



RAPORT DE ACTIVITATE PENTRU ANUL 2013

I. CONTEXT GENERAL

În fiecare an, mii de oameni sunt diagnosticați cu boli severe care le pun viața în pericol, cum ar fi leucemia sau alte boli hematologice. În unele cazuri singura șansă pentru a salva viața acestor pacienți este transplantul de celule stem hematopoietice de la un donator compatibil. Incidența acestor boli pentru care există indicație de transplant de celule stem hematopoietice este de aproximativ 3 la 100.000 locuitori/an. Pentru aproximativ 25% dintre pacienți se identifică un donator potrivit în propria familie, dar majoritatea depind de un donator nînrudit.

Pentru populația României, incidența estimată este de aproximativ 600 cazuri/an. Dintre aceștia pentru 450/an pacienți nu au donator compatibil în familie.

Cererea de donatori de celule stem hematopoietice neînrușiți a crescut de trei ori în ultimul deceniu, și este probabil să continue să crească în următorii 10 ani, ca urmare a reducerii dimensiunii familiilor.

Este recunoscut că timpul necesar de la diagnostic până la efectuarea transplantului afectează negativ rezultatele pacientului, iar **furnizarea de donatori neînrușiți constituie sursa-cheie a întârzierilor**. Cauzele întârzierilor în furnizarea de donatori neînrușiți sunt: întârzierea trimerii pacientului diagnosticat la un centru de transplant ca urmare a așteptării rezultatelor tipării fraților, lipsa unui donator potrivit (în special pentru cei din minoritățile etnice și / sau cu fenotipuri rare HLA sau specifice comunității din care provine), timp și costuri ridicate pentru verificarea compatibilității donator-pacient în cazul în care potențialii donatori identificați sunt tipați HLA la o rezoluție scăzută sau intermediară, uzura donatorilor din registre, neeligibilitatea donatorilor din motive de sănătate și dificultățile întâmpinate în transportul grefelor CSH peste granițele internaționale.

Pentru că este mai probabilă găsirea unei persoane compatibile în grupa populațională sau în regiunea geografică unde își are originea pacientul, majoritatea țărilor din lume și-au creat registre de donatori voluntari de celule stem hematopoietice. Registrele din întreaga lume pun în comun donatorii într-o bază de date internațională administrată de Europdonor – Donatori de măduvă de pteutindenii (BMDW – Bone Marrow Donor Worldwide) care numără în prezent peste **23 milioane de donatori voluntari de celule stem hematopoietice**. Fiecare din acești donatori reprezintă o șansă la viață pentru totii pacienții din întreaga lume (Anexa nr.1).

RNDVCSH este o instituție publică aflată în subordinea Ministerului Sănătății a cărei **misiune este de a identifica și asigura donatori de celule stem hematopoietice compatibili tuturor pacienților din România care au nevoie de un transplant și care nu au donatori compatibili înrușiți**.

Din aprilie anul acesta, Registrul din România se bucură de recunoaștere la nivelul comunității internaționale în domeniu și lucrează la standarde internaționale stabilite de Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (www.worldmarrow.org), fiind în permanentă legătură cu Registre similare din întreaga lume care au standarde și proceduri de lucru comune. Rețeaua AMDM reprezintă 71 registre de donatori CSH, 140 de bănci de sânge din cordonul ombilical, 350 de Centre de prelevare, și un număr de 1.259 Centre de transplant din 48 de țări diferite.

Registrul din România este mic: **până la 31 decembrie 2013 s-au înscris în RNDVCSH un număr de 7.094 de donatori de CSH**, dintre care mai puțin de jumătate - **2.826 donatori sunt testați HLA**. Baza de căutare pentru potențiali donatori compatibili cu pacienți care au nevoie de transplant este incomparabil mai mare datorită interconectării cu alte registre internaționale (Sistemul

Informatic European al Donatorilor de Măduvă – EMDIS și Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindeni).

Ca membri ai Grupului European pentru Sânge și Transplant de Măduvă (EBMT - European Group for Blood and Marrow Transplant), Registrul împreună cu centrele de transplant de celule stem hematopoietice din țară, asigură standardele de calitate și securitate stabilite la nivel european.

În plus, fiind o instituție sanitară nouă înființată în plină criză financiară generală, misiunea RNDVCSH de dezvoltare a unor servicii noi de sănătate, este și mai dificilă datorită dificultăților economice. Din aprilie 2013, odată cu aplicarea Hotărârii Guvernului nr.124/2013 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2013 și 2014 și Ordinului ministrului sănătății nr.422/2013 pentru aplicarea normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică pentru anii 2013 și 2014, a fost aprobat Subprogramul de transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale. În calitate de UATM a subprogramului 3.2 pentru a asigura susținerea financiară, Registrul trebuie să facă față în mod clar nevoii de a identificare și selectare a unui donator potrivit pentru un pacient, în condiții de eficiență și performanță.

Provocarea pentru RNDVCSH este **diversitatea etnică a populației donatorilor disponibili**, îmbunătățirea rezoluției de tipare HLA pentru donatorii români și în același timp **monitorizarea atentă a costurilor totale pentru furnizarea grefelor de CSH** de la donatori neînrușiți în vederea realizării procedurilor de transplant.

O altă provocare este **actualizarea permanentă a standardelor de calitate** și a procedurilor de lucru conform standardelor internaționale actualizate de AMDM și **instruirea personalului** din rețeaua unităților sanitare cu care colaborează Registrul. Cunoștințe actualizate și exacte cu privire la beneficiile clinice și consecințele economice, facilitează discuțiile dintre Registru și Centrele de transplant pentru alegerea celui mai potrivit donator dintre opțiunile disponibile, precum și discuțiile cu Ministerul Sănătății și alte autoritățile naționale cu privire la **crearea cadrului legal de funcționare pentru aplicarea standardelor internaționale de calitate** atât pentru Registru cât și pentru unitățile sanitare cu care colaborează acesta.

Definirea obiectivelor generale pentru anul 2013 și a planului de implementare pentru realizarea acestora au avut ca scop punerea în aplicare a viziunii și misiunii RNDVCSH în conformitate cu standardele și politicile Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă (AMDM)¹ (<http://worldmarrow.org/>), care prevede:

- 1) Să asigure furnizarea eficientă a celulelor stem hematopoietice pentru pacienții care au nevoie de un transplant de celule stem și de a efectua intervenția într-unul din centrele de transplant din țară.
- 2) Să contribuie la creșterea gradului de conștientizare publică și profesională cu privire la donarea de celule stem hematopoietice, ca mijloc de a ajuta pacienții;
- 3) Să implementeze standardele internaționale de calitate și procedurile operaționale prin programe de educație continuă și studii;
- 4) Să dezvolte structura de guvernare pentru implementarea eficientă și responsabilă a misiunii și;
- 5) Să maximizeze resursele disponibile

¹ WMDA Strategic Plan for 2013 till 2017 (Document reference: 20130626-WBRD-Strategic Plan), www.worldmarrow.org



