



RAPORT DE ACTIVITATE PENTRU ANUL 2016



CUPRINS

RAPORT DE ACTIVITATE	1
PENTRU ANUL 2016	1
CUPRINS	2
I. CONTEXT GENERAL	3
II. PREZENTARE SINTETICĂ A REALIZĂRILOR RNDVCSH	4
III. OBIECTIVE SPECIFICE PENTRU ANUL 2016	8
IV. REZULTATE OBTINUTE ÎN ANUL 2016	9
V. ANEXE	21
- Anexa nr.1: Tabel centralizator autorizațiile de import-export emise de RNDVCSH pentru grefele de CSH/DLI necesare realizării transplanturilor de CSH de la donator neînrudit în centrele de transplant medular din România, în anul 2016.....	21
- Anexa nr.2: Evoluția indicatorilor fizici realizați în perioada 2012-2016 de către unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH în cadrul PNS 3.2., precum și evoluția acestora pe trimestre pentru anul 2016.....	21
- Anexa nr.3: Matricea de operare a RNDVCSH cu registre membre EMDIS	21



I. CONTEXT GENERAL

Cererea de donatori de CSH neînruđiți a crescut de trei ori în ultimul deceniu și este probabil să continue să crească în următorii 10 ani, datorită reducerii dimensiunii familiilor care scade șansa identificării unui donator înrudit compatibil. Urmare a colaborării internaționale a registrelor de donatori neînruđiți de CSH, orice pacient din orice colț al lumii are acces la un tratament care îi poate salva viața.

În fiecare an, mii de copii și adulți din lumea întreagă află în fiecare an că suferă de leucemie sau alte boli grave ale țesutului sanguin ori ale sistemului imunitar. Aproximativ 3 din 4 pacienți care au nevoie de transplant de celule stem hematopoietice nu găsesc un donator compatibil în familia, iar găsirea unui donator voluntar neînruđit, din Registrele internaționale poate fi singura șansă la viață. Incidența acestor boli pentru care există indicație de transplant de CSH este de aproximativ 3 la 100.000 locuitori/an.

La fiecare **3 minute**, în lume, **un om este diagnosticat cu un cancer de sânge**, iar **singura sa șansă la viață** este, de multe ori, **transplantul cu celule stem hematopoietice**. Din păcate, **mai puțin de 30%** dintre pacienți au un donator compatibil în familie, pentru restul de **70%**, **singura șansă** fiind găsirea unui **donator compatibil neînruđit**, din registrele internaționale ale donatorilor de celule stem hematopoietice. Pentru pacienții români care au indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînruđit, șansele de a găsi un donator-pereche compatibil sunt însă doar de 50%. Aceasta, din cauză că **Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem (RNDVCSH)** este un registru mic ce numără în prezent aproape 48.000 de donatori.

Totuși, dacă **numărul de donatori voluntari români înscriși ar ajunge la 100.000**, șansele pentru **pacienții români** de a le găsi să găsească un **donator-pereche** în registrele de donatori voluntari poate ajunge la peste **75%**.

Dezvoltarea Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem înseamnă, practic, mai multe șanse la viață pentru pacienții români care au nevoie de transplant de celule stem hematopoietice, având în vedere că probabilitatea compatibilității cu un potențial donator este mai ridicată, în cazul în care căutarea are loc în rândul persoanelor din aceeași zonă geografică, respectiv aceeași grupă populațională.

În același timp, identificarea unui donator voluntar compatibil în Registrul Național înseamnă o înjumătățire a timpului de așteptare de la găsirea donatorului-pereche până la realizarea procedurii de transplant, comparativ cu situația în care donato

Este recunoscut că timpul necesar de la diagnostic până la efectuarea transplantului afectează negativ rezultatele pacientului, iar **furnizarea de donatori neînruđiți constituie sursa-cheie a întârzierilor**. Cauzele întârzierilor în furnizarea de donatori neînruđiți 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 provin), 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 CSH. Registrele din întreaga lume pun în comun donatorii într-o bază de



date internațională – Donatori de Măduvă Osoasă de Pretutindeni (BMDW – Bone Marrow Donor Worldwide) care numără în prezent peste **30 milioane de donatori voluntari de CSH**. Fiecare dintre acești donatori reprezintă o șansă la viață pentru pacienții din întreaga lume.

II. PREZENTARE SINTETICĂ A REALIZĂRILOR RNDVCSH

Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice (RNDVCSH) este instituție publică aflată în subordinea Ministerului Sănătății a cărei misiune este de a **identifica și asigura donatori de celule stem hematopoietice (CSH) compatibili tuturor pacienților din România care au recomandare medicală de transplant și pentru care nu au fost identificați donatori compatibili înrudiți**. Pentru realizarea acestei misiuni, o activitate importantă este organizarea și mentinerea unei baze de date complexe cu pacienții care au nevoie de transplant de la donatori neînrușiți și cu donatorii voluntari de CSH, securizată conform standardelor în vigoare.

Rolul RNDVCSH este de a coordona și supraveghea activitățile de recrutare, testare și donare de CSH de la donatori neînrușiți, conform standardelor Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă (AMDM). Pentru realizarea acestor activități, RNDVCSH colaborează cu trei centre de transplant de celule stem hematopoietice, trei centre de afereză pentru prelevarea de CSH din sânge periferic, șase laboratoare de testare a histocompatibilității și douăzeci și unu de centre de recrutare a donatorilor de CSH. De asemenea, RNDVCSH are rolul de a populariza ideea de donare, de a înscrie donatori voluntari și de a găsi donatori compatibili pentru pacienții care au nevoie de un transplant de CSH.

Registrul din România are recunoaștere la nivelul comunității internaționale în domeniu și lucrează la standarde internaționale stabilite de Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (<https://wmda.info/>), fiind în permanentă legătură cu Registre similare din întreaga lume care au standarde și proceduri de lucru comune.

Obiectivele generale ale RNDVCSH stabilite pentru anul 2016 sunt:

1. Managementul, asistența tehnică și implementarea subprogramului național de sănătate PNS VI.3.2. "Transplantul de celule stem hematopoietice periferice și centrale".
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).
3. Realizarea interconectării RNDVCSH cu organisme similare internaționale.
4. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie pentru pacienți străini.

În anul 2016 au fost înscrise în baza de date a RNDVCSH 9.761 persoane noi cu vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani, care și-au dat acceptul pentru a dona CSH. Astfel, dacă la 31 decembrie 2015, erau înscrise 29.957 de persoane, până la 31 decembrie 2016 au fost înregistrate în baza de date 39.844 de persoane care și-au dat acordul să devină potențiali donatori voluntari de CSH.

Obiectivele specifice propuse pentru anul 2016 au fost atinse prin următoarele realizări:

RNDVCSH este în continuare încadrat în categoria registrelor mici: la 31 decembrie 2016 sunt înscrși în RNDVCSH un număr de **39.844 de donatori de CSH**, dintre care **9.761 donatori au fost înscrși în anul 2016**. Din totalul donatorilor CSH înscrși 57% sunt testați HLA, aceștia



constituind baza locală de căutare și identificare a compatibilității pentru pacienții cu indicație de transplant de CSH. Datorită interconectării cu alte registre internaționale (EMDIS - Sistemul Informatic European al Donatorilor de Măduvă și BMDW – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindeni), baza de căutare pentru potențiali donatori compatibili cu pacienți care au nevoie de transplant de la donator neînrudit este de **peste 30 milioane**, dintre care 3 sunt registre sunt mari (SUA – peste 7 milioane, Germania – peste 6 milioane și Brazilia – peste 3 milioane), iar alte 20 de registre au peste 100 mii donatori de CSH fiecare (jumătate dintre acestea aparținând țărilor membre ale Uniunii Europene). **În baza de date internațională BMDW, la 31 decembrie 2016, Registrul din România are 22.382 potențiali donatori de CSH**, dintre care 98.68% testați HLA HLA-A,-B,-DRB1.

Ca membri ai Societății Europene pentru Transplant de Măduvă și Sânge (EBMT - European Society for Blood and Marrow Transplant), RNDVCSH, împreună cu centrele de transplant de celule stem hematopoietice din țară, asigură standardele de calitate și securitate stabilite la nivel european. În cei trei ani și jumătate de funcționare, RNDVCSH a facilitat găsirea de donatori compatibili pentru 130 de proceduri de transplant efectuate în țară (pentru 123 de pacienți care au beneficiat de un transplant de celule stem de la donatori neînruđiti, la 7 dintre ei efectuându-se și DLI, dintre care 5 donatori au fost români, iar restul din alte țări europene).

RNDVCSH este interconectat cu institutii internationale similare din domeniul sau de activitate, este membru activ al organismelor mentionate si are aprobata plata cotizatiilor anuale conform HG nr.760/2009 cu modificarile si completarile ulterioare.

RNDVCSH dezvoltă servicii de sănătate, care nu au mai fost oferite în țară, misiunea acestuia fiind și mai dificilă, datorită dificultăților economice generale. Din aprilie 2013, a fost aprobat Subprogramul IV.3.2 - Transplantul de celule stem hematopoietice periferice și centrale. În calitate de unitate de asistență tehnică și management (UATM) a subprogramului IV.3.2, pentru a asigura susținerea financiară, Registrul trebuie să facă față în mod clar nevoii de identificare și selectare a cel puțin unui donator potrivit pentru fiecare pacient cu recomandare de transplant de CSH, în condiții de economicitate, eficiență și performanță. Sunt încă unele servicii noi, insuficient reglementate, ca de exemplu evaluarea medicală pre-donare a donatorului de CSH sau monitorizarea post-donare a donatorului de CSH. Acest fapt, dar și aspectele referitoare la finanțarea acestor servicii pentru persoanele neasigurate, constituie o provocare în implementarea standardelor internaționale în domeniu. O altă provocare este diversitatea etnică a populației donatorilor disponibili, îmbunătățirea rezoluției de tipare HLA, pentru donatorii români și în același timp monitorizarea corectă a costurilor totale pentru furnizarea grefelor de CSH de la donatori neînruđiți în vederea realizării procedurilor de transplant.

