzi a donáció előtti alkalmassági vizsgálatokat és az őssejt-levételt.

A donáció és annak típusai

Az őssejtek **csontvelőből** történő vétele 2-3 napos kórházi tartózkodást igényel; de jelenleg a donációk legnagyobb része egy alternatív eljárással történik. A **perifériás vérből** aferezissel történő ún. perifériás őssejt-gyűjtés, amely néhány napos gyógyszeres előkészítést követően, műtét nélkül történik, kórházi tartózkodást nem igényel. Az őssejtadás önkéntes és térítésmentes, de a donor felmerülő költségeit teljes egészében megtérítik.

A regiszter működésének informatikai háttere, adatkezelés, hálózati kapcsolatok

A csontvelődonor-regisztereknek feladatuk ellátásához szükségük van egy adatbázisra, mely az önkéntes donorok adatait tartalmazza, egy adatbázisra, mely a donorra váró betegek adatait tartja nyilván, egy adatbázisra, mely a naprakész HLA allélnyilvántartást tartalmazza, egy keresési algoritmusra, mely a betegek részére segít a legjobb donort megtalálni, és egy nemzetközi kapcsolatrendszerre, mely lehetővé teszi a külföldi regiszterekkel történő kapcsolódást a donorállomány megosztására.

Mind a donorok és betegek nyilvántartásának, mind a donorkeresés folyamatának, mind az események követésének alapfeltétele a megfelelő informatikai háttér. A donorkeresés kulcsfontosságú eleme a donornyilvántartás és a donorválasztási algoritmus informatikai háttere.

Nemzetközi történeti áttekintés

Az Európai Vér- Csontvelő-átültető Munkacsoport (EBMT) 1988-ban határozatot hozott az önkéntes csontvelődonorok HLA fenotípusainak összegyűjtéséről.

1989-ban jelent meg az első BMDW kiadvány nyomtatott formában, majd 1991-től a BMDW adatküldés és a donorállomány megosztása adatlemezen történt, 1998-tól az adatküldés már kódolt e-mailben történik, a donoradatok megosztása és a donorkeresés pedig az Interneten keresztül elérhető a BMDW jelszóval védett honlapján.

1991-ben létrejött az EDS (European Donor Secretariat), amely a regiszterek között közvetlen számítógépes összeköttetést biztosított Párizson keresztül; 1994-ben az EMDIS (European Marrow Donor Information System), amely egy teljesen automatizált, decentralizált információs kapcsolati rendszer a regiszterek HUB-jai között.

1998-ban létrejön a NETCORD, a közösségi köldökvér regiszterek szervezete.

Hazai történeti áttekintés

A Magyar Csontvelődonor Regiszter már 1991-ben saját fejlesztésű donor/beteg adatbázis-kezelő szoftverrel rendelkezett, míg a szelekciós program Franciaországból érkezett. Szintén ebben az évben kezdett el a magyar nyilvántartás adatokat küldeni a BMDW-be, vagyis ekkor kapcsolódott be a nemzetközi szervezet munkájába.

1992-ben a külföldi regiszterekkel történő kapcsolattartásra működésbe lép a francia fejlesztésű EDS. A bővülő feladatok ellátására a saját programot fejlesztettük tovább pályázati források felhasználásával, majd 2012-től a cseh fejlesztésű Prometheus program szolgál a donoradatok és a betegek donorkeresetetésének kezelésére. Ennek a programnak a használata tette lehetővé az EDS-t felváltó EMDIS online kereső rendszer használatát, amely lényegesen felgyorsította a megfelelő donor megtalálásának folyamatát.

A Magyar Óssejtdonor Regiszter informatikai hátttere

A BMDW adatnyilvántartásába havonta küldjük a magyar donorok HLA fenotípusát, kiegészítve a donorkiválasztó döntést segítő egyéb adatokkal, mint pl. a vércsoport, a donor neme és életkora. A betegek donorhoz jutásának első esélyfelmérését a BMDW havonta frissülő online adatbázisának használatával végezzük.

A magyar donorok naprakész állapotának követése 2007 óta az OVSz adatnyilvántartó rendszerének, az e-Progesa-nak használatával történik, mivel azóta a donornak jelentkezés alapfeltétele, hogy véradó is legyen a jelentkező. 2012 óta az óssejtdonorként nyilvántartott donorok adatai havonta az e-Progesa adatbázisból leválogatva kerülnek át a Prometheus adatbázisába. Az OVSz teljes informatikai rendszerének üzemeltetését a Navigátor Informatikai Zrt. végzi, így az adatleválogatás és a biztonsági mentések is validált rendszerben történnek.

Amerikai donor esetében az 1999-ben kötött együttműködési szerződés alapján az amerikai donor adatbázisban online használjuk az amerikai donorkereső algoritmust, a TRAXIS-t.

A Prometheus szoftver használata segítségével a mai nappal 21 ország regiszterével állunk közvetlen kapcsolatban az EMDIS segítségével, köztük a legtöbb donort adó német és angol regiszterrel.

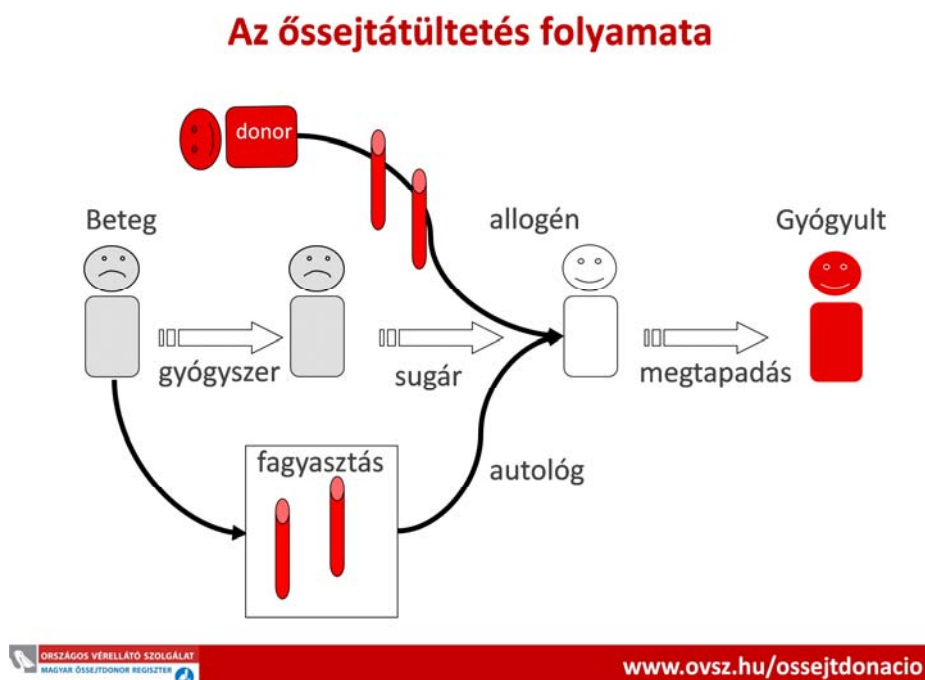
Az őssejt-donor kiválasztásának folyamata

Az allogén őssejt-átültetés indikációi

Az allogén őssejtátültetés indikációi a malignus és nem malignus hematológiai betegségek, az immundefektus, valamint az öröklött anyagcsere betegségek. Évente világszerte több mint 15 000 ilyen beavatkozás történik.