II. OBIECTIVE GENERALE ȘI OBIECTIVE SPECIFICE PENTRU ANUL 2013

1. **Managementul, asistența tehnică și implementarea Programului național de transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale**
 - 1.1. Crearea și gestionarea unei baze de date informatice pe teritoriul României privind persoanele fizice care și-au dat acceptul pentru a dona celule stem hematopoietice.
 - 1.2. Coordonarea recrutării și înscrierii în RNDVCSH a cel puțin 3000 de donatori de celule stem hematopoietice care au vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani.
 - 1.3. Coordonarea testării a cel puțin 3000 de donatori de celule stem hematopoietice.
 - 1.4. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de celule stem hematopoietice în baza de date proprie și în baze de date internaționale pentru toți pacienții români cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit.
 - 1.5. Coordonarea activităților de prelevare și transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit.
2. **RNDVCSH să îndeplinească și să mențină condițiile minime cerute de standardele europene și internaționale în domeniu (standardele Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă - AMDM)**
 - 2.1. Menținerea certificării pentru standarde de calitate: ISO/IEC 9001:2008 - sistemul de management al calității și pentru ISO/IEC 27001: 2005 - sistemul de management al securității informaționale
 - 2.2. Îndeplinirea condițiilor și recunoașterea ca membru în organizațiile internaționale din domeniul de activitate: Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (AMDM), Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindeni (DMOP), Grupul European pentru Sânge și Transplant de Măduvă (GESTM), Federația Europeană pentru Imunogenetică (FEI).
 - 2.3. Implementarea standardelor de organizare și funcționare
 - 2.4. Definirea și implementarea standardelor pentru formarea profesională a personalului implicat.
 - 2.5. Proiectarea programului și implementarea SCIM
3. **Realizarea interconectării Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice cu organismele similare internaționale.**
 - 3.1. Stabilirea de parteneriate cu organizații internaționale similare
 - 3.2. Realizarea interconectării funcționale (atât pentru donator cât și pentru pacienții cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit pentru care nu s-a identificat niciun donator compatibil în Registrul local), cu cel puțin 8 registre din Sistemul informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS),
4. **Căutarea și identificarea de donatori compatibili de celule stem hematopoietice în baza de date proprie pentru pacienți străini.**

III. REZULTATE OBȚINUTE ÎN 2013

Activitatea specifică a RNDVCSH și a unităților sanitare care au desfășurat activități coordonate de este reflectată de rezultatele din cadrul **Subprogramului Național de Sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale**. Rezultatele activității de recrutare, testare, prelevare și transplant sunt prezentate detaliat în Tabelul nr.1 și Tabelul nr.2.

A. Registrul pacienților cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice

În anul 2013 centrele de transplant au solicitat RNDVCSH căutarea și identificarea de donatori compatibili pentru 65 de pacienți cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit.



La 31 decembrie 2013, situația celor **65 de pacienți cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit**, pentru care centrele de transplant au solicitat RNDVCSH căutarea și identificarea unui donator compatibil, este următoarea:

- **15 pacienți au fost transplantați cu donatori furnizați de registre internaționale** (1-Belgia, 1 Cipru, 3-Polonia, 10-Germania): 11 pacienți transplantați la Institutul Clinic Fundeni București și câte 3 pacienți transplantați la Spitalul de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara, și respectiv Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș
- **2 pacienți au fost transplantați cu donatori din RNDVCSH**
- 2 pacienți pentru care nu s-au identificat donatori compatibili la nivel internațional au fost transferați în clinici din străinătate pentru tratamente alternative (haplotransplant, respectiv terapie genică)
- 3 pacienți au optat pentru allotransplant la clinici din străinătate, din surse proprii.
- 19 pacienți au recăzut și au pierdut indicația de transplant (13 au decedat în perioada pretransplant, iar 6 sunt în tratament pentru obținere remisiei bolii)
- **pentru 10 pacienți s-a finalizat căutarea, au fost identificați donatori compatibili și vor fi transplantați în primele luni din anul 2014** (după stabilirea planului de transplant de către centrele de transplant din țară și agreearea planului de donare cu registrele internaționale ale donatorilor identificați și confirmați ca fiind compatibili și eligibili)
- **pentru 14 pacienți s-a inițiat căutarea în vederea identificării de donatori compatibili și sunt în diferite stadii ale căutării active** (căutare în vederea identificării unui donator compatibil, testare extinsă a potențialilor donatori identificați, testare de validare, evaluarea donatorului, etc.)

Pentru stabilirea compatibilității între pacienții cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice la donatori au fost realizate **testări HLA extinse**:

- 98 de solicitări testări extinse pentru donatori străini (potențial compatibili cu pacienții români)
- 54 de solicitări testări extinse pentru donatori români (potențial compatibili cu pacienții români).

Pentru validarea compatibilității în vederea confirmării donatorului selectat pentru pacientul care urmează să fie transplantaat au fost realizate **testări de validare**, după cum urmează:

- 76 testări de validare pe probe de sânge recoltate de la donatori străini și testate în laboratoarele HLA din țară.
- 6 testări validare pe probe de sânge recoltate de la donatori români și testate în laboratoarele HLA din țară.

În anul 2013, RNDVCSH a emis **15 autorizații pentru importul grefelor de celule stem hematopoietice** de la donatori străini destinate transplantelor realizate la centrele de transplant din România și **1 autorizație pentru exportul grefei de celule stem hematopoietice** prelevată de la un donator român pentru un pacient străin.

Au fost realizate în condiții de temperatură controlată, **16 transporturi internaționale** pentru transportul grefelor de celule stem hematopoietice, toate transporturile fiind realizate într-un interval mai mic de 48 ore de la recoltarea grefei până la începerea transplantului.

Rezultatele activității RNDVCSH derulate în cadrul Subprogramului Național de Sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și central, în anul 2013 (perioada 1 aprilie – 31 decembrie 2013), sunt sintetizate Tabelul nr.1.



Tabelul nr.1: Indicatorii realizați de RNDVCSH în anul 2013

Denumire indicator	Indicatori realizați 2012	Indicatori estimați 2013	Indicatori realizați Trim I/ 2013	Indicatori realizați Trim II/ 2013	Indicatori realizați Trim III/ 2013	Indicatori realizați Trim IV/ 2013	Total cumulativ 2013
Nr pacienti pentru care se caută donator CSH în registrul local	22	80	10	27	12	16	65
Nr pacienti pentru care se caută donator CSH în registre internaționale	22	60	0	27	10	16	63
Nr solicitări testări extinse pentru donatori străini (potențial compatibili cu pacienții români)	0	180	0	20	39	39	98
Nr probe sange pentru testare de validare donatori straini	0	34	2	17	38	19	76
Nr grefe CSH de la donatori străini	0	34	2	2	6	5	15
Nr grefe CSH de la donatori români	0	8	0	0	0	2	2
Număr evenimente/activități IEC de promovare a donării CSH, derulate la nivel național	0	0	0	1	3	0	4
Număr de cursuri de instruire organizate	0	0	0	2	2	1	5

B. Registrul donatorilor voluntari de celule stem hematopoietice

Activitate de recrutare și înscriere a donatorilor de CSH a fost organizată în 18 unități sanitare desemnate prin ordinul ministrului sănătății nr. 92/2013 pentru desemnarea unităților sanitare care desfășoară activități de recrutare, testare și donare (14 centre de transfuzie sanguină și 4 spitale). La 31 decembrie 2013, RNDVCSH avea înscriși 7.094 donatori. Repartiția donatorilor în funcție de centrele donatorilor de CSH este prezentată în Figura nr.1 și Tabelul Nr.2.