RNDVCSH asigură formarea personalului și resursele necesare desfășurării activității de informare, consiliere și înscriere donatori de CSH, precum și coordonarea acestor activități.

Pentru informarea populației generale, în special a persoanelor între 18 și 45 de ani, despre transplantul și donarea de CSH, precum și creșterea gradului de sensibilizare a populației cu privire la cazurile care au nevoie de transplant de CSH, Ministerul Sănătății împreună cu RNDVCSH susține o campanie amplă de informare la nivel național. În acest sens este dezvoltată strategia de comunicare și au fost derulate unele acțiuni specifice: campanii de promovare a donării de celule stem hematopoietice și înscriere de noi donatori voluntari, tipărirea și distribuirea de materiale de informare, funcționarea unui telverde 0800 - 88 STEM (7836), a site-ului de informare www.registru-celule-stem.ro și a paginii de facebook, etc.

În plus, RNDVCSH are aprobată prin HG nr.760/2009 cu modificările și completările ulterioare, desfășurarea unei activități finanțate integral din venituri proprii, respectiv activitatea de livrare, la



cerere, a informațiilor privind identificarea donatorilor compatibili de celule stem hematopoietice, a celulelor stem hematopoietice și a produselor terapeutice hematopoietice adiționale către structuri similare și unități sanitare din afara teritoriului României. Derularea și dezvoltarea acestei activități este strâns legată de creșterea numărului de donatori înscrși și testați, însemnând practic lărgirea bazei de date în cadrul căreia se face căutarea unui donator neînrudit compatibil pentru pacienți din alte țări. În anul 2016, **doi donatori români au donat CSH, dintre care unul pentru un pacient român și unul pentru un pacient străin** (Germania). Această activitate este posibilă doar în condițiile interconectării și asigurării de către RNDVCSH a standardelor de calitate și siguranță a CSH și a produselor celulare adiționale destinate transplantului pacienților străini compatibili cu donatori voluntari înscrși în RNDVCSH.

Deasemenea menționăm că în cadrul programului pentru Sănătate al Comisiei Europene (HP-JA-2014), pentru perioada 2014-2020, RNDVCSH are calitatea de partener beneficiar în proiectul de acțiuni comune pe sănătate nr. 676969 VISTART – "Vigilența și control pentru siguranța în domeniul transfuziei, reproducerii asistate și transplantului". Proiectul a fost aprobat în cursul lunii septembrie 2015, cu începere la 1 octombrie 2015 și are o durată de 36 de luni. Scopul acestei acțiuni comune este de a sprijini Statele Membre UE (SM) în dezvoltarea și întărirea capacității lor de monitorizare și control în domeniul transfuziilor de sânge și transplantului de țesuturi și celule. Proiectul va dezvolta instrumente specifice monitorizării și controlului, precum și instruire pentru a crește armonizarea acestor activități la nivelul instituțiilor din Statele Membre care reglementează domeniile transfuziei sanguine, transplantului de țesuturi și celule, precum și reproducerea asistată. Acestea sunt domenii de asistență medicală care implică circulația între Statele Membre și schimbul unor cantități considerabile de produse de origine umană, precum și circulația cetățenilor între Statele Membre pentru tratament, în special în domeniul de reproducere asistată. Activitățile proiectului vor contribui la asigurarea de tratamente sigure și eficiente în aceste domenii, indiferent de Statele Membre în care tratamentul se desfășoară. În cadrul proiectului, RNDVCSH va realiza evaluarea celor 7 pachete de activități principale, va participa cu specialiști în 5 dintre ele și va contribui la punerea în aplicare armonizată a Codului Unic European și compendiile sale pentru produsele și unitățile sanitare din domeniul transplantului de celule și țesuturi.

Strategia pe termen scurt

Strategia de dezvoltare și susținere a RNDVCSH răspunde principalelor provocări din domeniul în care funcționează:

- Furnizarea la timp a grefelor de CSH pentru pacienții cu indicație de transplant de CSH pentru care s-a identificat donator compatibil și efectuarea procedurii de transplant într-unul din centrele de transplant din țară;
- Informarea populației generale prin realizarea anuală a campaniei „Donează o șansă la viață!” în colaborare cu toate unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH, precum și implementarea continuă a activităților de informare, educare și comunicare;
- Creșterea numărului de donatori potențiali de CSH înscrși în RNDVCSH și diversitatea etnică a populației donatorilor disponibili;
- Necesitatea și obligativitatea de actualizare permanentă a standardelor de calitate și a procedurilor de lucru conform standardelor internaționale actualizate de AMDM;
- Colaborarea cu Ministerul Sănătății și alte autorități naționale cu privire la crearea cadrului legal de funcționare pentru aplicarea standardelor de calitate și securitate stabilite la nivel european și internațional, atât pentru Registru cât și pentru unitățile sanitare cu care colaborează acesta.
- Instruirea personalului din rețeaua unităților sanitare cu care colaborează Registrul. Pentru ca standardele internaționale actualizate permanent să fie implementate este necesar ca



personalul RNDVCSH să aibă cunoștințe actualizate și exacte cu privire la beneficiile clinice și consecințele economice ale aplicării acestora.

Strategia pe termen mediu

RNDVCSH are ca obiectiv principal exercitarea atribuțiilor conferite de lege și de statutul propriu pentru aplicarea și respectarea politicilor prioritare ale Ministerului Sănătății și a strategiei stabilite pentru sistemul de sănătate.

Obiectivele generale pentru anii 2016-2019 și planul de implementare pentru realizarea acestora sunt în concordanță cu Strategia Națională de Sănătate 2014-2020 a Ministerului Sănătății și 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, care prevede:

- a) 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;
- b) Să contribuie la creșterea gradului de conștientizare publică și profesională cu privire la donarea de CSH, ca mijloc de a ajuta pacienții;
- c) Să implementeze standardele internaționale de calitate și procedurile operaționale prin programe de educație continuă și studii;
- d) Să dezvolte structura de guvernare pentru implementarea eficientă și responsabilă a misiunii;
- e) Să maximizeze resursele disponibile.

Strategia Ministerului Sănătății în acest domeniu include pe termen mediu susținerea activităților desfășurate de Registru precum și a celor de recrutare, testare și donare de celule stem hematopoietice derulate prin unitățile sanitare desemnate. Astfel, în cadrul programelor naționale de sănătate publică sunt incluse aceste activități specifice finanțate din bugetul de stat. Deasemenea, strategia Ministerului Sănătății în domeniu include susținerea continuă a activităților de informare și comunicare prin echipe de profesioniști și voluntari, care să asigure un grad înalt de informare și conștientizare a populației generale cu dezvoltarea în România a Registrului, care să ajungă la un număr de donatori înscrși comparabil cu al celorlate țări din Comunitatea Europeană.

¹ WMDA Strategic Plan for 2013 till 2017 (Document reference: 20130626-WBRD-Strategic Plan), www.wmda.info/



III. OBIECTIVE SPECIFICE PENTRU ANUL 2016

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 CSH, cu cel puțin 25.000 de donatori de CSH.
- 1.2. Coordonarea recrutării și înscrierii în RNDVCSH a cel puțin 10.000 de donatori de CSH care au vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani.
- 1.3. Coordonarea testării a cel puțin 4.000 de donatori de CSH.
- 1.4. Crearea și gestionarea unei baze de date informatice pe teritoriul României pentru pacienții cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit.
- 1.5. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie și în baze de date internaționale pentru toți pacienții români cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit.
- 1.6. Coordonarea activităților de prelevare și transplant de CSH de la donator neînrudit.
- 1.7. Realizarea de evenimente/activități IEC de promovare a donării CSH, la nivel național și coordonarea activităților de promovare a donării de CSH de la nivelul unităților desemnate care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH.
- 1.8. Propuneri privind Normele tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică pentru anul 2016.

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. Recertificarea 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. Propunere de HG privind aprobarea cotizațiilor și taxelor plătite de RNDVCSH în vederea interconectării cu structuri internaționale, pentru anul 2016
- 2.4. Implementarea standardelor actualizate de organizare și funcționare a RNDVCSH
- 2.5. Formarea profesională a personalului implicat în activități coordonate de RNDVCSH.
- 2.6. Proiectarea programului și implementarea SCIM

3. Realizarea interconectării RNDVCSH 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 CSH de la donator neînrudit pentru care nu s-a identificat niciun donator compatibil în Registrul local), cu cel puțin 20 registre din Sistemul Informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS)
- 3.3. Înscrierea în baza de date internațională Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindeni (DMOP/BMDW) a cel puțin 20.000 de donatori CSH activi și testați HLA, pentru a îndeplini condițiile minime de intrare în Grupul Registrelor Mici și Mijlocii.

4. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie pentru pacienți străini.