Vérképzőrendszeri őssejtek átültetése

A transzplantációra szoruló beteg saját vérképző rendszerét előlik, majd a saját, előzetesen levett és eltárolt vagy az alkalmas (HLA-identikus) donortól nyert őssejtekkel történik a transzplantáció. A donor őssejtjei képesek a különféle véralkotó sejtekké differenciálódni, és így létrejöhet a beteg egészséges vérképzőrendszerének rekonstrukciója.



2. ábra: Az őssejtátültetés folyamata

Őssejt-átültetésre váró beteg várólistára kerülése

A **Felnőtt Csontvelő Transzplantációs Bizottság** és a **Gyermek Csontvelő Transzplantációs Bizottság** havonta tartja ülését, melyen a megfelelő indikációval rendelkező betegek transzplantációs várólistára történő felkerüléséről, az átmeneti alkalmatlanságról és listáról való törlésről hoznak döntéseket, a külön jogszabályban meghatározott szakmai szabályok szerint.

A felterjesztő orvos diagnózisa alapozza meg adott beteg részére az allogén őssejtátültetés, mint terápia szükségességét.

A donorkeresés első lépése a család HLA vizsgálata: a nemzetközileg megszabott elvárások szerint a beteg és közvetlen hozzátartozóinak vizsgálata szükséges. A

testvérek között 25% az egyezés esélye, így ők HLA egyező donorként jöhetnek szóba, míg a szülők (egyes esetekben a gyermekek) vizsgálatával az együtt örökölt tulajdonságok, az ún. haplotípus meghatározása lehetséges. A haplotípus ismerete segítséget ad a nem rokon donor keresés során (a populációs adatbázisokkal való összehasonlíthatósággal), illetve alternatív donorként az egy haplotípusban egyező családtagok is szóba jöhetnek. A családvizsgálat eredményének függvényében dönt a transzplantációs bizottság a beteg várólistára vételéről a testvérdonorral történő transzplantációhoz, vagy családi donor hiányában az idegen donorkeresés megkezdésének engedélyezéséről.

Egyező testvér esetében az előírás szerint egy második mintából történik a HLA típus ismételt vizsgálata (legalább 6 tulajdonságra, a betegnél és a donorjelölnél), melynek célja a mintacsere kizárása mellett a beteg és donor teljes egyezésének igazolása.

Teljesen egyező családi donor hiányában a beteg beküldött második vérmintájából az idegen donorkeresés elindításához a HLA típus további, részletesebb meghatározása szükséges (12 tulajdonság). Ha a donorkeresés sikerrel jár, a donor elfogadásáról és a transzplantáció engedélyezéséről a bizottságok döntenek. A sikeres donor kiválasztást követően helyezi a bizottság transzplantációs várólistára a beteget.

A donorkiválasztás általános szempontjai

A lehetséges allogén őssejtdonor lehet (a genetikai egyezés mértéke szerint csökkenő sorrendben):

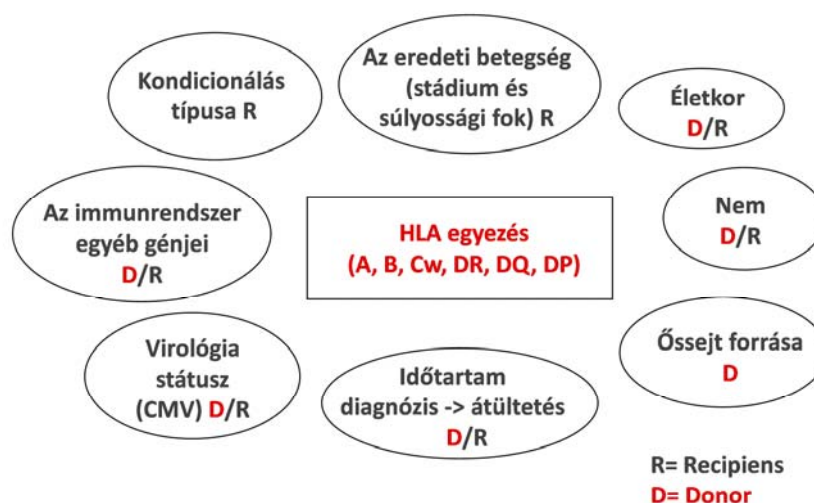
- a genetikailag teljesen egyező testvér (egypetűjű iker),
- a genotípusban HLA-egyező testvér,
- a HLA-egyező, vagy 1 HLA-típusban eltérő egyéb rokon donor,
- a HLA-fenotípusban egyező nem rokon donor (önkéntes donor vagy köldökzsínórvér),
- a HLA-fenotípusban eltérő nem rokon donor (önkéntes donor vagy köldökzsínórvér),
- a haplotípusban egyező rokon donor.

Az őssejt forrása lehet

- csontvelő (BM),
- perifériás vér (PBSC),
- köldökzsínórvér (CBU).

A csontvelő-, vagy perifériás őssejtdonor kiválasztása során a HLA-egyezés mértéke a fő szempont (a vizsgált 12 tulajdonságból 8 kiemelt szerepet tölt be, ezek közül csak 1 eltérés engedélyezett), míg a köldökvér egység kiválasztásakor a testsúly-kilogrammra számított sejtszám a döntő szempont (6 tulajdonság egyeztetésekor még 2 eltéréssel is ültethető, melynek hatása kompenzálható magasabb sejtszámmal) ennek biztosításához esetenként 2 köldökvér egység adásával.

Az átültetés sikerét befolyásoló tényezők a beteg (recipiens) és a donor oldaláról



www.ovsz.hu/ossejtdonacio

3. ábra: Az őssejtátültetést előkészítő folyamatban résztvevő szervezetek

Amennyiben egy gyakori HLA-típust hordozó beteg esetében több egyező donor is rendelkezésre áll, a donor kiválasztásánál a transzplantáció kimenetelét befolyásoló egyéb szempontokat is figyelembe lehet venni:

- a donor életkora: minél fiatalabb, annál jobb a túlélés,
- testsúly: optimális, ha a donor a nagyobb súlyú,
- a donor neme: optimális a férfidonor (kerülendő a női donor férfi betegnek),
- ABO vércsoport: előnyös, ha a beteg és donora ABO kompatibilis,
- CMV státusz: előny, ha a beteg és donor CMV státusa egyező,
- HLA-ellenes antitest: ha a donor antigénjeire specifikus ellenanyag kimutatható a betegben, ellenjavallt az átültetés,
- a donort biztosító regiszter: minél közelebbi regiszter választandó a szállítási idő lerövidítése érdekében.