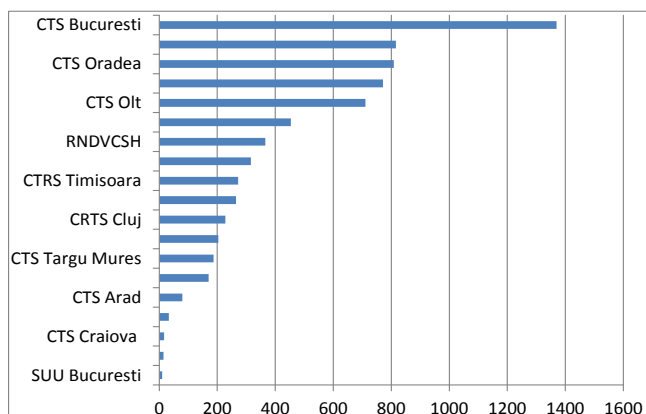
Din totalul donatorilor înscriși în RNDVCSH, **61% sunt bărbați și 39% sunt femei**. Ponderea **donatorilor de sânge din total donatori CSH este de 79%**. Vârsta de înscriere în RNDVCSH este cuprinsă între 18 și 45 de ani. La sfârșitul anului 2013 repartiția pe grupe de vârstă era următoarea: mai mult de un sfert dintre persoanele înscrise sunt tineri sub 25 de ani, peste două treimi sunt persoane cu vârsta cuprinsă între 25 și 45 de ani, 3% peste 45 de ani.

Tabelul Nr.2: Numărul donatorilor de CHS, în funcție de grupa de vârstă și sex, în anul 2013

Grupa de vârstă a donatorilor de CSH recrutați și înscriși	Barbați		Femei		Total, din care:	Donatori sânge
	Disponibili pentru donare CSH	Indisponibili temporar (netestați HLA)	Disponibili pentru donare CSH	Indisponibili temporar (netestați HLA)		
18 - 25 ani	447	739	263	414	1.863	1.509
26 - 35 ani	630	1.047	447	584	2.708	2.084
36 - 45 ani	518	833	385	593	2.329	1.923
46 - 55 ani	57	22	69	30	178	136
> 55 ani	4	2	6	4	16	13
TOTAL	1.656	2.643	1.170	1.625	7.094	5.665

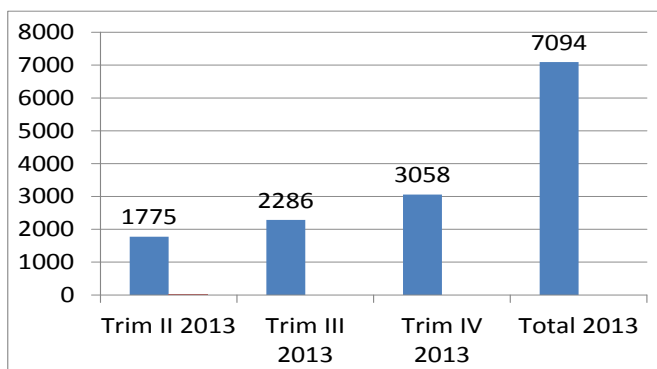


Figura nr. 1: Numărul donatori de celule stem hematopoietice recrutați și înscriși în RNDVCSH, pe centre ale donatorilor de CSH, în perioada 1 aprilie - 31 decembrie 2013



Ca urmare a activităților de informare/promovare a donării de CSH, numărul persoanelor care și-au exprimat dorința, au semnat consimțământul, au îndeplinit condițiile de eligibilitate și au fost înscrise în registru, a crescut de la un trimestru la altul (Figura Nr.2).

Figura Nr.2: Numărul donatorilor de celule stem hematopoietice recrutați și înscriși în RNDVCSH, pe trimestre, în perioada 1 aprilie - 31 decembrie 2013



Tabel 2: Număr donatori de celule stem hematopoietice înscriși în RNDVCSH, pe centre ale donatorilor de CSH și pe trimestre, în perioada 1 aprilie - 31 decembrie 2013

COD	Denumire CD	TRIM 2			TRIM 3			TRIM 4			Total 2013		
		Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange
R1011	CTS Craiova	0	0	0%	0	0	0%	17	17	100%	17	17	100%
R1012	CTS Galati	92	63	68%	282	267	95%	397	383	96%	771	713	92%
R1017	CTS Slobozia	29	28	97%	232	231	100%	193	193	100%	454	452	100%
R1020	CTS Targu Mures	1	1	100%	26	21	81%	160	66	41%	187	88	47%
R1022	CTS Ploiesti	432	381	88%	45	41	91%	339	251	74%	816	673	82%
R1026	CTRS Timisoara	23	18	78%	126	123	98%	123	97	79%	272	238	88%
R1034	CTS Arad	2	2	0%	19	16	84%	59	58	98%	80	76	95%
R1035	CTS Bucuresti	504	448	89%	595	145	24%	271	262	97%	1.370	855	62%
R1036	CTS Olt	103	92	89%	379	368	97%	229	221	97%	711	681	96%
R1037	CTS Satu Mare	0	0	0%	0	0	0%	204	23	11%	204	23	11%
R1040	CRTS Cluj	2	1	50%	3	1	33%	223	214	96%	228	216	95%
R1041	CTS Oradea	84	74	88%	218	215	99%	507	493	97%	809	782	97%
R1044	CTS Braila	68	66	97%	96	91	95%	101	99	98%	265	256	97%
R1045	CTS Brasov	0	0	0%	115	106	92%	55	51	93%	170	157	92%
R1056	Institutul Clinic Fundeni	14	0	0%	1	1	100%	0	0	0%	15	1	7%
R1057	Sp Clinic de Urgenta Floreasca	19	14	74%	134	114	85%	163	140	86%	316	268	85%
R1058	Sp Universitar de Urgenta Bucuresti	6	0	0%	4	0	0%	0	0	0%	10	0	0%
R1018	Institutul Regional de Oncologie Iasi	5	1	20%	11	0	0%	17	1	6%	33	2	6%
R1001	RNDVCSH	366	167	46%	0	0	0%	0	0	0%	366	167	46%
	Total RNDVCSH	1750	1356	77%	2286	1740	76%	3058	2569	84%	7.094	5.665	80%

La momentul recrutării, toți donatorii CSH înscriși au consimțământ scris.