IV. REZULTATE OBȚINUTE ÎN ANUL 2016

Una din activitățile principale a RNDVCSH este procesarea cererilor căutare de donatori CSH compatibili și furnizarea grefelor de CSH în vederea realizării transplanturilor de CSH de la donatori neînruțiți, în țară și în străinătate. Astfel că, o altă activitate importantă este organizarea și menținerea unei baze de date complexe cu pacienții care au nevoie de transplant de la donator neînruțit și cu donatorii voluntari de CSH, securizată conform standardelor în vigoare, cu acces controlat limitat la personalul autorizat al RNDVCSH și al unităților desemnate să organizeze activități de recrutare, testare și donare de CSH. Pentru operaționalizarea și funcționarea sistemului informatic al RNDVCSH la nivel național, în baza unui protocol de colaborare cu Serviciul de Telecomunicații Speciale, a fost implementat un set de măsuri specifice securității informatice.

Rolul RNDVCSH este de a coordona și supraveghea activitățile de recrutare, testare și donare de CSH de la donatori neînruțiți, conform standardelor Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă (numită în continuare AMDM). Pentru realizarea acestor activități, RNDVCSH colaborează cu cele 3 centre de transplant medular, 3 centre de afereză pentru prelevarea de CSH din sânge periferic, 6 laboratoare de testare a histocompatibilității și 21 centre de recrutare a donatorilor de CSH (conform ordinului ministrului sănătății nr.92/2013). De asemenea, RNDVCSH are rolul de a populariza ideea de donare, de a înscrie donatori voluntari și de a găsi donatori compatibili pentru pacienții care au nevoie de un transplant de CSH.

Activitatea specifică a RNDVCSH și a unităților sanitare care au desfășurat activități coordonate de RNDVCSH este reflectată de rezultatele din cadrul Subprogramului Național de Sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale. Indicatorii de rezultat sunt prezentați în Tabelul nr.1.

Principalele rezultate ale activității RNDVCSH sunt prezentate detaliat în continuare, după cum urmează:

- A. Registrul pacienților cu indicație de transplant de CSH
- B. Registrul donatorilor voluntari de CSH
- C. Implementarea standardelor și procedurilor actualizate conform cerințelor europene și internaționale de calitate, prin formare și studii
- D. Realizarea interconectării Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice cu organismele similare internaționale.
- E. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie pentru pacienți străini.
- F. Raport campanie donează o șansă la viață 2016



A. REGISTRUL PACIENȚILOR CU INDICAȚIE DE TRANSPLANT DE CSH

Registrul pacienților cu indicație de transplant de CSH

În anul 2016 centrele de transplant au solicitat RNDVCSH căutarea și identificarea de donatori compatibili pentru 91 pacienți noi cu indicație de transplant de CSH de la donator nefrudit. La începutul anului, erau înregistrați 52 de pacienți, dintre care 23 aveau donator compatibil identificat în 2015.

La 31 decembrie 2016, situația celor **143 de pacienți cu indicație de transplant de CSH de la donator nefrudit sau infuzii de limfocite de la donator CSH (DLI)**, pentru care centrele de transplant au solicitat RNDVCSH căutarea și identificarea unui donator compatibil, este următoarea:

- **45 pacienți au fost transplantați cu donatori CSH furnizați de registre internaționale** (22 - Germania, 12 - Polonia, 4 - Marea Britanie, 2 - Franța, 2 - Israel, 1 - Italia, 1 - Elveția, 1 - Spania): 38 pacienți transplantați la Institutul Clinic Fundeni București și 4 pacienți transplantați la Spitalul de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu" Timișoara și 3 pacienți la Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș (din care un pacient a beneficiat atât CSH cât și DLI);
- **1 pacient a fost transplantați cu donator CSH provenit din Romania.**
- **1 pacient a fost infuzat cu limfocite de la donator (DLI)** (Germania);
- **pentru 28 pacienți s-a finalizat căutarea, au fost identificați donatori compatibili și vor fi transplantați în primele luni din anul 2017** (după stabilirea planului de transplant de către centrele de transplant din țară și agrearea planului de donare cu registrele internaționale ale donatorilor identificați și confirmați ca fiind compatibili și eligibili).
- **pentru 22 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).
- **47 pacienți au ieșit din evidența** (15 au decedat în perioada pretransplant, 4 pacienți au optat pentru allotransplant la clinici din străinătate, din surse proprii, 5 pacienți au recăzut și au pierdut indicația de transplant, 7 pacienți au făcut haplotransplant, 3 au făcut sibling, 7 pacienți au refuzat transplantul, cu 4 pacienți s-a pierdut legătura, 1 este independent transfuzional, iar pentru 1 nu s-au găsit donatori compatibili).

Pentru stabilirea compatibilității între pacienții cu indicație de transplant de CSH și donatori au fost realizate **testări HLA extinse la donatorii selectați**:

- 62 de donatori străini (potențial compatibili cu pacienții români) au fost testați HLA extinși
- 130 de donatori români (potențial compatibili cu pacienții români) au fost testați HLA extinși.
- Pentru validarea compatibilității în vederea confirmării donatorului de CSH selectat pentru pacientul care urmează să fie transplantați au sosit
- 126 probe de sânge recoltate de la donatori străini și
- 15 probe de sânge recoltate de la donatori români

Testările de validare au fost realizate în laboratoarele HLA din țară.

În anul 2016, RNDVCSH a emis **46 de autorizații pentru importul grefelor de CSH și o autorizație pentru importul de produse celulare adiționale** (limfocite pentru DLI) de la donatori străini destinate transplanturilor/DLI realizate în centrele de transplant din România. O autorizație **pentru exportul grefelor de CSH și o autorizație pentru exportul de produse celulare adiționale** de la donatori români destinate transplanturilor/DLI realizate în centrele de transplant din străinătate (Germania). Pentru un pacient roman, desi a fost emisa autorizatia de import,



transportul/ transplantul nu s-au realizat. Anexa nr. 1 la prezentul Raport conține tabelul centralizator al autorizațiilor de import-export emise de RNDVCSH pentru realizarea transplanturilor de CSH de la donator neînruđit, realizate în centrele de transplant medular din România, în anul 2016.

Au fost realizate în condiții de temperatură controlată (intervalul 2-8°C) **46 de transporturi internaționale** hand-carry pentru transportul grefelor de CSH, respectiv limfocite pentru DLI, toate transporturile fiind realizate într-un interval mai mic de 48 ore de la recoltarea grefei până la începerea transplantului.

B. REGISTRUL DONATORILOR VOLUNTARI DE CSH

Activitate de recrutare și înscriere a donatorilor de CSH a fost organizată în 21 unități sanitare conform ordinului ministrului sănătății nr. 92/2013 pentru desemnarea unităților sanitare care desfășoară activități de recrutare, testare și donare (17 centre de transfuzie sanguină și 4 spitale).

În anul 2016 au fost înscrise în baza de date a RNDVCSH 9.761 persoane noi cu vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani, care și-au dat acceptul pentru a dona CSH. Astfel, dacă la 31 decembrie 2015, erau înscrise 29.957 de persoane, **până la 31 decembrie 2016 au fost înregistrate în baza de date 39.844 de persoane** care și-au dat acordul să devină potențiali donatori voluntari de CSH.

Tabelul nr.1: Numărul total al donatorilor de CSH, în funcție de grupa de vârstă și sex, în anul 2016

Grupa de vârstă a donatorilor CSH înscrși în RNDVCSH	Barbati	Femel	Total donatori de CSH, din care:	Donatori de sânge
18 - 25 ani	1737	1070	2807	2399
26 - 35 ani	2222	1465	3687	3185
36 - 45 ani	1526	1292	2818	2522
46 - 55 ani	204	237	441	401
> 55 ani	3	5	8	8
TOTAL	5692	4069	9761	8515

Din totalul celor care și-au dat consimțământul pentru a fi înscrși în baza de date a RNDVCSH, în anul 2016, **273** au fost șterse definitiv din baza de date a RNDVCSH, dintre care 92 au fost înscrși în anul 2016. Motivele pentru care au fost șterse sunt următoarele:

- 122 persoane au fost identificate cu probleme de sănătate - nu au îndeplinit condițiile de eligibilitate pentru a fi donatori de CSH;
- 34 persoane – pentru motive personale;
- 108 – alte motive;
- 1 persoană a decedat;
- 1 persoană a donat;
- 4 persoane – donatorul nu poate fi contactat;
- 3 persoane – limită de vârstă (au împlinit vârsta de 60 de ani).