A nem rokon donor keresésének algoritmus a magyar beteg részére

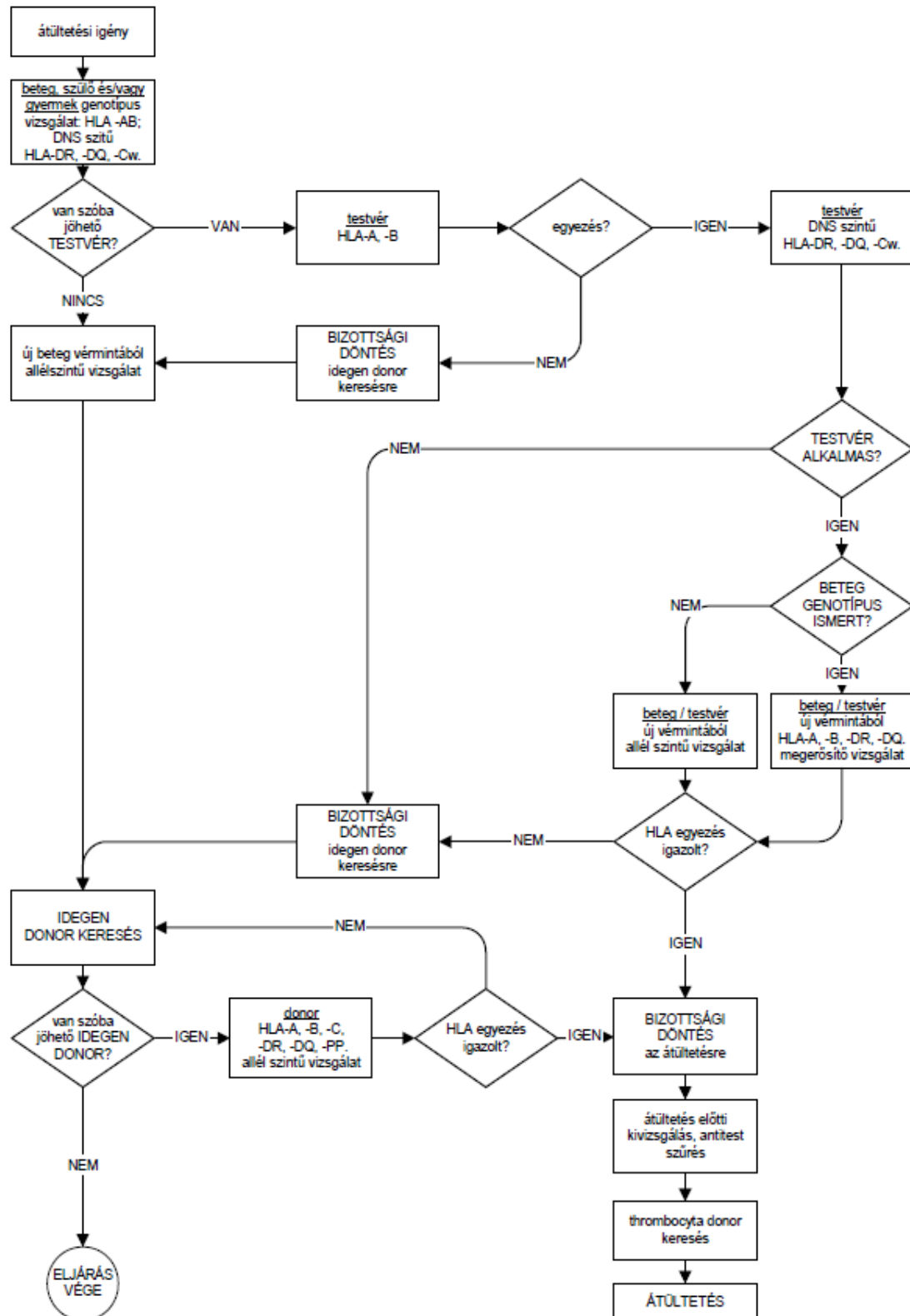
A legalkalmasabb donorral történő sikeres átültetéshez a résztvevő partnerek szoros együttműködése és folyamatos kapcsolattartása szükséges.

A kezelőorvos indítja el a folyamatot a pontos diagnózis felállításával és a beteg családvizsgálatának elindításával már a felterjesztést megelőzően, támogatja a donorkeresést a felterjesztést követően a betegtől a második vérminta küldésével és a beteg állapotában bekövetkező, a keresési stratégiát befolyásoló tényezők haladéktalan közlésével a bizottság és a regiszter irányában.

A Regiszter a donorkeresés egész időtartama alatt kapcsolatot tart a kivizsgáló laboratóriumokkal és a donorcentrumokkal, a transzplantáló centrummal és a külföldi regiszterekkel (donor lefoglalása, donorkeresés felfüggesztése, donorkérélmek/nemzetközi keresés törlése, donorok egészségi állapotával kapcsolatos

információk továbbítása), és havonta beszámol a donorkeresés állásáról a Transzplantációs Bizottságok ülésén.

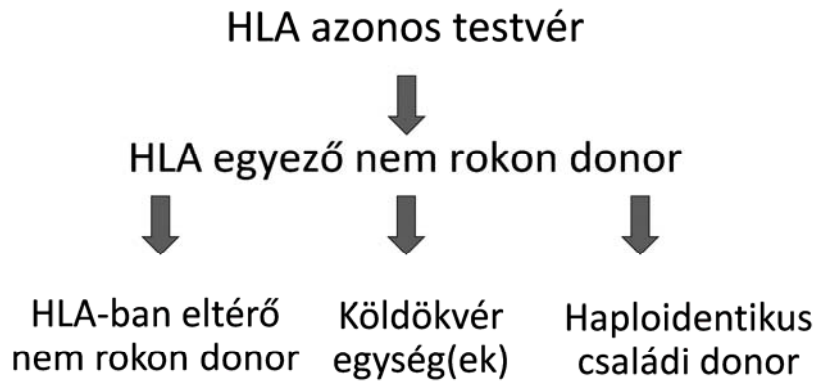
A 4. ábra mutatja az allogén őssejtátültetést megelőző kivizsgálás folyamatát.



4. ábra: A betegkivizsgálás folyamata

Az 5. ábra a donorkiválasztás leegyszerűsített sémáját mutatja: amennyiben HLA-egyező donor nem áll rendelkezésre, több lehetőség közül lehet választani.

A donorkeresés algoritmus



5. ábra: A donorkeresés algoritmus

A családvizsgálat eredménye alapján a beteg HLA típusát a nemzetközi adatbázisban (BMDW) szereplő 25 millió donorral összehasonlítva felmérhető, milyen eséllyel lesz donora a betegnek. Minél több tulajdonság ismert a betegnél (és a donoroknál), annál pontosabb az előzetes becslés.

Amennyiben a Magyar Óssejtdonor Regiszterben van megfelelő egyezésű donor, a donort behívják (OVSzK, Területi Vérellátók közreműködésével). A kivizsgáltság szintjétől függően a donor részletesebb vizsgálata több lépésben történik mindaddig, míg az átültetésre való kiválasztás eldönthető. A laboratórium a beteg és a donor összehasonlító eredményét elküldi a vizsgálatot kérő kezelőorvosnak, a transzplantációs centrumnak és a regiszternek is. Megfelelő magyar donor kiválasztása esetén a donor kivizsgálása és a donáció következik. Ebben az optimális esetben a keresés ideje lerövidül, és szállításra sincs szükség.