La 31 decembrie 2013, RNDVCSH avea înscriși 7.094 donatori, dintre care **2.826 testați HLA cel puțin HLA-A, -B, -DR**, iar alți 180 de donatori erau în proces de testare. Realizarea testelor de laborator la înscriere a fost realizată cu acuratețe de către 6 laboratoare de testare (HLA, markeri pentru boli infecțioase și a altor markeri de grup sanguin). În urma testării markerilor virali, 22 dintre persoanele care și-au exprimat dorința de a se înscrie în RNDVCSH, nu au mai fost testați HLA, deoarece au fost depistați cu HIV/SIDA (2 cazuri), hepatite (22 cazuri) sau sifilis (1 caz). Situația detaliată a tipării HLA, pentru donatorii înscriși la fiecare din cele 18 centre ale donatorilor de CSH este prezentată în Tabelul Nr.3.

Tabel 3: Numărul donatorilor de celule stem hematopoietice testați, pe tipuri de testare și pe centre ale donatorilor de CSH, în anul 2013

Status donator: - testare markeri virali - testare HLA	Total donatori testati/ CD	R1011	R1012	R1017	R1020	R1022	R1026	R1034	R1035	R1036	R1037	R1040	R1041	R1044	R1045	R1056	R1057	R1058	R1018	RNDVCSH
Testati markeri virali (netestati HLA)	4.085	17	519	426	69	346	191	67	298	606	204	224	597	148	49	2	301	4	13	4
Testați HLA parțial (cel puțin HLA-A,-B,-C,-DR)	100	0	4	1	11	12	30	0	23	3	0	0	1	2	6	2	2	0	0	3
HLA-A,-B	32	0	2	0	2	1	4	0	19	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	3
HLA-A,-B,-C	48	0	2	0	7	4	1	0	20	2	0	0	3	3	6	0	0	0	0	0
HLA-A,-B,-DR	1.135	0	98	0	43	134	4	2	312	13	0	4	133	37	27	7	0	4	20	297
HLA-A,-B,-C,-DR	1.528	0	142	27	55	312	42	11	597	84	0	0	74	70	82	2	13	2	0	15
HLA-A,-B,-DR,-DQ	50	0	0	0	0	4	0	0	24	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	22
HLA-A,-B,-C,-DR,-DQ	113	0	4	0	0	3	0	0	77	3	0	0	1	1	0	2	0	0	0	22
HLA-A,-B,-C,-DR,-DQ,-DP	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	7.094	17	771	454	187	816	272	80	1.370	711	204	228	809	265	170	15	316	10	33	366

Dintre aceștia **2.721 pot fi accesați și prin intermediul Europdonor - Donatori de măduvă de pteutindeni** (Anexa Nr.3).

Notă: Consimțământul donatorilor este obținut în toate cazurile în care produsele biologice, sângele donat sau alte informații stocate
Testarea histocompatibilității donatorilor include identificarea locusurilor HLA considerate esențiale pentru succesul transplantului de CSH.



C. Implementarea strategiei de comunicare și promovarea donării de celule stem hematopoietice

Principalele rezultate în anul 2013 au fost:

- **Lansarea oficială a RNDVCSH în cadrul unei conferințe de presă organizată de Ministerul Sănătății – 23 mai 2013**
- În cadrul **campaniei de comunicare "Donează o șansă la viață!"**, Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice în parteneriat cu Centrul de Transfuzie Sanguină București, Asociația Salvatorilor Voluntari în Situații de Urgență și Asociația "Zâmbet pentru România" a realizat o serie de evenimente de promovare a donării de celule stem hematopoietice, în trei parcuri din București, în trei localități de pe litoral (Constanța, Mangalia și 2 Mai) și în Târgoviște.
- La nivel local, centrele donatorilor de CSH au organizat peste **200 de activități de informare** la care au participat peste **14.000 de persoane** (detalii în Anexa nr.1).
- Cele două site-uri www.registru-celule-stem.ro și www.rndvcsh.ro au fost accesate de peste **14.000 de persoane** (detalii în Anexa nr.4).
- Pentru informare și consiliere a fost funcțional serviciul **TelVerde 080 088 STEM (7836)**, număr apelabil din rețeaua Romtelecom.
- Pentru primii **5.000 de donatori voluntari de CSH** au fost emise și s-a început distribuirea cardurilor de donatori de celule stem hematopoietice.
- A fost monitorizată reflectarea în presă a evenimentelor IEC, iar principalele articole din presa scrisă, precum și a emisiunilor radio și TV pot fi accesate pe site-ul www.registru-celule-stem.ro.

D. Implementarea standardelor și procedurilor naționale și internaționale de calitate, prin formare și studii

Registrele donatorilor de celule stem hematopoietice primesc calificarea/acreditarea AMDM pe baza aderenței la standardele de referință. În acest sens în anul 2013, activitățile RNDVCSH au fost următoarele:

- Revizuirea procedurilor operaționale pentru procedurile specifice efectuate în Registru (inclusiv proceduri standard de operare, ghiduri și formularele de raportare) și implementarea acestora pentru menținerea certificării pentru standarde de calitate: ISO/IEC 9001:2008 - sistemul de management al calității și pentru ISO/IEC 27001: 2005 - sistemul de management al securității informaționale.
Îndeplinirea condițiilor, inclusiv plata taxelor anuale, și recunoașterea ca membru în organizațiile internaționale din domeniul de activitate: Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (AMDM), Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindenii (DMOP), Grupul European pentru Sânge și Transplant de Măduvă (GESTM), Federația Europeană pentru Imunogenetică (FEI). În prezent, RNDVCSH împreună cu unitățile desemnate pentru a desfășura activități de recrutare, testare și donare coordonate de Registru), îndeplinește condițiile cerute de standardele europene și internaționale în domeniu: standarde de calitate, de securitate a datelor, de organizare și funcționare, asigurarea trasabilității donatorilor, instruirea personalului implicat și standarde de comunicare cu donatorii.
- Implementarea standardelor de organizare și funcționare la nivelul RNDVCSH și a unităților desemnate care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH: au fost organizate 5 cursuri de instruire, a fost făcută evaluarea capacității de funcționare a acestora și a compliancei pentru toate standardele aplicabile, nu doar pentru cele de referință, a fost făcută interconectarea securizată (VPN securizat, certificate digitate de acces, acces restricționat conform politicii de utilizare a e-mailului și parolelor)
- Proiectarea programului și implementarea SCIM (cerință pentru instituțiile publice)



E. Realizarea interconectării Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice cu organismele similare internaționale.

În anul 2013 a fost realizată interconectarea funcțională (atât pentru donator cât și pentru pacienții cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit pentru care nu s-a identificat niciun donator compatibil în Registrul local), prin intermediul Sistemului Informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS), cu registre din 12 țări: Belgia, Cehia, Croația, Finlanda, Germania, Israel, Marea Britanie, Macedonia, Olanda, Polonia, Spania, Ungaria. Au început pregătirile de interconectare cu alte 4 registre: Statele Unite ale Americii, Franța, Italia și Elveția.