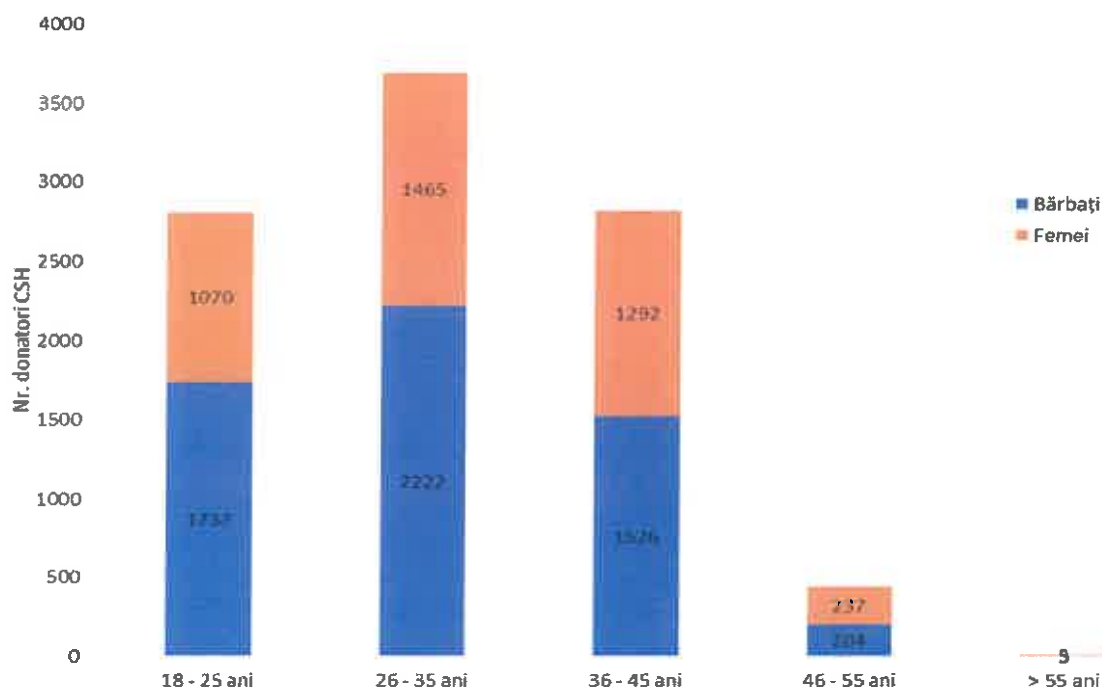
La sfârșitul anului în baza de date a RNDVCSH erau înscrise **39.844** persoane ca potențiali donatori de CSH. Dintre aceștia, 75% (**22.545**) au fost **validați și confirmați** ca înscrși în RNDVCSH. Procentul donatorilor de sânge din totalul donatorilor de CSH înscrși este de **82 %**.

**Tabelul nr.1:** Numărul total al donatorilor de CSH, în funcție de grupa de vârstă și sex, înregistrați în RNDVCSH la 31 decembrie 2016

Grupa de vârstă a donatorilor CSH înscrisi în RNDVCSH	Barbati	Femei	Total donatori de CSH, din care:	Donatori de sânge
18 - 25 ani	5405	3474	8879	7310
26 - 35 ani	9543	5771	15314	12732
36 - 45 ani	7142	5275	12417	10574
46 - 55 ani	1657	1514	3171	2706
> 55 ani	24	39	63	64
TOTAL	23771	16073	39844	33386

Din totalul donatorilor înscrisi în RNDVCSH, eligibili din punct de vedere medical, **60% sunt bărbați și 40% sunt femei**. Vârsta de înscriere în RNDVCSH este cuprinsă între 18 și 45 de ani. La sfârșitul anului 2015 repartitia pe grupe de vârstă era următoarea: mai mult de un sfert dintre persoanele înscrise sunt tineri sub 25 de ani (28%), peste două treimi sunt persoane cu vârsta cuprinsă între 25 și 45 de ani (68%), și doar 4% peste 45 de ani.

Ponderea persoanelor tinere înscrise în RNDVCSH s-a menținut, contribuind la acesta și strategia de promovare a donării de CSH în rândul tinerilor din ultimul an de liceu și al studenților.

Figura nr.1: Distribuția donatorilor de CSH înscrisi în RNDVCSH, pe grupe de vârstă și sex, la 31 decembrie 2016



Deși gradul de acoperire la nivel național a crescut, din aprilie 2015, când numărul județelor în care există un centru al donatorilor de CSH a ajuns la 18, numărul persoanelor care și-au exprimat dorința, au semnat consimțământul, au îndeplinit condițiile de eligibilitate și au fost înscrise în Registru, s-a menținut în acest an, la aproape de nivelul anului 2015.

Activitate de testare a donatorilor de CSH 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). La 31 decembrie 2016, numărul de donatori de CSH înscrși în RNDVCSH și testați HLA este de **13.846**, din care **5.876 donatori de CSH au fost testați HLA în anul 2015**.

La 31 decembrie 2015, RNDVCSH din totalul de **39.957 donatori de CSH înscrși mai puțin de jumătate sunt testați HLA (13.288 donatori de CSH activi – acest număr nu include donatorii testați HLA care au șterși din RNDVCSH până la 31.12.2015)**, cauza fiind pe de o parte capacitatea limitată de testare a laboratoarelor HLA acreditate (maximum 10.000 testări/an), iar pe de altă parte discontinuitatea în asigurarea fondurilor cu aceasta destinație. În concordanță cu standardele minime AMDM pentru baza de date comună internațională, donatorii CSH trebuie să fie testați cel puțin pentru HLA-A, -B, -DRB1, a devenit obligatorie începând cu aprilie 2015 și testarea pentru HLA-C.

În baza de date locală, distribuția donatorilor de CSH în funcție de nivelul testării HLA este următoarea:

- 38 donatori CSH testați HLA-A, -B;
- 3.455 donatori CSH testați HLA-A, -B, -DRB1;
- 8.497 donatori CSH testați HLA-A, -B, -C, -DRB1;
- 1.044 donatori CSH testați HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1;

Dintre aceștia **7.790 donatori români de CSH pot fi accesați internațional prin intermediul DMOP (Europdonor - Donatori de Măduvă Osoasă de Pretutinden)** (Anexa Nr.1).

Tabel 6: Totalul donatorilor de CSH testați HLA în funcție de nivelul testării HLA și pe laboratoare de testare, la 31 decembrie 2016

Statut donator CSH	Total donatori testati HLA/ laborator
Donatori testati min HLA-AB, din care:	22.984
HLA-ABCDQ	35
HLA-ABDQ	11
HLA-AB	56
HLA-ABC	112
HLA-ABDR	5.378
HLA-ABCDR	15.451
HLA-ABDRDQ	155
HLA-ABCDRDQ	2.000
Donatori CSH testati HLA partial	714

Nota: acest raport include donatorii care au fost testati, inclusiv cei care au fost șterși din baza de date

Distribuția donatorilor de CSH în funcție de nivelul testării HLA pentru donatorii de CSH înscrși și pe laboratoare HLA este prezentată detaliat în Tabelul Nr.5.



C. Promovarea donării de CSH

Obiectivele de promovare în cadrul campaniei de comunicare "Donează o șansă la viață!", pentru anul 2015 au fost:

1. Informarea populației generale, în special a persoanelor între 18 și 45 de ani, despre transplantul și donarea de CSH.

Activități:

- Optimizarea și promovarea site-ului dedicat publicului general cu informații generale www.registru-celule-stem.ro și a site-ului instituțional care include și informații pentru profesioniștii din domeniul de activitate al RNDVCSH www.rndvcsh.ro;
- Tipărirea materialelor de informare (pliante, broșuri, fluturași, afișe, bannere);
- Distribuirea materialelor de informare (pliante, broșuri, fluturași, afișe, bannere) în rețeaua de instituții partenere din țară și în cadrul unei acțiuni tip caravană;
- Funcționarea unui **tel verde** și asigurarea activității de informare telefonică;
- Actualizarea bazei de date cu susținătorii și a unui calendar de activități derulate cu și prin aceștia (întâlniri informale regulate și evenimente formale, crearea de parteneriate, etc);
- Instruirea voluntarilor care au colaborat pentru promovarea donării de CSH;
- Identificarea și crearea unei echipe de profesioniști și voluntari pentru comunicarea online care să includă și dezvoltarea unei pagini facebook cu informații generale despre transplantul și donarea de CSH și postarea de evenimente, povești și alte informații care să permită atragerea a cât mai multe persoane, atât ca prieteni ai paginii cât și ca donatori înregistrați în baza de date a Registrului;

Rezultate obiectiv de promovare nr.1:

- Site-ul dedicat publicului general cu informații generale www.registru-celule-stem.ro și site-ul instituțional care include și informații pentru profesioniștii din domeniul de activitate al RNDVCSH www.rndvcsh.ro au fost re-proiectate, optimizate și promovate; cele două site-uri au avut peste 50.000 de accesări (www.registru-celule-stem.ro: 18.092 de utilizatori și 35.076 de accesări; www.rndvcsh.ro: 7.037 de utilizatori și 36.381 de accesări); 372 de persoane au solicitat pe forum informații suplimentare despre cum să devină donator de CSH și care au primit răspunsuri la întrebări și informații suplimentare;
- Comunicarea on-line derulată de echipa RNDVCSH s-a făcut și prin intermediul paginii facebook care la sfârșitul anului 2016, peste 2000 de prieteni "Like!" (Anexa nr.5 conține detalii privind rapoartele de utilizare);
- Pentru informare și consiliere a fost funcțional serviciul **TelVerde 080 088 STEM (7836)**, număr apelabil din rețeaua Telekom România;
- Materialele de informare (pliante, broșuri, fluturași, afișe, bannere) au fost produse, distribuite unităților sanitare care desfășoară activități de recrutare donatori de CSH și utilizate în cadrul evenimentelor/activităților IEC;
- Anul 2016, pe data de 17 septembrie, pentru prima dată s-a sărbătorit în întreaga lume Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice. Celebrarea acestei zile a avut loc și în România. **Ziua Mondială a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice** a adus în atenția opiniei publice rolul și importanța donatorului voluntar și nevoia de a înregistra mai mulți donatori la nivel internațional pentru a putea salva viețile celor care au nevoie de ajutor. **Creșterea gradului de sensibilizare a populației, în special a persoanelor cu vârste între 18 și 45 de ani, cu privire la cazurile care au nevoie de transplant de CSH.**

Activități:

- Identificarea unor cazuri actuale pentru care să încurajăm persoanele între 18 și 45 de ani să se înscrie în RNDVCSH și să doneze, în cazul în care se dovedesc a fi compatibili – prin implicarea



comunităților din care provin pacienții care nu au donator compatibil identificat, spoturi, campanii virale în mediul online, etc.