I. A beteg pontos HLA-típusának ismeretében a nemzetközi adatbázisban (BMDW) feltérképezhető, mely ország regiszterében van a beteggel potenciálisan egyező donor. A további döntések meghozatalához mérlegelni kell több szempontot:

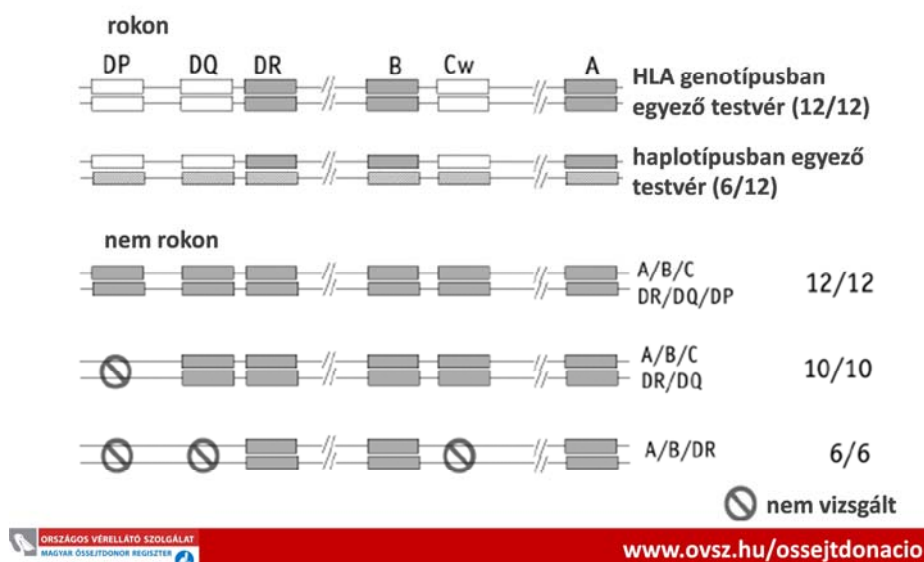
- A nemzetközi regiszterekben szereplő donorok kivizsgáltsága eltérő szintű mind a vizsgált HLA-lókuszok számában, mind a felbontásban. A donorok kb. 20%-a csak HLA-A és -B lókuszokra vizsgált, a donorok többségénél a HLA-C,-DQ és -DP típus nem ismert.
- A kevésbé kivizsgált donorok közül a HLA rendszer sajátosságainak ismerete segíthet a hatékony szelekcióban (kapcsoltság egyes lókuszok között, allél- és haplotípus gyakoriság az egyes populációkban)

- A regiszterek egy részével közvetlen kapcsolat van az adatbáziskezelő szoftveren keresztül, míg a többi regiszterrel fax, vagy email segítségével történik a kapcsolattartás.

II. A BMDW-ben talált potenciális donor tényleges elérhetősége illetve egyéb fontos jellemzői (életkor, nem, vércsoport) a donort nyilvántartó regiszterrel történő kapcsolatfelvétel során deríthetők ki.

III. A kiválasztott, allélszinten egyező vagy nagy valószínűséggel egyező külföldi donortól már első lépésben vérmintakérés történik a további allél-szintű megerősítő és/vagy kiegészítő HLA- tipizáláshoz, ami a hazai laboratóriumban történik DNS-szinten. A külföldi regiszter a mintaküldéssel párhuzamosan elvégezteti a donor vércsoport- és vírusesztejtjeit és annak eredményét megküldi. A laboratórium a beteg és a donor összehasonlító eredményét elküldi a transzplantációs centrumnak, a regiszternek és a vizsgálatot kérő kezelőorvosnak.

Egyezési kritériumok rokon/nem rokon haematopoetikus őssejtátültetés (HSCT) esetén



6. ábra: Egyezési kritériumok rokon/nem rokon haematopoetikus őssejtátültetés (HSCT) esetén

A transzplantációs bizottság pozitív döntése alapján kezdeményezhető az őssejt készítmény kikérése a transzplantációhoz.

Amennyiben a bizottság a donort nem fogadja el, úgy a donorkereső folyamat ismétlődik a HLA-ban jobban egyező donor megtalálásáért.

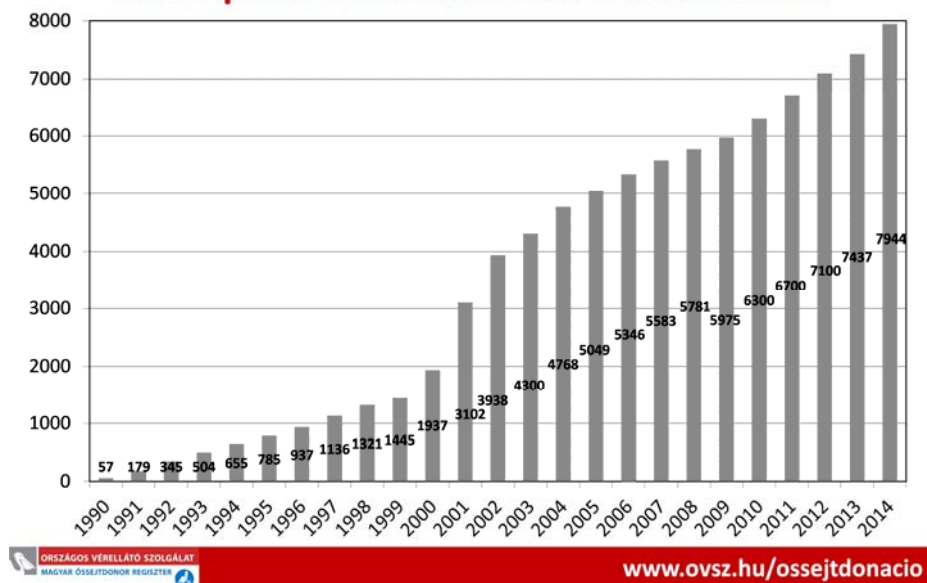
IV. A potenciálisan egyező, de kevésbé kivizsgált donor alkalmasságának felméréséhez további HLA- tipizálás kérhető a külföldi regisztertől. A donor tipizáltsági fokától függően további lókuszokra kiterjedő, illetve nagyfelbontású HLA tipizálással pontosítható a donor egyezésének mértéke.

V. A beteg diagnózisától és a betegség súlyosságától függően a Bizottság döntése alapján nem teljesen HLA egyező donor kivizsgálása is kezdeményezhető, választható köldökvér (CBU), vagy nem teljesen egyező családi donor is a transzplantációhoz, a kiválasztási feltételeknek megfelelően.