Pentru îndeplinirea condițiilor EMDIS au fost realizate următoarele activități:

- Dezvoltarea aplicației Prometheus Network – software dedicat managementului donatorilor și pacienților – 122 utilizatori (personalul registrului și personalul desemnat din unitățile sanitare desemnate prin ordinal ministrului sănătății nr.9/2013 și desemnat conform anexelor din protocoalele de colaborare cu aceste instituții care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH).
- Implementarea cerințelor a fost posibilă ca urmare a colaborării cu Serviciul Român de Telecomunicații Speciale (STS) pentru evaluarea unităților, instalarea aplicațiilor, restricționarea accesului prin politici parole acces și e-mail, prin VPN securizat și certificate digitale. Numărul de utilizatori este 122.

F. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de celule stem hematopoietice în baza de date proprie pentru pacienți străini.

În anul 2013, au fost primite 17 solicitări pentru căutare preliminară de donatori potențial compatibili în RNDVCSH pentru pacienți străini (registre din Austria, Cehia, Canada, Germania, Marea Britanie, Polonia, Spania, Ungaria, Statele Unite ale Americii). Pentru 10 dintre aceștia au fost solicitate și servicii suplimentare:

- 8 testări HLA extinse
- 2 probe de sânge pentru tipare de verificare
- un donator din România identificat ca fiind compatibil cu un pacient din străinătate (Rusia) a donat celule stem hematopoietice care au fost recoltate la centrul de prelevare de la Institutul Clinic Fundeni, procesate și pregătite pentru transport. Transportul și transplantul au fost realizate de Centrul de transplant din Moscova, Rusia.

Pentru un pacient român care se afla în tratament la un Centrul de transplant din Roma, Italia, RNDVCSH a furnizat servicii de căutare și identificare de donator compatibil.

**IV. FINANȚAREA SUBPROGRAMULUI NAȚIONAL DE SĂNĂTATE 3.2 - TRANSPLANT DE
CELULE STEM HEMATOPOIETICE PERIFERICE ȘI CENTRALE**

Finanțarea activităților din cadrul Subprogramului Național de Sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale, pentru anul 2013, a fost după cum urmează:

Sursa financiară	Denumire unitate sanitară	BUGET APROBAT 2013	TOTAL FINANTARE 2013
TOTAL BUGET, din care:	Toate unitățile desemnate PNS 3.2	8.639	8.599
BUGET DE STAT - BUNURI SI SERVICII UNITATI SANITARE DIN SUBORDINEA AAPL	Timis/ Sp.Louis Turcanu	129	129
BUGET DE STAT - BUNURI SI SERVICII DSP	RNDVCSH	1.177	1.177
	INHT	4.381	4.381
VENITURI PROPRII - TRANSFERURI - SPITALE DIN SUBORDINEA MS	Sp. Clinic Judetean de Urgenta Sf. Spiridon Iasi	300	300
	Institutul Clinic Fundeni	1.600	1.600
	Institutul Clinic de urologie si Transplant Renal Cluj-Napoca	300	300
	Spitalul Clinic Judetean de Urgenta Tg. Mures	200	179
	Spitalul Clinic Judetean de Urgenta Timis	447	447
	Spitalul Clinic Judetean de Urgenta Floreasca Bucuresti	35	35
	Spitalul Univesritar de Urgenta Municipal	35	34
	Institutul Regional de Oncologie Iasi	35	17



V. ANEXE

- Anexa nr.1: Indicatorii realizați de unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH
Anexa nr.2: Tabel centralizator cu transplanturile de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit, realizate în centrele de transplant medular din România, în anul 2013
- Anexa nr.3: Numărul de donatori/sânge cordonal per Registru, în Europdonor - Donatori de măduvă de ptetutindeni (BMDW – Bone Marrow Donor Worldwide)
- Anexa Nr.4: Situația accesării site-urilor www.registru-celule-stem.ro și www.rndvcsh.ro

ANEXA NR.1: Indicatorii realizați de unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH

1. BUGET DE STAT - BUNURI SI SERVICII UNITATI SANITARE DIN SUBORDINEA AUTORITATILOR ADMINISTRATIEI PUBLICE LOCALE

Nr. Crt.	Judet/unitatea sanitara	Denumire indicator	Indicatori realizati 2012	Indicatori estimati total 2013	Indicatori realizati Trim I/2013	Indicatori realizati Trim II/ 2013	Indicatori realizati Trim III/ 2013	Indicatori realizati Trim IV/ 2013	Total cumulat 2013
1	Timis/ Sp. Clinic de Urgenta pentru Copii Louis Turcanu	Nr donatori CSH evaluati si pregatiti predonare	0	5	0	0	0	0	0
		Nr donari CSH prelevate si procesate	0	5	0	0	0	0	0
		Nr donari CSH stocate	0	5	0	0	0	0	0
		Nr donatori CSH monitorizati postdonare	0	5	0	0	0	0	0
		Nr. transplanturi	1	11	2	0	0	2	4
		Nr. monitorizari posttransplant	0	11	2	2	2	2	8
		Nr. Evaluari compatibilitate donator/pacient	1	11	2	2	2	2	8

1. BUGET DE STAT - BUNURI SI SERVICII DSP

Nr. Crt.	Judet/unitatea sanitara	Denumire indicator	Indicatori realizati 2012	Indicatori estimati total 2013	Indicatori realizati Trim I/2013	Indicatori realizati Trim II/ 2013	Indicatori realizati Trim III/ 2013	Indicatori realizati Trim IV/ 2013	Total cumulat 2013
1	INHT	Nr donatori CSH testati înscrierea în RNDVCSH	1.000	1.000	300	340	560	850	2050
		Nr donatori CSH testati extins	0	80	1	7	7	9	24
		Nr donatori CSH si pacienti testati pentru confirmare	0	40	4	20	21	12	57
		Nr donatori CSH recrutati și înscriși	300	4.750	0	1.340	2.136	2.857	6.333
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	9.500	0	2.841	5.067	4.861	12.769
		Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	170	0	66	65	47	178
		% donatori de sange din total donatori CSH				88%		76%	