- Identificarea unor foști pacienți, a unor donatori și a voluntarilor care să își spună "povestea", iar aceasta să fie redată cu sprijinul unor voluntari profesioniști în diverse maniere de la afișe, broșuri, testimoniale, etc.
- Diseminarea „poveștilor” prin intermediul voluntarilor și în mediul on-line (www.registru-celule-stem, pagina facebook).

Rezultate obiectiv de promovare nr.2:

- Mai multe povești au fost adunate într-o carte "**Povestea eroului din umbră**" care a fost tipărită în 500 de exemplare și oferită ca premiu celor care au lăsat cele mai frumoase de mulțumire. Varianta electronică a cărții cu poveștile eroilor noștri a fost diseminată și în mediul on-line (www.registru-celule-stem, pagina facebook).

2. Stabilirea și menținerea unei comunități a membrilor Registrului, inclusiv a donatorilor și a susținătorilor.

Activități:

- Tipărirea și confirmarea calității de membru al RNDVCSH prin distribuirea de scrisori de confirmare a înscrierii în RNDVCSH, persoanelor care și-au dat consimțământul și au fost validate din punct de vedere medical.
- Încheierea de parteneriate pentru derularea de acțiuni de conștientizare.

Rezultate obiectiv de promovare nr. 3:

- Au fost tipărite și distribuite scrisori de confirmare a înscrierii în RNDVCSH tuturor persoanelor care și-au dat consimțământul și au fost validate din punct de vedere medical.
- La inițiativa pacienților, s-a înființat Asociația pentru Registrul Donatorilor de Celule Stem – ARDCEL. Asociația a creat o bază de date cu voluntari care să participe la proiecte de sprijinire a RNDVCSH. În timpul derulării Caravanei parcurilor din București peste 25 de voluntari au participat la activități de informare și promovare a donării de CSH; au fost inițiate primele proiecte: consiliere psihologică pentru pacienții cu indicație de autotransplant internați la Spitalul Colțea și Forum pentru pacienți, donatori, dar și profesioniștii din domeniu;



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

Reglementările internaționale care trebuie luate în considerare pentru standardele de calitate la nivelul Registrelor sunt următoarele:

- Principiile directoare OMS pentru celule umane, tesuturi și transplantul de organe - Principiul director nr.10 care se referă la rezultatele pe termen scurt și lung și sistemul de calitate (trasabilitate, vigoare, evenimente și reacții adverse);
- Standardele AMDM: 25 de Registre din 73 sunt acreditate de AMDM; ca urmare, în anul 2016, peste 70% dintre donatorii voluntari adulți din baza de date internațională "Donatori de Măduvă Osoasă de Pretutindeni – BMDW" provin din registre acreditate de AMDM;
- Directiva Europeană 2004 /23 /CE privind stabilirea standardelor de calitate și securitate pentru donarea, obținerea, controlul, prelucrarea, conservarea, stocarea și distribuirea țesuturilor și a celulelor;
- ACHTA (Alliance for harmonization of cellular therapy) - Alianța pentru armonizarea terapiei celulare: sprijină crearea unui registru internațional de centre de țesuturi și celule în scopul de a facilita schimbul internațional de țesuturi și celule;
- standardele și cerințele organizațiilor internaționale care activează în domeniul transplantului de celule stem și terapie (EMBT, JACIE, FACT, EFI, etc.);

Registrele donatorilor de CSH primesc calificarea/acreditarea AMDM pe baza aderării la standardele internaționale de referință. În acest sens, în anul 2016 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. În anul 2015, RNDVCSH au fost îndeplinite și menținute condițiile **pentru standarde de calitate: ISO/IEC 9001:2008 - sistemul de management al calității și pentru ISO/IEC 27001: 2015 - sistemul de management al securității informaționale.**
- 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 Pretutindeni (DMOP), Grupul European pentru Sânge și Transplant de Măduvă (GESTM), Federația Europeană pentru Imunogenetică (FEI). Cuantumul anual al taxelor a fost aprobat prin Hotărârea Guvernului nr. 354/2016 privind aprobarea plății cotizațiilor și taxelor pentru realizarea interconectării cu instituții similare internaționale în domeniul donatorilor voluntari de celule stem hematopoietice, precum și pentru acreditarea laboratoarelor de imunogenetică și histocompatibilitate, în anul 2016.
- Implementarea standardelor de organizare și funcționare la nivelul RNDVCSH și a unităților desemnate care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH: au fost organizate două cursuri de instruire pentru personalul unităților desemnate care realizează activități de recrutare, testare și donare coordonate de RNDVCSH, cursuri creditate de organisme profesionale; a fost realizată evaluarea capacității de funcționare a laboratoarelor de testare; a fost monitorizată continuu complianța unităților din rețeaua RNDVCSH pentru toate standardele aplicabile; a fost menținută interconectarea securizată (VPN securizat, certificate digitale de acces furnizate de Serviciul de Telecomunicații Speciale, acces restricționat conform politicii de utilizare a e-mailului și parolelor); patru persoane cu responsabilități în căutarea și identificarea de donatori compatibili urmează cursuri organizate de AMDM (un coordonator urmează cursul pentru avansați, iar alți trei coordonatori cursul de bază), cursuri care sunt recunoscute internațional.
- RNDVCSH este membru în două grupuri de lucru ale AMDM:



- a) GRID - este un grup de lucru pentru implementarea unui identificator global al donatorilor înregistrați al cărui scop este de a asista dezvoltarea și punerea în aplicare a acestui concept la nivelul Registrele donatorilor neînruțiți de CSH facilitează schimbul de produse CSH în întreaga lume. Acest proiectul presupune un demers etapizat și multi-annual care vizează implementarea noului sistem la nivel internațional. Pentru o mai bună comunicare la nivel național și internațional și pentru a preveni erorile de identificare a donatorilor sau unităților de sânge cordonal, este necesar un sistem care să asigure, la nivel global, o identificare unică și consecventă a potențialilor donatori.
 - b) Prometheus – este un grup de lucru al cărui scop este actualizarea standardelor și stabilirea limbajului de lucru comun pentru Registrele care utilizează această platformă informatică.
- Proiectarea programului și implementarea sistemului de control intern managerial - SCIM (cerință pentru instituțiile publice)
 - În septembrie 2015, a fost aprobat proiectul comun UE denumit VISTART - "Vigilență și Inspecție pentru Siguranța Transfuziei, Reproducere Asistată și Transplant", proiect în care Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice alături de Agenția Națională de Transplant sunt parteneri. RNDVCSH este responsabil pentru evaluarea întregului proiect și participă în alte șase pachete de lucru. Unul din obiectivele proiectului este de a oferi suport și asistență tehnică Autorităților Competente din domeniul transplantului de celule și țesuturi precum și Centrelor de Țesuturi de la nivelul UE, în punerea în aplicare a CUE, pentru țesuturi și celule. Fiecare centru de transplant, laborator de testare HLA, centru de prelevare, centru de donatori, ar trebui să utilizeze un cod unic pentru fiecare produs de celule stem hematopoietice prelevat în statele membre UE sau importat în țările UE. Aplicarea CUE este obligatorie începând cu 2018.

În anul 2016, RNDVCSH împreună cu unitățile desemnate pentru a desfășura activități de recrutare, testare și donare coordonate de Registru), a îndeplinit 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.

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

În anul 2016, prin intermediul Sistemului Informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS), a fost funcțională interconectarea cu registre din 23 țări (atât pentru donator, cât și pentru pacienții cu indicație de transplant de CSH de la donator neînruțit pentru care nu s-a identificat niciun donator compatibil în Registrul local): Austria, Africa de Sud, Belgia, Canada, Cehia, Cipru, Croația, Danemarca, Elveția, Finlanda, Franța, Germania, Grecia, Israel, Italia, Lituania, Marea Britanie, Olanda, Polonia, Slovacia, Spania, Suedia, SUA (Gift of Life) și Ungaria. Matricea de operare a RNDVCSH cu registrele membre ale EMDIS este prezentată în Anexa nr.7.

Pentru îndeplinirea condițiilor EMDIS au fost realizate următoarele activități:

- Actualizarea aplicației Prometheus Network – software dedicat managementului donatorilor și pacienților – 122 utilizatori (personalul registrului și personalul desemnat din unitățile sanitare desemnate prin ordin al ministrului sănătății nr.9/2013 și desemnat conform anexelor din protocoalele de colaborare cu aceste instituții care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH).



- Au fost stabilite etapele și a fost realizat planul de implementare a GRID/IGDI (Identificator Global al Donatorilor Înregistrați). Procesul de implementare are 5 etape și presupune trecerea de la utilizarea de formate și metodologii de atribuire a identificatorilor care sunt disparate și nu asigură unicitatea, la un sistem standard, consecvent, care atribuie potențialilor donatori de CSH și unităților de sânge cordonal un identificator unic la nivel global. În anul 2015 au fost realizate etapele de implementare la nivelul RNDVCSH și s-a păstrat interconectare cu EMDIS și BMDW care au introdus GRID începând cu ianuarie 2016. Planificarea și pregătirea în vederea implementării IGDI sunt valabile pentru unitățile desemnate să desfășoare activități coordonate de RNDVCSH (Centrele donatorilor de CSH, Centrele de Prelevare de CSH, Laboratoarele de Testare, Centrele de Transplant).
- Implementarea noilor standarde pentru utilizatorii EMDIS. 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 de securitate, parole acces în sistem și e-mail, VPN securizat și certificate digitale.

F. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie pentru pacienți străini.

În anul 2016 au fost primite **109 solicitări pentru căutare preliminară** de donatori potențial compatibili în RNDVCSH pentru pacienți străini (registre din Australia, Austria, Armenia, Canada, Cehia, Elveția, Franța, Germania, Grecia, Iran, Italia, Irlanda, Marea Britanie, Polonia, Turcia, Spania, Serbia, Suedia, Ungaria, Statele Unite ale Americii).

Pentru 88 dintre aceștia au fost solicitate și servicii suplimentare:

- 77 de donatori provenind din baza de date locală au fost testați HLA extins
- Au fost solicitate 55 probe de sânge solicitate în 2016
- 19 probe de sânge pentru tipare de verificare au plecat în 2016, din care 2 probe de sânge solicitate în 2015

Pentru 1 pacient străin provenind din Germania a fost identificat un donator român cu compatibilitate 9/10 (cu nepotrivire antigenică pe locus A) pentru care în decursul anului s-au furnizat atât serviciul de colectă și export de grefă CSH (PBSC) cât și produse celulare adiționale (DLI).

Pentru dezvoltarea și susținerea acestei activități, RNDVCSH a participat la activități comune cu alte registre membre AMDM, pentru dezvoltarea de strategii comune la nivel internațional și actualizarea standardelor AMDM:

- Rapoarte anuale de activitate
- Anchetă privind dezvoltarea tehnologiilor noi pentru testarea HLA
- Raportarea și monitorizarea discrepanțelor HLA
- Raportarea incidentelor/reacțiilor adverse grave S(P)EAR
- Anchetă privind condițiile pentru activitatea de import-export
- Anchetă privind implicarea Registrelor în tiparea HLA a donatorilor înrudiți
- Anchetă privind stadiul îndeplinirii criteriilor de eligibilitate pentru a intra în proces de calificare/acreditare



I. CONCLUZII

1. Definirea obiectivelor generale pentru anul 2016 și a planului de implementare pentru realizarea acestora sunt în concordanță cu **Strategia Națională de Sănătate 2014-2020** a Ministerului Sănătății și 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)² (<http://worldmarrow.org/>), care prevede:
 - a) 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;
 - b) Să contribuie la creșterea gradului de conștientizare publică și profesională cu privire la donarea de CSH, ca mijloc de a ajuta pacienții;
 - c) Să implementeze standardele internaționale de calitate și procedurile operaționale prin programe de educație continuă și studii;
 - d) Să dezvolte structura de guvernare pentru implementarea eficientă și responsabilă a misiunii;
 - e) Să maximizeze resursele disponibile.
2. RNDVCSH este în continuare încadrat în categoria registrelor mici: la 31 decembrie 2016 sunt înscrși în RNDVCSH un număr de 39.844 de donatori de CSH, dintre care 9.761 donatori au fost înscrși în anul 2016. Din totalul donatorilor CSH înscrși 57% sunt testați HLA, aceștia constituind baza locală de căutare și identificare a compatibilității pentru pacienții cu indicație de transplant de CSH.
3. În baza de date internațională BMDW, la 31 decembrie 2016, Registrul din România are 22.382 potențiali donatori de CSH, dintre care 98.68% testați HLA HLA-A,-B,-DRB1.
4. RNDVCSH, împreună cu centrele de transplant de celule stem hematopoietice din țară, asigură standardele de calitate și securitate stabilite la nivel european. În cei trei ani și jumătate de funcționare, RNDVCSH a facilitat găsirea de donatori compatibili pentru 130 de proceduri de transplant efectuate în țară (pentru 123 de pacienți care au beneficiat de un transplant de celule stem de la donatori neînruți, la 7 dintre ei efectuându-se și DLI, dintre care 5 donatori au fost români, iar restul din alte țări europene).
5. Dezvoltarea în următorii ani a RNDVCSH și a rețelei de unități sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH va face posibilă furnizarea eficientă și la timp a grefelor de CSH de la donatori neînruți compatibili pentru pacienții care au nevoie de un transplant de CSH. Activitățile identificate pentru a fi incluse în Planul de dezvoltare pentru anii 2015-2016 sunt:
 - extinderea interconectării cu toate registrele EMDIS;
 - actualizarea și îmbunătățirea sistemului informatic personalizat al RNDVCSH (aplicația Prometheus) cu validarea datelor donatorilor de către centrele de donare, respectiv laboratoarele HLA și a datelor pacienților de către centrele de transplant;
 - implementarea sistemului unic european de codificare și etichetare, pentru asigurarea trasabilității; în cadrul proiectului VISTART - "Vigilance and Inspection for the Safety of Transfusion, Assisted Reproduction and Transplantation", proiect finanțat din fonduri europene de către Agenția Executivă pentru consumatori, sănătate și alimente (CHAFEA) aflată în subordinea Comisiei Europene, una dintre componente constă în asistență tehnică și suport pentru implementarea sistemului unic de codificare european la nivelul unităților

² WMDA Strategic Plan for 2013 till 2017 (Document reference: 20130626-WBRD-Strategic Plan), www.worldmarrow.org



- care desfășoară activități în domeniul transplantului de celule și țesuturi. RNDVCSH a fost nominalizat de către Ministerul Sănătății și este partener asociat în proiectul VISTART.
- Creșterea capacității centrelor de transplant din țară pentru a transplanta toți pacienții cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit care au donator identificat;
 - Creșterea numărului de unități sanitare desemnate să organizeze centre ale donatorilor de CSH, pentru a avea acoperire națională (cel puțin un centru în fiecare județ), asigurând pe viitor formarea personalului și resursele necesare desfășurării activității de informare, consiliere și înscriere donatori de CSH.
 - Asigurarea laboratoarelor HLA cu frigidere specifice pentru stocarea probelor de sânge necesare testării extinse.
 - Testarea HLA la momentul înscrierii a donatorilor voluntari de CSH pentru HLA A, -B, -C, -DR, la rezoluție intermediară sau înaltă.
 - Reglementarea statutului de asigurat de sănătate pentru donatorii voluntari CSH.
 - În conformitate cu standardele AMDM, RNDVCSH trebuie să-și asume responsabilitatea și să stabilească proceduri pentru toate cheltuielile medicale legate de donatorii voluntari de CSH, inclusiv tiparea HLA, markeri pentru bolile infecțioase cu transmitere prin sânge, transportul probelor de sânge și produselor CSH, evaluarea și monitorizarea donatorilor pre și post-donare.
 - Îmbunătățirea performanței RNDVCSH pentru activitățile de auditare a standardelor de calitate internaționale la nivelul unităților sanitare cu care colaborează.
 - Dezvoltarea și implementarea unor cursuri la distanță acreditate (sistem de instruire on-line tip e-learning) pentru asigurarea formării medicale continue a personalului desemnat să desfășoare activități de recrutare, testare și donare de CSH, la timp și cu costuri reduse (fără costuri de deplasare, concedii de studii, etc.) .



V. ANEXE

- **Anexa nr.1:** Tabel centralizator autorizațiile de import-export emise de RNDVCSH pentru grefele de CSH/DLI necesare realizării transplanturilor de CSH de la donator neînrudit în centrele de transplant medular din România, în anul 2016
- **Anexa nr.2:** Evoluția indicatorilor fizici realizați în perioada 2012-2016 de către unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH în cadrul PNS 3.2., precum și evoluția acestora pe trimestre pentru anul 2016
- **Anexa nr.3:** Matricea de operare a RNDVCSH cu registre membre EMDIS



ANEXA NR.1: Tabel centralizator cu autorizațiile de import/ export emise de RNDVCSH pentru grefele CSH de la donator neînrudit/ produse celulare adiționale (DLI), care au traversat granițele României, în anul 2016