A magyarországi önkéntes donorállomány alakulása

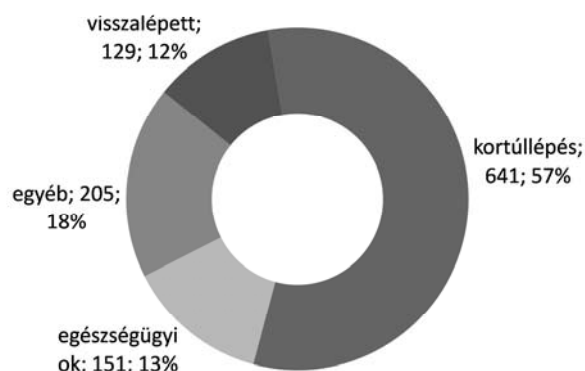
Az önkéntes donorok toborzása már 1990-ben elindult, és az anyagi támogatás függvényében nőtt a regisztrált donorok száma. A 8000 körüli jelentkezőből ma már csak 6900 aktív: a legtöbb donor a korhatár (60 év) betöltésekor került archív állományba, de jelentős veszteséget jelentenek az időközben elköltözött, nem elérhető, az egészségi okokból archivált, és a személyes okból kilépő donorok.

A Magyar Óssejtdonor Regiszterbe jelentkezett és HLA-tipizált donorok száma a kezdetektől



7. ábra: A Magyar Óssejtdonor Regiszterbe jelentkezett és HLA-tipizált donorok száma

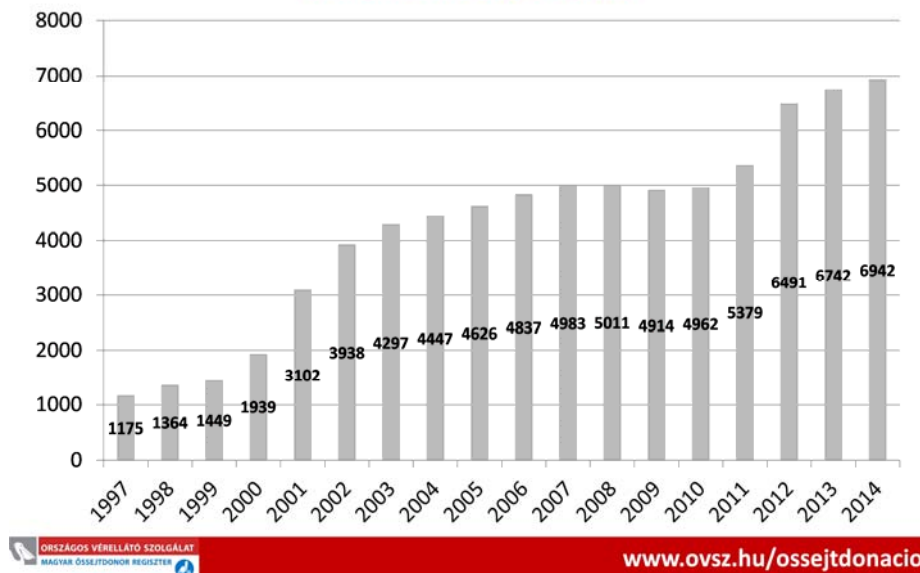
A regiszterből törölt donorok (n=1130)



8. ábra: A regiszterből törölt donorok

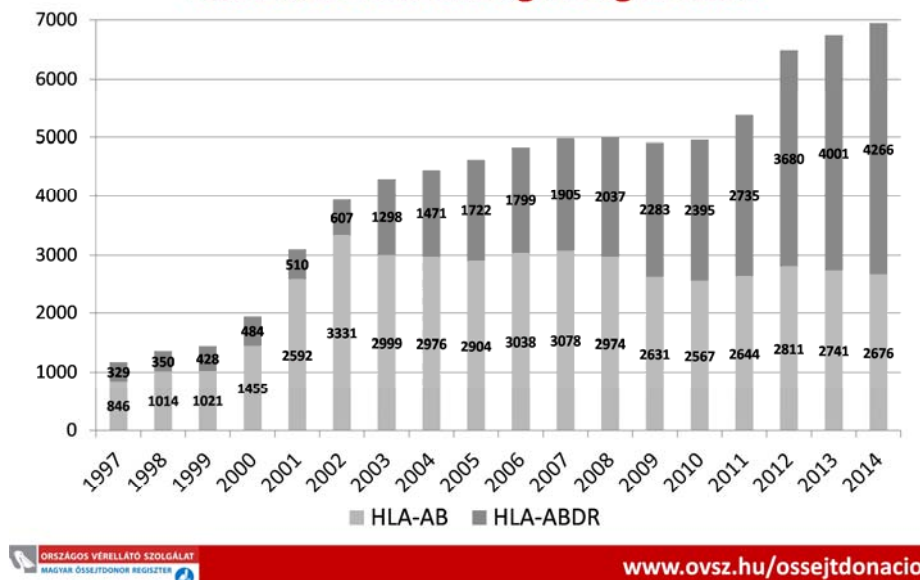
A Regiszter aktív donorainak száma és a részletesebben kivizsgált donorok aránya fokozatosan emelkedik; a nemek aránya kiegyenlített; a korcsoportok szerinti megoszlás a fiatalabb korosztályok felé tolódik az utóbbi években a 45 éves bekerülési korhatár bevezetésével párhuzamosan.

A Magyar Óssejtdonor Regiszterben nyilvántartott aktív donorok száma



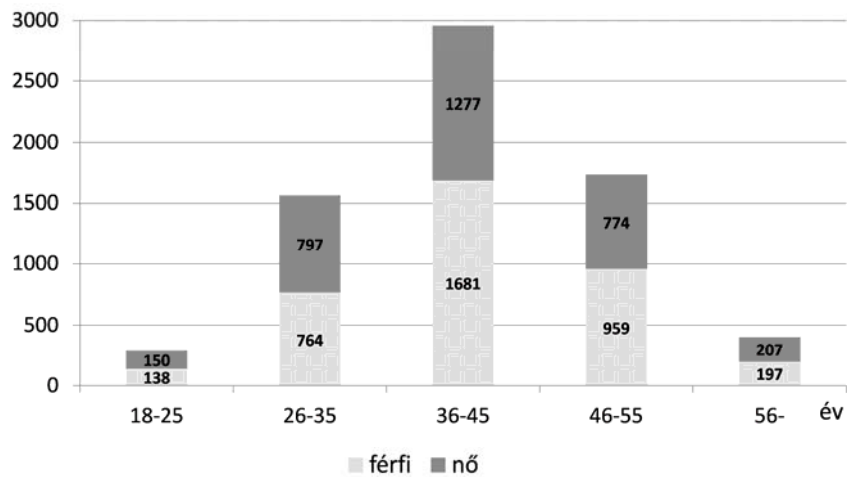
9. ábra: A Magyar Óssejtdonor Regiszterben nyilvántartott aktív donorok száma

A Magyar Óssejtdonor Regiszterben nyilvántartott aktív donorok kivizsgáltság szerint



10. ábra: A Magyar Óssejtdonor Regiszterben nyilvántartott aktív donorok kivizsgáltság szerint