2. VENITURI PROPRII - TRANSFERURI – SPITALE DIN SUBORDINEA MS

Nr. Crt.	Judet/unitatea sanitara	Denumire indicator	Indicatori realizati 2012	Indicatori estimati total 2013	Indicatori realizati Trim I/2013	Indicatori realizati Trim II/ 2013	Indicatori realizati Trim III/ 2013	Indicatori realizati Trim IV/ 2013	Total cumulat 2013
1	Institutul Clinic Fundeni București	Nr donatori CSH testati înscrierea în RNDVCSH	1.000	1.000	288	93	110	509	1.000
		Nr donatori CSH testati extins	0	70	4	0	0	0	4
		Nr donatori CSH si pacienti testati pentru confirmare	0	24	2	3	5	7	17
		Nr donatori CSH recrutati și înscriși	0	250	0	14	1	0	15
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	500	0	28	7	10	45
		Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	10	0	0			0
		Nr donatori CSH evaluați si pregatiti predonare	0	4	1	0	0	2	3
		Nr donari CSH prelevate si procesate	0	4	0	0	0	2	2
		Nr donari CSH stocate	0	20	1	0	0	0	1
		Nr donatori CSH monitorizati postdonare	0	4	1	1	1	3	3
		Nr. transplanturi	0	20	1	3	4	3	11
		Nr. monitorizari posttransplant	0	20	1	28	31	54	54
		Nr. Evaluari compatibilitate donator/pacient	0	60	4	5	27	24	60
2	ICUTR Cluj Napoca	Nr donatori CSH testati înscrierea în RNDVCSH	0	350	0	5	35	105	145
3	Sp. Clinic Judetean de Urgenta Sf. Spiridon Iasi	Nr donatori CSH testati înscrierea în RNDVCSH	0	350	0	1	15	15	31
4	Spitalul Clinic Judetean de Urgenta Tg. Mures	Nr donatori CSH testati înscrierea în RNDVCSH	0	200	0	0	16	71	87
		Nr donatori CSH evaluați si pregatiti predonare	0	2	0	0	0	0	0
		Nr donari CSH prelevate si procesate	0	2	0	0	0	0	0
		Nr donari CSH stocate	0	10	0	0	0	0	0
		Nr donatori CSH monitorizati postdonare	0	2	0	0	0	0	0
		Nr. transplanturi	0	10	0	0	2	1	3
		Nr. monitorizari posttransplant	0	10	0	0	2	3	3
		Nr. Evaluari compatibilitate donator/pacient	0	30	0	0	4	3	7



Nr. Crt.	Judet/unitatea sanitara	Denumire indicator	Indicatori realizati 2012	Indicatori estimati total 2013	Indicatori realizati Trim I/2013	Indicatori realizati Trim II/ 2013	Indicatori realizati Trim III/ 2013	Indicatori realizati Trim IV/ 2013	Total cumulat 2013
5	Spitalul Clinic Judetean de Urgenta Timis	Nr donatori CSH testati înscrierea în RNDVCSH	0	100	0	0	24	34	58
		Nr donatori CSH testati extins	1	30	0	4	2	20	26
		Nr donatori CSH si pacienti testati pentru confirmare	1	20	0	2	2	4	8
6	Spitalul Clinic Judetean de Urgenta Floreasca Bucuresti	Nr donatori CSH recrutati și înscriși	0	250	0	19	134	163	316
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	500	0	38	375	326	739
		Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	10	0	0	2	2	4
		% donatori de sange din total donatori CSH				74%	85%	86%	85%
7	Spitalul Univesritar de Urgenta Municipal	Nr donatori CSH recrutati și înscriși	0	250	0	6	4	0	10
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	500	0	12	94	92	198
		Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	10	0	0	3	3	6
		% donatori de sange din total donatori CSH				0%	0%		
8	Institutul Regional de Oncologie Iasi	Nr donatori CSH recrutati și înscriși	0	250	0	5	9	1	15
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	500	0	150	160	200	510
		Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	10	0	2	5	5	12
		% donatori de sange din total donatori CSH				20%	7%	100%	7%

**ANEXA NR.2: Tabel centralizator cu transplanturile de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit, realizate în centrele de transplant medular din România, în anul 2013**

	ID Patient	Diagnostic EMDIS	Sex	Data nașterii	ID Centru Transplant	Data Transplant	ID Registru Donator	ID Donator
1	RO28P	AML	F	11.04.1977	RO1004	10.01.2013	PL	PL6 DKM-355602
2	RO1P	NHL	M	19.06.1978	RO1002	18.01.2013	BE	MC1 538674
3	RO9P	OL	F	10.08.2009	RO1004	06.03.2013	DE	DE-LSA-2050039298
4	RO35P	OND	M	04.07.2000	RO1002	05.06.2013	DE	DEDKM-2682732
5	RO45P	AML	F	27.05.1956	RO1002	12.07.2013	DE	DEDKM-4381859
6	RO1479P	SAA	M	29.09.1993	RO1003	01.08.2013	PL3	ALF26981
7	RO1578P	AML	M	01.05.1992	RO1003	15.08.2013	DE	DEFRB-57228
8	RO1259P	SAA	M	06.02.1983	RO1002	17.09.2013	DE	DEDKM-3220955
9	RO1275P	ALL	M	07.09.2004	RO1002	25.09.2013	DE	DERKS-800036970
10	RO11P	ALL	F	02.01.2009	RO1002	25.09.2013	DE	DEDKM-2850656
11	RO2078P	AML	F	16.06.2006	RO1002	03.10.2013	DE	DEDKM-5298780
12	RO65P	CML	F	19.02.1981	RO1002	03.10.2013	PL	DEPLDKM-33532
13	RO1829P	AML	F	02.11.1963	RO1003	17.10.2013	DE	DEDKM-2453041
14	RO1494P	SAA	F	10.10.1965	RO1002	23.10.2013	RO	RO607D
15	RO1114P	AML	F	03.03.1960	RO1004	30.10.2013	DE	DEDKM-6542235
16	RO1493P	AML	M	25.02.1980	RO1002	14.11.2013	CY2	CY1004654D
17	RO1786P	AML	M	04.01.1960	RO1002	19.11.2013	RO	RO533D

Legendă:

- RO1002: Centrul de transplant medular – Institutul Clinic Fundeni București
- RO1003: Centrul de transplant medular – Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș
- RO1004: Centrul de transplant medular – Spitalul de Urgență pentru Copii "Louis Țurcanu" Timișoara


ANEXA NR.3: Numărul de donatori/sânge cordonal per Registru, în Europdonor - Donatori de măduvă de pteutindeni (BMDW – Bone Marrow Donor Worldwide)