Nr. AIE	Data emiterii autorizației	ID pacient	Diagnostic	Data Tx	ID Registrul donator	Tara	ID donator	Sursa CSH
2016-1	11.01.2016	RO13337P	LAM M1 FAB	19.01.2016	ZKRD	Germania	DE-AKB-969315	BM
2016-2	15.01.2016	RO14534P	LAM4	27.01.2016	DKMS	Germania	DE-DKM-6893162	PBSC
2016-3	15.01.2016	RO14839P	Imunodeficienta severa combinata	22.01.2016	PL-DKMS	Polonia	DE-PLDKM1045522	BM
2016-4	25.01.2016	RO11321P	LMC	19.02.2016	PL-DKMS	Polonia	DE-PLDKM 634997	PBSC
2016-5	12.02.2016	RO15146P	Anemie Aplastica	24.02.2016	PL-DKMS	Polonia	DE-PLDKM 1134416	BM
2016-6	26.02.2016	RO14951P	LAM	11.03.2016	DKMS	Germania	DE-DKM 6756875	PBSC
2016-7	26.02.2016	RO12567P	LAM	04.03.2016	FGM	Franta	FRFCF06608	BM
2016-8	26.02.2016	RO14718P	Aplazie Medulara	09.03.2016	PL-DKMS	Polonia	DE-PLDKM-897838	BM
2016-9	07.03.2016	RO16097P	LMC	25.03.2016	DKMS	Germania	DE-DKM7811397	PBSC
2016-10	29.03.2016	RO15527P	LAM	01.04.2016	PL-DKMS	Polonia	DE-PLDKM1108344	PBSC
2016-11	29.03.2016	RO15039P	LAL	01.04.2016	UK-DKMS	Anglia	DE-GBDKM-529919	PBSC
2016-12	29.03.2016	RO8940P	LAM	01.04.2016	Anthony Nolan DKMS	Anglia	GB 1029087	PBSC
2016-13	06.04.2016	RO15661P	Leucemie acută cu celule plasmocite dendritice	13.04.2016	DKMS	Germania	DE-DKM 7478803	PBSC
2016-14	15.04.2016	RO16385P	LAM	27.04.2016	DKMS	Germania	DE-DKM 8301045	PBSC
2016-15	03.05.2016	RO14914P	LAL	20.05.2016	DKMS	Germania	DE-DKM4031387/5302-2594-5	PBSC
2016-16	03.05.2016	RO15797P	Metaplazie cu mielofibroza	20.05.2016	PL-DKMS	Polonia	DE-PLDKM1087160	PBSC
2016-17	13.06.2016	RO8P	LAL	17.06.2016	ZKRD	Germania	DEHAN-401506	PBSC
2016-18	21.06.2016	RO16924P	LAL	23.06.2016	PL-DKMS	Polonia	DEPLDKM-831301	PBSC
2016-19	24.06.2016	RO18135P	SMD	29.06.2016	IBMDR	Italia	ITTV01007080	PBSC
2016-20	27.06.2016	DE339555	LAM		RNDVCSH	Romania	RO55985D	PBSC
2016-21	27.06.2016	RO16836P	LAL	19.07.2016	IL-Ezer Miz	Israel	ILMC6 787168	PBSC
2016-22	29.06.2016	RO15481P	Anemie Aplastica	06.07.2016	PL-DKMS	Polonia	DEPLDKM-709969	BM
2016-23	11.07.2016	RO18535P	LAM	20.07.2016	DKMS	Germania	DEDKM-8028106	PBSC
2016-24	11.07.2016	RO14782P	LAM	22.07.2016	Anthony Nolan	Anglia	GB2004986	PBSC
2016-25	11.07.2016	RO11829P	LMNH cu celulă mare T periferică de tip adult HTLV1	28.07.2016 + 29.07.2016	DKMS	Germania	DEDKM-8822177	PBSC
2016-26	11.07.2016	RO16928P	LAL	NU A FOST TRANSPLANTATA	DKMS	Germania	DE-DKM 8512400	
2016-27	25.07.2016	RO14406P	LAL cu precursori	23.12.2016	DKMS	Germania	DEDKM-7586199	PBSC
2016-28	25.07.2016	RO17458P	LAM	05.08.2016		Elvetia	CH-SBS-236724	PBSC
2016-29	27.07.2016	RO17994P	LAM FLT3+	12.08.2016	PLDKM	Polonia	DEPLDKM541902	PBSC



2016-30	29.07.2016	RO16635P	Mielofibroză Primară	10.08.2016	DKMS	Germania	DEDKM-8388479	PBSC
2016-31	31.08.2016	RO18126P	LAM	19.09.2016	DKMS	Germania	DEDKM-3800182	PBSC
2016-32	01.09.2016	RO18671P	LAL	15.09.2016	DKMS	Germania	DEDKM853334	PBSC
2016-33	12.09.2016	RO19126P	LAM	21.09.2016	REDMO	Spania	ESPMUR00076646	PBSC
2016-34	12.09.2016	RO17941P	LAM	23.09.2016	DKMS	Germania	DEDKM-8740256	PBSC
2016-35	12.09.2016	RO18260P	LAL	16.09.2016	DKMS	Germania	DEDKM3977654	PBSC
2016-36	12.09.2016	RO14471P	LGC	22.09.2016	PL-DKMS	Polonia	DEPLDKM-1397494	PBSC
2016-37	12.09.2016	RO15076P	LAM	23.09.2016	PL-DKMS	Polonia	DEPLDKM320061	PBSC
2016-38	25.10.2016	RO19894P	SMD AREB2	10.11.2016	PL-DKMS	Polonia	DEPLDKM - 777936	PBSC
2016-39	31.10.2016	RO20677P	LAL	09.11.2016	DKMS	Germania	DEDKM7914941	PBSC
2016-40	31.10.2016	RO18535P	LAM	10.11.2016	DKMS	Germania	DEDKM8028106	DLI
2016-41	07.11.2016	RO20313P	LAM	05.12.2016	DKMS	Germania	DEDKM-6649926	PBSC
2016-42	14.11.2016	RO18342P	LAM	25.11.2016	DKMS	Germania	DEDKM3346997	PBSC
2016-43	14.11.2016	RO14579P	Boală Hodgkin	25.11.2016	FGM	Franta	FRFLY22180	PBSC
2016-44	18.11.2016	DE339555	LAM		RNDVCSH	Romania	RO55985D	DLI
2016-45	21.11.2016	RO19951P	LAL	30.11.2016	DKMS	Germania	DEDKM-8832485	PBSC
2016-46	21.11.2016	RO20840P	Anemie Aplastică Formă Severă	30.11.2016	BBMR	Anglia	EN110750079D	BM
2016-47	24.11.2016	RO20680P	LAL	09.12.2016	ZKRD	Germania	DEFFM-53319	PBSC
2016-48	09.12.2016	RO21920P	LAL	21.12.2016	ZKRD	Germania	DEFFM-196957	PBSC
2016-49	12.12.2016	RO19973P	Leucemie Monocitară Acută	20.12.2016	IL-Ezer Miz	Israel	ILMC4 650939	PBSC



ANEXA NR.2: Evoluția indicatorilor fizici realizați în perioada 2012-2016 de către unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH în cadrul PNS 3.2., precum și evoluția acestora pe trimestre pentru anul 2016

Judet/ unitatea sanitara	Denumire indicator	Total Indicat ori realiza ti 2012	Total Indicat ori realiza ti 2013	Total Indicat ori realiza ti 2014	Total Indicat ori realiza ti 2015	Total Indicat ori realiza ti 2016	Total cheltui ala efectiv a 2016
C P Timis/ Sp. Clinic de Urgenta pentru Copii Louis Turcanu	Nr.de rapoarte de evaluare medicala predonare a donatorilor CSH români neînruđiți						
	Nr.de rapoarte de monitorizare periodica postdonare a donatorilor CSH români neînruđiți						
	Nr.de planuri de prelevare CSH de la donatori CSH români neînruđiți pentru pacienți români						
	Nr.de donatori CSH monitorizati postdonare	0	0	0	0	0	0
	Nr.de grefe CSH prelevate de la donatori CSH din RNDVCSH						
	Nr. de DLJ prelevate de la donatori CSH din RNDVCSH						
	Nr. de evaluari compatibilitate pacient/donator CSH neînruđit	1	8	42	12	27	15,971
	Nr. de planuri de transplant de CSH de la donator CSH neînruđit						
	Nr. de planuri pentru procedura DLJ de la donator CSH neînruđit						
	Nr. de rapoarte de monitorizare post-transplant a pacienților cu allotransplant de la donator CSH neînruđit						
Nr.de transplanturi de la donator CSH neînruđit	1	3	7	4	0	0	
Nr. de proceduri DLJ de la donator CSH neînruđit	0	0	0	0	0	0	
Nr.de pacienți monitorizati posttransplant de la donator de CSH neînruđit	1	4	11	15	0	0	
% pacienților care au indicație de transplant de CSH de la donator neînruđit pentru care s-a identificat donator compatibil de CSH							
% pacienților transplantați din total pacienți pentru care s-au identificat donatori neînruđiți de CSH compatibili							
Total Sp. Clinic de Urgenta pentru Copii Louis Turcanu							15,971



Judet/unitatea sanitara	Total Indicatii	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate	Total Indicatii realizate
Total unitati APL									15,971

2. BUGET DE STAT - BUNURI SI SERVICII DSP

Judet/unitatea sanitara	Denumire indicator	Total Indicatii realizate 2012	Total Indicatii realizate 2013	Total Indicatii realizate 2014	Total Indicatii realizate 2015	Total Indicatii realizate 2016	Total cheltuiela efectiv a 2016
INHT	Nr. de donatori CSH (care nu sunt si donatori de sânge) testați pentru MTS la înscrierea în RNDVCSH	0	0	0	6,564	0	0
	Nr.de donatori CSH testați pentru CMV la înscrierea în RNDVCSH				5,401	0	0
	Nr. de donatori CSH testați predonare pentru grup sanguin AOB și Rh, CMV și MTS	0	0	0	6	0	0
	Nr. de donatori CSH testati HLA la înscrierea în RNDVCSH	1,000	2,050	2,900	2,000	4,100	4,193,475
	Nr. de donatori CSH testati HLA extins	0	24	37	42	47	89,597
	Nr. de donatori CSH si pacienti testati HLA pentru verificare	0	57	30	85	90	611,216
	% donatorilor CSH testați HLA extins din totalul donatorilor CSH testați HLA la înscrierea în RNDVCSH	0		0			
	Nr. de donatori CSH recrutați și înscriși	300	6,333	11,005	9,444	8,500	517,652
	Nr. de donatori CSH în evidență pentru care se solicită probă de sânge pentru testare de verificare	0		0	26	36	3,600
	Nr. de donatori CSH selectați pentru donare, consiliați și evaluați medical	0		0	2	6	0
Nr. de evenimente de promovare a donării CSH	0	178	228	79	142	28,300	
Nr. de persoane informate în cadrul evenimentelor de promovare a donării de CSH	0	12,769	15,536	20,618	22,667	0	
% donatori de sânge din totalul donatori de CSH	0		81%	1	0	0	
Total INHT						5,443,840	