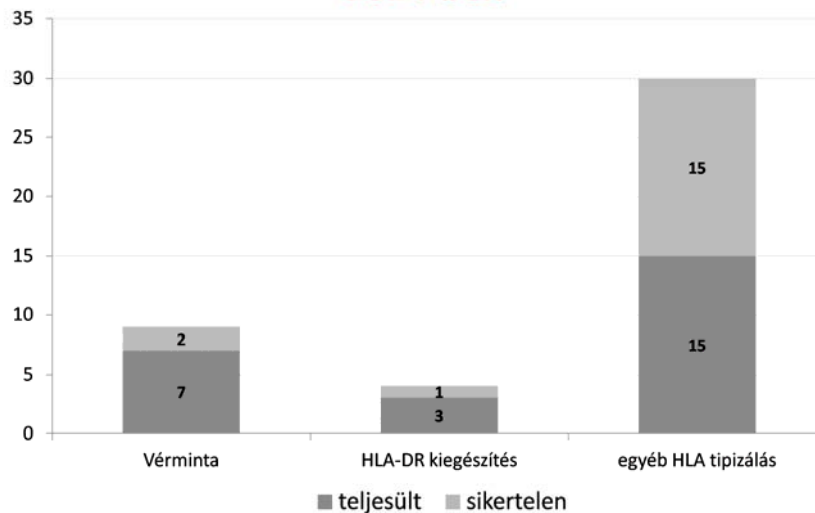
Önkéntes őssejtdonorok megoszlása kor és nem szerint (2014)



11. ábra: Önkéntes őssejtdonorok megoszlása kor és nem szerint

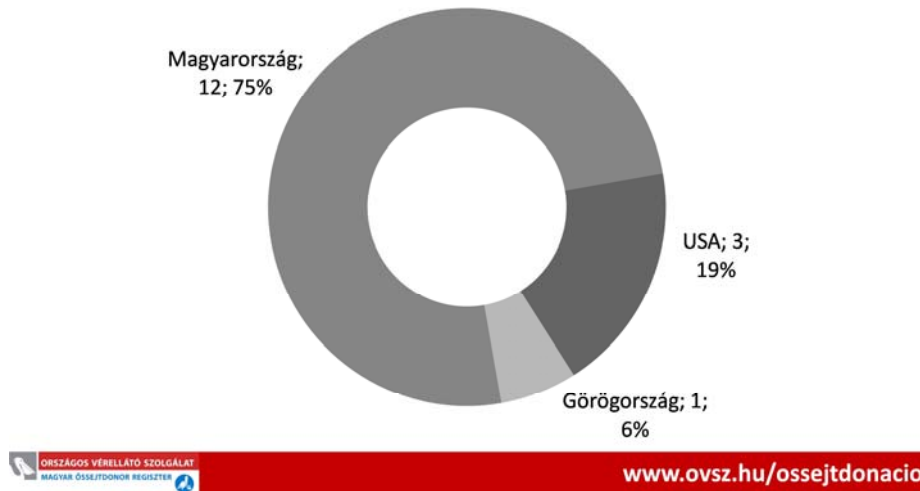
A Regiszter aktivitását és donorállományának minőségét jellemzi, hogy évente hány kérés érkezik potenciálisan egyező donorok további vizsgálatára, és azon belül mekkora a teljesített kérések aránya.

Vérminta/HLA tipizálás kérés magyar donoroktól 2014-ben



12. ábra: Vérminta/HLA tipizálás kérés magyar donoroktól

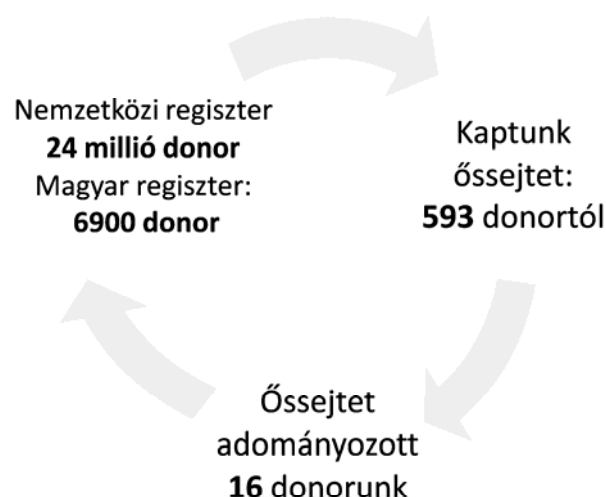
Őssejtet adományozó magyar donorok a célország szerint 1990-2014



13. ábra: Őssejtet adományozó magyar donorok a célország szerint

A nemzetközi adatgyűjtés és a retrospektív analízisek kimutatták, hogy a HLA-típus egyezése mellett ható egyéb genetikai faktorok egyezése is fontos az átültetés sikeresebb kimeneteléhez, és azok az átültetések sikeresebbek, amikor a donort a nemzeti regiszterből választották. Nagyobb számú regisztrált magyar donor több magyar betegnek adhatna esélyt a gyógyulásra, és talán azt az önzetlen segítséget is viszonyozhatnánk, amit betegeink kaptak külföldről az évek során.

Miért kellene több magyar donor?

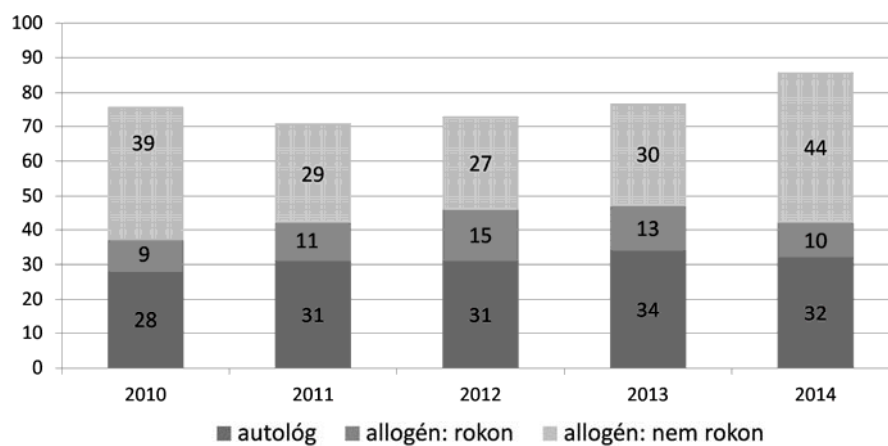


14. ábra: Miért kellene több magyar donor?

Magyarországi őssejt- transzplantációs aktivitás

A transzplantációs indikációval a Bizottságokhoz felterjesztett betegek egyre nagyobb része szorul nem rokon donorral történő transzplantációra. 2014-ben a gyermekbetegek közül 51%, az allogén átültetésre szorulók 81%-a, a felnőtt betegek közül 28%, az allogén átültetésre szorulók 74%-a részére kerestünk nem rokon donort. A 2014-ben felterjesztett betegek közül a gyermekbetegek 41%-a (n=18), a felnőtt betegek 20 %-a (n=24) került átültetésre. Ennek a transzplantációs aktivitásnak néhány jellemzőjét mutatják az alábbi ábrák.