Registry	Registr y Code	Total	ABDR	%ABDR Typed	DNA Class I	DNA Class II	Date Last File
Argentina	AR	34,979	30,887	88.3	34,979	30,886	2013-09-24
Argentina CORD	ARCB	1,973	1,970	99.8	1,973	1,970	2012-04-17
Armenia	AM	22,798	22,797	100.0	22,798	22,798	2013-11-26
Australia	AUS	175,259	146,703	83.7	74,875	137,175	2013-12-23
Australia CORD #	AUCB	27,465	27,465	100.0	22,215	27,465	2013-12-23
Austria	A	63,081	32,455	51.4	23,800	23,927	2013-10-21
Austria-Graz CORD	GZCB	1,134	1,134	100.0	1,134	1,134	2013-12-24
Austria-Linz CORD	LZCB	1,471	1,471	100.0	1,471	1,471	2013-08-29
Belgium	B	65,890	58,359	88.6	29,121	46,367	2013-12-19
Belgium CORD ##	BCB	17,416	17,411	100.0	15,238	17,411	2013-12-19
Brazil	BR	3,161,866	3,154,416	99.8	3,021,029	3,149,462	2013-11-18
Brazil CORD	BRCB	2,987	2,987	100.0	2,970	2,976	2013-11-28
Bulgaria	BG	692	684	98.8	585	684	2013-09-20
Canada-Hema-Quebec	CND3	32,097	20,751	64.7	13,998	19,504	2013-10-02
Canada-Hema-Quebec CORD	SLCB	7,937	7,937	100.0	7,937	7,937	2013-10-02
Canada-OneMatch	CND	329,103	290,968	88.4	219,563	285,355	2013-12-20
Chile Cord Blood Bank	SACB	634	634	100.0	634	634	2013-08-06
China-CMDP	CN	678,731	677,760	99.9	678,731	677,762	2013-12-24
China-Sunshine	CN1	2,767	2,614	94.5	2,767	2,614	2013-08-29
Croatia	HR	36,812	36,481	99.1	36,413	36,410	2013-12-23
Croatia CORD	HRCB	2,447	2,447	100.0	2,447	2,447	2013-12-23
Cyprus	CY	5,638	756	13.4	3,330	408	2013-09-24
Cyprus BMDR	CY2	126,142	79,173	62.8	104,350	67,596	2013-12-23
Cyprus-Nicosia CORD	NICB	1,951	1,951	100.0	1,951	1,951	2013-12-23
Czechia CORD	CSCB	3,984	3,984	100.0	3,870	3,982	2013-11-21
Czechia-Central BMDR	CS2	42,670	38,172	89.5	15,159	38,135	2013-11-25
Czechia-Czech BMDR	CS	22,090	11,459	51.9	4,324	11,411	2013-11-21
Denmark	DK	28,836	27,774	96.3	20,041	27,772	2013-12-02
Denmark-BMDC	DK2	13,594	12,856	94.6	1,243	12,681	2013-12-19
Duesseldorf CORD #	DUCB	18,500	18,500	100.0	14,853	18,500	2013-12-23
Finland	FI	21,353	20,884	97.8	6,529	7,913	2013-09-25
Finland CORD	FICB	3,365	3,365	100.0	1,636	3,365	2013-12-23
France	F	221,068	208,184	94.2	152,840	199,112	2013-12-23
France CORD ##	FCB	30,733	30,733	100.0	25,529	30,254	2013-12-23
Germany	D	5,164,484	4,268,725	82.7	3,891,125	4,197,404	2013-12-23
Germany CORD	DCB	15,970	15,970	100.0	14,604	15,963	2013-12-23
Greece	GR	37,686	21,256	56.4	2,375	3,395	2013-03-27
Greece-Athens CORD	ATCB	2,103	2,103	100.0	2,103	2,103	2013-11-19
Greece-CBMDP	GR2	3,229	3,226	99.9	3,229	3,226	2013-10-22
Greece-Thessaloniki CORD	TSCB	676	676	100.0	676	676	2013-11-20
Hong Kong	HK	78,622	65,550	83.4	41,972	48,676	2013-11-01
Hungary	H	6,739	3,989	59.2	2,083	2,867	2013-11-27
India-BSCR	IN3	198	198	100.0	189	189	2013-12-17
India-Chennai	IN2	34,514	33,245	96.3	34,514	33,388	2013-09-05
Iran	IR	2,794	2,488	89.0	2,479	2,488	2013-12-05
Iran CORD	IRCB	1,842	1,828	99.2	1,842	1,828	2013-11-27
Iran-Tehran CORD	T2CB	1,742	1,741	99.9	1,742	1,741	2013-05-07
Ireland	IRL	21,111	20,988	99.4	14,288	14,877	2013-12-18
Israel-Ezer Mizion	IL2	699,043	602,058	86.1	648,473	601,528	2013-12-23
Israel-Hadassah	IL	124,305	94,579	76.1	122,110	94,539	2013-12-23
Israel-Hadassah CORD	ILCB	8,213	8,211	100.0	8,212	8,211	2013-08-28
Israel-Sheba	IL3	1,782	709	39.8	386	617	2012-04-10
Israel-Sheba CORD	I3CB	2,780	2,361	84.9	2,780	2,361	2013-10-29
Italy	I	342,716	257,580	75.2	97,683	161,078	2013-12-23
Italy CORD	ICB	29,460	29,460	100.0	21,307	29,459	2013-12-23
Japan	JP	439,268	439,268	100.0	317,020	324,310	2013-12-20



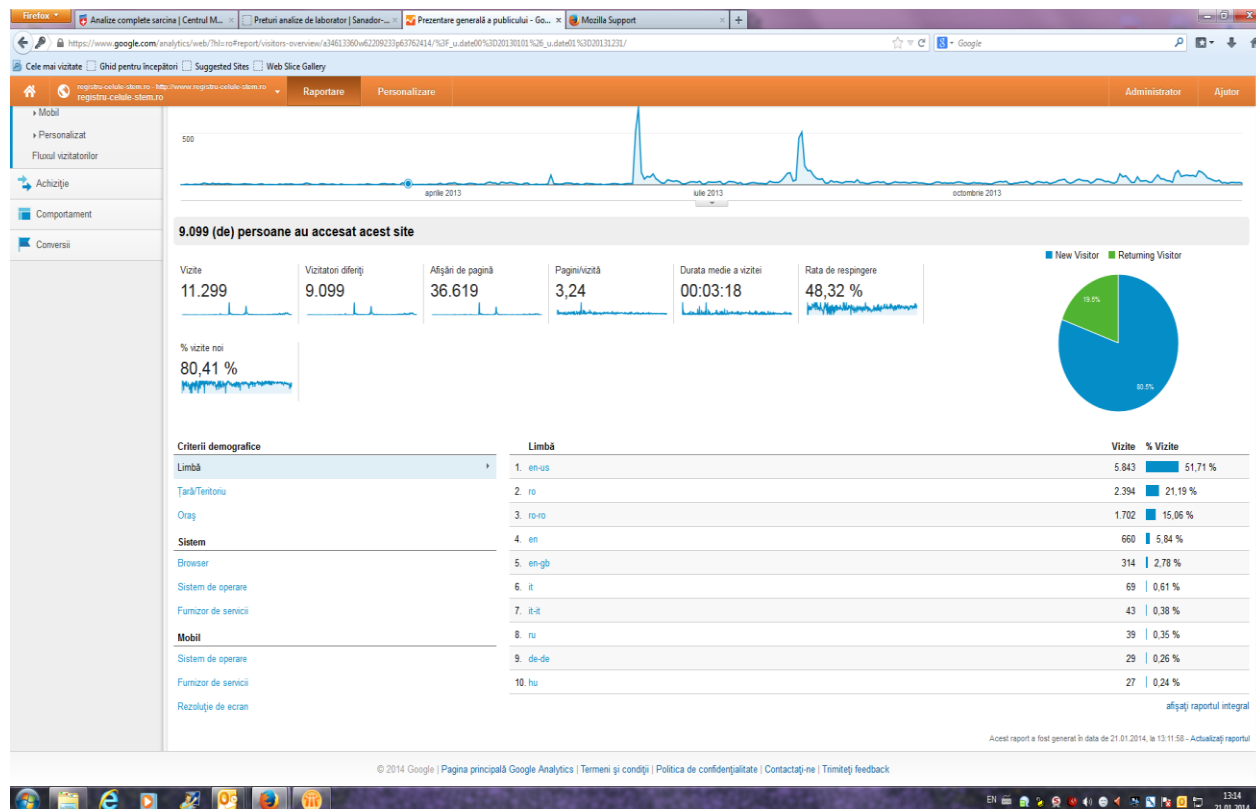
Registry	Registr y Code	Total	ABDR	%ABDR Typed	DNA Class I	DNA Class II	Date Last File
Japan-Tokyo CORD	TOCB	4,698	4,698	100.0	0	4,698	2012-09-24
Korea-KONOS	KO	248,326	247,886	99.8	0	123,181	2013-12-16
Korea-KONOS CORD	KOCB	25,427	25,427	100.0	0	743	2013-09-11
Lithuania	LT	9,157	9,155	100.0	6,901	9,155	2013-11-25
Macedonia	MK	283	283	100.0	283	283	2013-09-03
Mexico	MX	12,675	12,675	100.0	0	12,668	2013-10-22
Mexico CORD	MXCB	308	308	100.0	0	308	2013-10-22
Netherlands	NL	44,274	43,046	97.2	28,811	35,288	2013-12-23
Netherlands CORD #	NLCB	3,336	3,336	100.0	2,741	3,331	2013-12-23
New Zealand	NZ	10,960	4,429	40.4	5,793	4,339	2013-12-23
Nigeria	NG	276	261	94.6	276	261	2012-10-25
Norway	N	30,406	29,561	97.2	14,496	29,162	2013-12-23
Poland-ALF MDR	PL3	15,145	10,974	72.5	10,676	10,974	2012-12-16
Poland-DKMS	PL6	375,266	372,897	99.4	375,264	373,240	2013-12-23
Poland-POLTransplant	PL5	142,086	125,982	88.7	101,456	125,544	2013-12-23
Poland-POLTransplant CORD	W3CB	3,162	3,162	100.0	3,078	3,161	2013-12-23
Portugal	P	336,772	334,664	99.4	336,234	334,319	2013-11-19
Romania	RO	2,721	2,647	97.3	2,721	2,648	2013-12-23
Russia-Karelian BMDR	R2	2,792	375	13.4	2,101	375	2013-12-23
Russia-Samara	R4	2,284	2,284	100.0	2,284	2,284	2013-12-23
Russia-Samara CORD	SRCB	5,142	5,142	100.0	5,142	5,142	2013-12-23
Russia-St.Petersburg	R3	3,382	349	10.3	0	50	2012-10-22
Saudi Arabia-SSCDR	SA	1,110	1,110	100.0	1,110	1,110	2013-09-12
Serbia	RS	2,243	2,217	98.8	2,243	2,217	2013-12-18
Singapore	SG	36,837	36,811	99.9	36,837	36,811	2013-12-19
Slovakia	SK	4,883	4,715	96.6	4,337	4,715	2013-12-02
Slovakia CORD	SKCB	1,720	1,720	100.0	1,167	1,174	2013-12-20
Slovenia	SLO	15,593	15,584	99.9	15,024	15,588	2013-12-16
Slovenia CORD	SICB	245	245	100.0	245	245	2013-12-16
South Africa	ZA	65,938	15,651	23.7	5,012	14,429	2013-11-29
Spain	E	128,699	95,990	74.6	76,425	79,225	2013-12-13
Spain CORD ##	ECB	57,648	57,648	100.0	44,861	53,556	2013-12-13
Spain-DKMS	E2	1,371	1,371	100.0	1,371	1,371	2013-12-23
Sweden	S	40,762	26,070	64.0	7,870	25,024	2013-11-28
Sweden CORD	SCB	3,100	3,100	100.0	3,100	3,100	2013-11-26
Switzerland	CH	48,531	48,370	99.7	33,365	48,160	2013-12-10
Switzerland CORD	CHCB	4,011	4,011	100.0	4,006	4,011	2013-12-24
Taiwan	TW	316,060	286,396	90.6	195,379	285,012	2013-11-27
Taiwan CORD	TWCB	14,202	14,201	100.0	12,646	12,718	2013-11-27
Taiwan-StemCyte CORD	TACB	9,466	9,461	99.9	9,466	9,461	2013-12-12
Taiwan-Taipei 2 CORD	TECB	6,507	6,507	100.0	6,507	6,507	2013-12-23
Taiwan-Taipei 3 CORD	TICB	884	884	100.0	0	0	2013-12-03
Taiwan-Taipei CORD	TPCB	32,955	32,955	100.0	32,955	32,954	2013-08-09
Thailand	TH	147,253	142,682	96.9	146,648	142,570	2013-12-23
Thailand-Bangkok CORD	BACB	2,040	2,040	100.0	0	0	2013-10-30
Turkey-Ankara	TRAN	10,581	9,259	87.5	7,445	9,163	2013-12-20
Turkey-Ankara CORD	T1CB	765	755	98.7	765	755	2013-12-20
Turkey-Istanbul	TRIS	27,460	2,485	9.0	7,027	2,487	2012-03-12
UK-Anthony Nolan	GB	502,686	443,553	88.2	319,258	418,745	2013-12-20
UK-Anthony Nolan CORD	GBCB	2,285	2,284	100.0	2,285	2,285	2013-12-20
UK-BBMR	GB4	328,256	312,686	95.3	277,364	284,799	2013-12-23
UK-BBMR CORD ##	BSCB	18,890	18,890	100.0	18,882	18,890	2013-12-23
UK-Delete Blood Cancer	GB5	13,001	12,848	98.8	13,001	12,985	2013-12-23
UK-Wales	GB3	50,539	50,539	100.0	49,134	50,539	2013-12-17
United Arab Emirates	AE	45	45	100.0	0	0	2012-04-23
Uruguay	UY	535	535	100.0	535	535	2013-12-17
USA-Cedar Knolls CORD	CKCB	3,878	3,878	100.0	3,878	3,878	2013-10-19
USA-Cleveland CORD	CLCB	182	182	100.0	182	182	2012-04-05
USA-Gift of Life	USA4	233,689	218,383	93.5	207,022	218,197	2013-12-23
USA-Gift of Life CORD	U4CB	0	0	0.0	0	0	2013-12-23
USA-New York CORD	NYCB	59,095	59,095	100.0	4,814	53,747	2013-12-24
USA-NMDP	USA1	7,301,701	6,736,695	92.3	5,749,081	6,642,191	2013-10-24
USA-NMDP CORD ##	U1CB	135,737	135,737	100.0	131,471	135,682	2013-10-24
USA-StemCyte CORD	ACCB	20,081	20,080	100.0	20,081	20,080	2013-12-12
Total:		23,157,082	20,949,540		18,152,581	20,206,645	

= CBB registered in NetCord; ## = CB registry partly registered in NetCord

BMDW - Bone Marrow Donors Worldwide * Plesmanlaan 1b * 2333 BZ Leiden * The Netherlands

ANEXA NR.4: Situația accesării site-urilor www.registru-celule-stem.ro și www.rndvcsh.ro

1. Site www.registru-celule-stem.ro - accesat în 2013 de 9099 persoane



2. Site www.rndvcsh.ro – accesat în 2013 de 5504 persoane