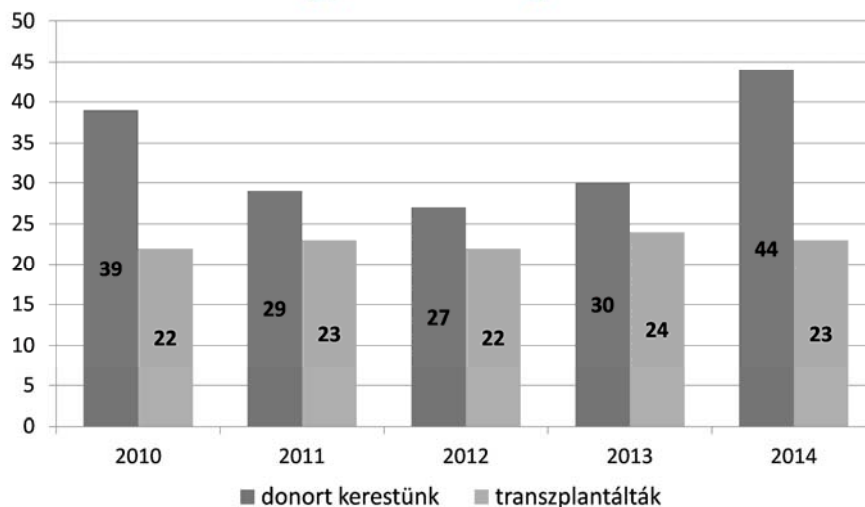
A Bizottság által transzplantációs indikációval elfogadott gyermekbetegek megoszlása őssejtforrás szerint



www.ovsz.hu/ossejtdonacio

15. ábra: A Bizottság által transzplantációs indikációval elfogadott gyermekbetegek megoszlása őssejtforrás szerint

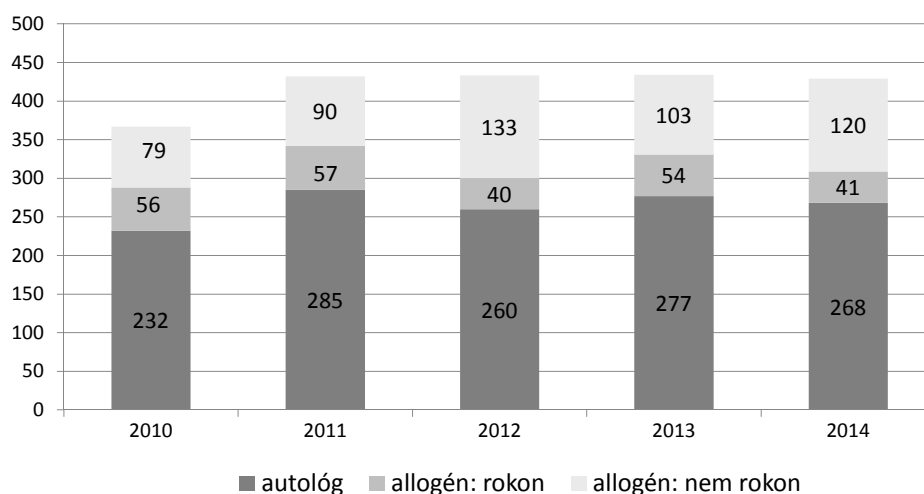
Idegen donor-kerestetésre elfogadott gyermekbetegek



www.ovsz.hu/ossejtdonacio

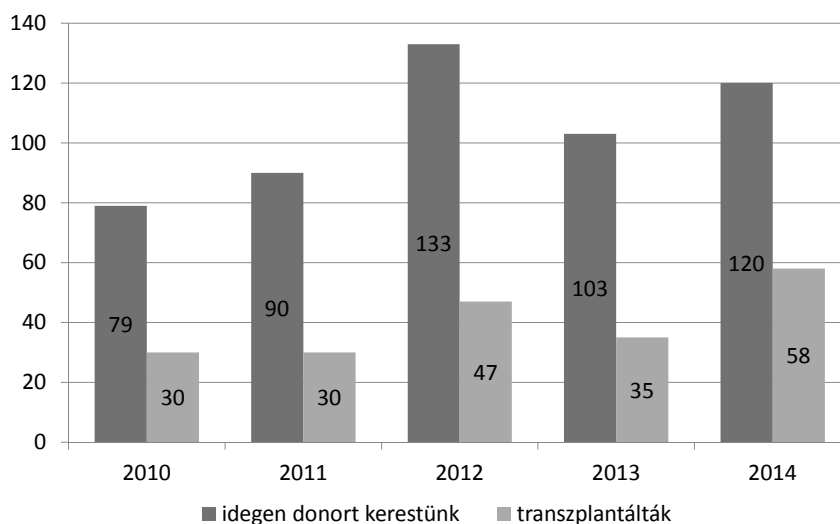
16. ábra: Idegen donor-kerestetésre elfogadott gyermekbetegek

A Bizottság által transzplantációs indikációval elfogadott felnőtt betegek megoszlása őszejtforrás szerint



17. ábra: A Bizottság által transzplantációs indikációval elfogadott felnőtt betegek megoszlása őszejtforrás szerint

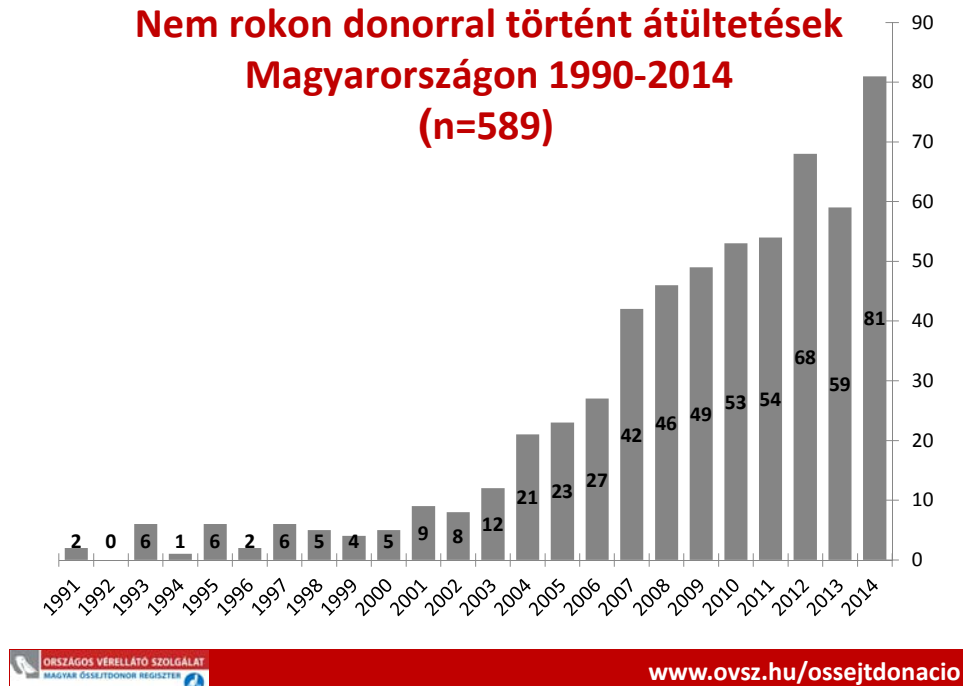
Idegen donor-kerestetésre elfogadott felnőtt betegek



18. ábra: Idegen donor-kerestetésre elfogadott felnőtt betegek

A nem rokon donorral történő transzplantációk száma emelkedő tendenciát mutat. A donorválasztás a HLA egyezés szerint történik, míg az őszejtforrás választásánál további szakmai szempontokat vesznek figyelembe. Az átültetett betegek közül 6 a második transzplantációján esett át.

Nem rokon donorral történt átültetések Magyarországon 1990-2014 (n=589)



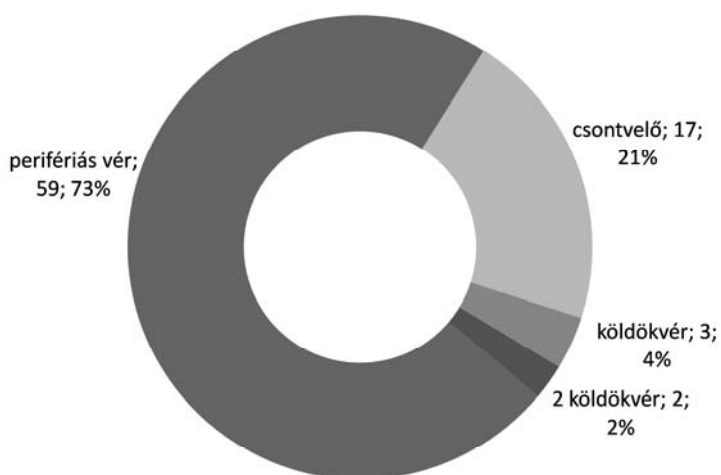
19. ábra: Nem rokon donorral történt átültetések száma Magyarországon

A 2014-ben magyar betegeknek őssejtet adományozó nem rokon donorok származási ország szerinti megoszlását mutatja a következő táblázat.

Őssejtet adó donorok	szám
német	56
lengyel	10
cseh	3
spanyol	3
angol	2
ciprusi	2
francia	2
izraeli	1
kanadai	1
orosz	1
svájci	1

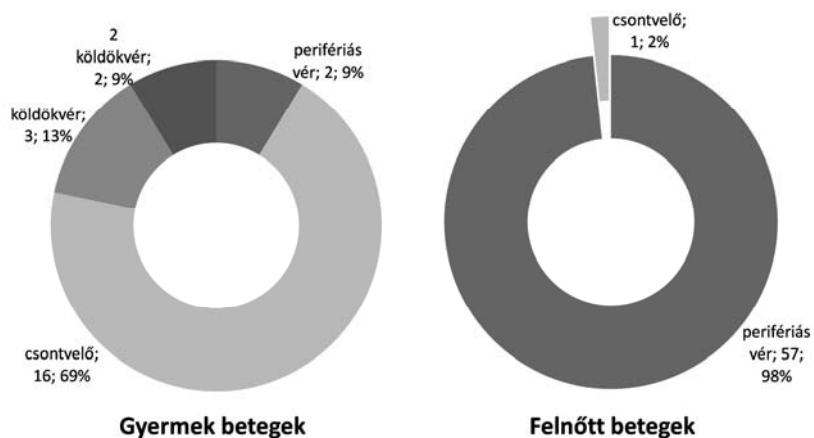
1. táblázat: A magyar betegeknek 2014-ben őssejtet adományozó donorok összegzése származási ország szerint.

Őssejtátültetések nem rokon donorral őssejtforrás szerint 2014-ben



20. ábra: Őssejtátültetések nem rokon donorral őssejtforrás szerint

Őssejtátültetések nem rokon donorral őssejtforrás és betegcsoport szerint 2014-ben



21. ábra: Őssejtátültetések nem rokon donorral őssejtforrás és betegcsoport szerint

Köszönetnyilvánítás

A magyarországi nem rokon donorral történő átültetések megvalósulását sokak összehangolt munkája teszi lehetővé.

Az OVSz donorkoordinatorainak (és mellette a donorosztályokon dolgozó minden kollégának) köszönhető a donornak jelentkező véradók felvilágosítása és támogatása, a donorrá válás lépéseinek elősegítése, és a kiválasztott potenciális donorok behívása, esetenként felkutatása.

A Transzplantációs Immungenetikai Laboratórium és a Központi Donorvizsgáló Laboratórium dolgozói végzik a donorok kivizsgálását.

A hematológiai szakorvosok, a Transzplantációs Bizottságok, az Óssejt-transzplantációs centrumok orvosai, transzplantációs koordinátorai és további dolgozói biztosítják, hogy minden rászoruló beteg időben kerülhessen átültetésre.

Az OVSz Pénzügyi Osztályának dolgozói, az OEP és az OEP Nemzetközi Kapcsolatok és Jogviszony Nyilvántartási Főosztályának dolgozói segítik a finanszírozás oldaláról a transzplantáció megvalósulását.

A külföldi regiszterek munkatársai segítik a megfelelő őssejtkészítmény Magyarországra szállítását lehetővé tevő lépéseket.

Az OVSz Informatikai Osztálya, a Navigátor Informatikai Zrt., a Prometheus szoftvert működtető cseh kollégák a minőségbiztosított informatikai háttérrel biztosítják a Regiszter működéséhez.

A donorok kivizsgálásának költségéhez és a Regiszter működéséhez járult hozzá 1990-től megszűnéséig az „Életért, a Csontvelőbetegekért Alapítvány”.

A donorok elismerésére a Rákbetegek Szövetsége létrehozta az Életadó díjat, és támogatta a donoroknak szóló rendezvényeket.

Végül köszönhető a siker és gyógyulás minden önkéntes donornak, aki esélyt adhat egy beteg számára, hogy ő legyen a milliók közül az egyetlen, aki segít neki, és különösen annak a 16 magyar és sok száz külföldi donornak, akik ténylegesen is segítették betegek gyógyulását.

Melléklet

A regiszter munkáját támogató és ahhoz irányelveket biztosító honlapok és hivatkozások:

TRANSPL-02_V05 Önkéntes őssejtdonorok nyilvántartása, behívása, mintavétele és vizsgálata (OVSzK eljárási utasítás 2015.02.15.)

World Marrow Donor Association: <http://www.worldmarrow.org>

Bone Marrow Donor Worldwide: <http://www.bmdw.org>

HLA adatbázis : <http://www.ebi.ac.uk/imgt/hla/>

HLA allélfrekvenciák: <http://www.allelefrequencies.net>

EBMT - European Group for Blood and Marrow Transplantation <http://www.ebmt.org>

CIBMTR - Center for International Blood and Marrow Transplant Research
<http://www.cibmtr.org>

NetCord - Netcord Virtual Office <http://www.netcord.org>

Eurocord ED - European Online Cord Blood Learning Portal
<http://www.biostor.eu/eurocordedu>

Pasquini MC, Zhu X. Current use and outcome of hematopoietic stem cell transplantation: CIBMTR Summary Slides, 2014. Available at: <http://www.cibmtr.org>

A dokumentum elkészítését és kiadását a
Biotest Hungaria Kft. támogatta



From Nature for Life

www.ovsz.hu/szervdonacio