RNDVCSH	R	N	22	65	102	131	120	48,000
Nr pacienti pentru care se cauta donator CSH in registrul local			22	65	102	131	120	48,000
Nr pacienti pentru care se cauta donator CSH in registre internationale			22	63	99	126	117	184,27
Nr de donatori străini pentru care se solicita testări extinse			0	78	148	100	62	130,20
Nr de probe sange pentru testare de verificare donatori straini			0	57	77	102	126	425,25
Nr de probe sange pentru testare de verificare donatori romani					4	8	15	4,500
Nr de grefe CSH de la donatori străini			0	15	30	29	45	3,260,2
Nr de grefe CSH de la donatori români			0	2	0	2	1	2,000
Nr. de DLI de la donator CSH strain					3	2	1	55,000
Nr. de DLI de la donator CSH român					1	0	0	0
Nr. de campanii de promovare a donării CSH și activități IEC, derulate la nivel național			0	3	3	4	4	120,00
Nr. de cursuri de instruire organizate de RNDVCSH			0	4	1	2	2	10,000
Nr. de donatori CSH înscriși și confirmați de RNDVCSH					11,730	10,877	14,339	86,034
Nr. de donatori CSH testați HLA -la rezoluție înaltă în laboratoarele acreditate internațional			0		100	400	0	0
Nr. de potențiali donatori de CSH înscriși în RNDVCSH			0		18,908	29,957	0	0
% donatorilor CSH înscriși în RNDVCSH și confirmați în scris din totalul donatorilor CSH înscriși în RNDVCSH								
Nr. de pacienți pentru care se caută donator CSH compatibil în registrul local								
Nr. de pacienți pentru care se caută donator CSH compatibil în registre internaționale								
Nr. de persoane informate în cadrul evenimentelor de promovare a donării de CSH						52,150	0	0
% donatorilor CSH testați HLA din total donatori înscriși în RNDVCSH			0		81%	44%	0	0
Total RNDVCSH								4,325,5
Total unitati DSP								03
								5,765,3
								43

3. VENITURI PROPRII - TRANSFERURI - SPITALE DIN SUBORDINEA MS

Judet/unitatea sanitara	Denumire indicator	Total Indicatori realizati 2012	Total Indicatori realizati 2013	Total Indicatori realizati 2014	Total Indicatori realizati 2015	Total Indicatori realizati 2016	Total cheltuiala efectiva 2016
LT Institutul Clinic Fundeni	Nr. de donatori CSH (care nu sunt si donatori de sânge) testați pentru MTS la înscrierea în RNDVCSH			0	110	1,408	211,200
	Nr. de donatori CSH testați pentru CMV la înscrierea în RNDVCSH				0	0	0
	Nr. de donatori CSH testați predonare pentru grup sanguin AOB și Rh, CMV și MTS	0	0	0	4	5	10,000
	Nr. de donatori CSH testați HLA la înscrierea în RNDVCSH	1000	1000	840	1,126	573	963,814
	Nr. de donatori CSH testați HLA extins	0	4	5	14	33	225,225
	Nr. de donatori CSH si pacienti testați HLA pentru verificare	0	17	23	11	37	505,050
	% donatorilor CSH testați HLA extins din totalul donatorilor CSH testați HLA la înscriere în RNDVCSH	0	0	0	1%	0	0
	Nr. de donatori CSH recrutați și înscriși	0	15	1	3	6	450
	Nr. de donatori CSH în evidență pentru care se solicită probă de sânge pentru testare de verificare	0	0	0	0	0	0
	Nr. de donatori CSH selectați pentru donare, consiliați și evaluați medical	0	0	0	0	0	0
Nr. de evenimente de promovare a donării CSH	0	4	5	0	0	0	
Nr. de persoane informate în cadrul evenimentelor de promovare a donării CSH	0	30	7	10	0	0	
% donatori de sânge din totalul donatori de CSH			100%	33%			
CP	Nr. de rapoarte de evaluare medicala predonare a donatorilor CSH români neînruțiți						
	Nr. de rapoarte de monitorizare periodica postdonare a donatorilor CSH români neînruțiți						
	Nr. de planuri de prelevare CSH de la donatori CSH români neînruțiți pentru pacienți români						
	Nr. de donatori CSH monitorizati postdonare	0	3	1	6	127	38,100
	Nr. de grefe CSH prelevate de la donatori CSH din RNDVCSH						

CT	Nr. de DLJ prelevate de la donatori CSH din RNDVCSH									
	Nr. de evaluari compatibilitate pacient/donator CSH neînrudit									
	Nr. de planuri de transplant de CSH de la donator CSH neînrudit									
	Nr. de planuri pentru procedura DLJ de la donator CSH neînrudit									
	Nr. de rapoarte de monitorizare post-transplant a pacienților cu allotransplant de la donator CSH neînrudit									
	Nr. de transplanturi de la donator CSH neînrudit									
	Nr. de proceduri DLJ de la donator CSH neînrudit									
	Nr. de pacienți monitorizați posttransplant de la donator de CSH neînrudit									
	% pacienților care au indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit pentru care s-a identificat donator compatibil de CSH									
	% pacienților transplantați din total pacienți pentru care s-au identificat donatori neînrudiți de CSH compatibili									
Total Institutul Clinic Fundeni										
ICUTR Cluj Napoca	Nr. de donatori CSH (care nu sunt și donatori de sânge) testați la înscriere pentru MTS la înscrierea în RNDVCSH									
	Nr. de donatori CSH testați pentru CMV la înscrierea în RNDVCSH									
	Nr donatori CSH testați HLA la înscrierea în RNDVCSH									
	% donatorilor CSH testați HLA extins din totalul donatorilor CSH testați HLA la înscriere în RNDVCSH									
Total ICUTR Cluj Napoca										
Sp. Clinic Județean de Urgență Sf. Spiridon Iasi	Nr. de donatori CSH (care nu sunt și donatori de sânge) testați la înscriere pentru MTS la înscrierea în RNDVCSH									
	Nr. de donatori CSH testați pentru CMV la înscrierea în RNDVCSH									
	Nr donatori CSH testați HLA la înscrierea în RNDVCSH									
	% donatorilor CSH testați HLA extins din totalul donatorilor CSH testați HLA la înscriere în RNDVCSH									
Total Sp. Clinic Județean de Urgență Sf. Spiridon Iasi										
Institutul de Urgență pentru Boli Cardiovasculare	Nr. de donatori CSH (care nu sunt și donatori de sânge) testați la înscriere pentru MTS la înscrierea în RNDVCSH									
	Nr. de donatori CSH testați pentru CMV la înscrierea în RNDVCSH									
	Nr donatori CSH testați HLA la înscrierea în RNDVCSH									
	% donatorilor CSH testați HLA la înscrierea în RNDVCSH									



și Transplant Tg. Mures		% donatorilor CSH testați HLA extins din totalul donatorilor CSH testați HLA la înscrisiere în RNDVCSH								
CP Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș	Total IUBCVT Tg. Mures								846,906	
	Nr. de rapoarte de evaluare medicala predonare a donatorilor CSH români neînrușiți									
	Nr. de rapoarte de monitorizare periodică postdonare a donatorilor CSH români neînrușiți									
	Nr. de planuri de prelevare CSH de la donatori CSH români neînrușiți pentru pacienți români									
	Nr. de donatori CSH monitorizați postdonare				0	0	0	0	0	
	Nr. de grefe CSH prelevate de la donatori CSH din RNDVCSH									
	Nr. de DLI prelevate de la donatori CSH din RNDVCSH									
	Nr. de evaluări compatibilitate pacient/donator CSH neînrușit				0	7	8	12	22	6,522
	Nr. de planuri de transplant de CSH de la donator CSH neînrușit									
	Nr. de planuri pentru procedura DLI de la donator CSH neînrușit									
	Nr. de rapoarte de monitorizare post-transplant a pacienților cu allotransplant de la donator CSH neînrușit									
	Nr. de transplanturi de la donator CSH neînrușit				0	3	2	0	0	0
	Nr. de proceduri DLI de la donator CSH neînrușit						0	0	0	0
	Nr. de pacienți monitorizați posttransplant de la donator de CSH neînrușit				0		0	5	0	0
% pacienților care au indicație de transplant de CSH de la donator neînrușit pentru care s-a identificat donator compatibil de CSH										
% pacienților transplantați din total pacienți pentru care s-au identificat donatori neînrușiți de CSH compatibili										
Total Sp. Clinic Județean de Urgență Tg. Mures									6,522	
LT Spitalul Clinic Județean de Urgență Pius Branzeu	Nr. de donatori CSH (care nu sunt și donatori de sânge) testați pentru MTS la înscrisiere în RNDVCSH			0				0	0	0
	Nr. de donatori CSH testați pentru CMV la înscrisiere în RNDVCSH							0	0	0
	Nr. de donatori CSH testați predonare pentru grup sanguin AOB și Rh, CMV și MTS			0	0	0	0	0	0	0
	Nr. de donatori CSH testați HLA la înscrisiere în RNDVCSH			0	58	250	294	631	1,041,974	
	Nr. de donatori CSH testați HLA extins			1	26	45	40	50	341,250	

	1	8	9	14	15	204,750
Nr. de donatori CSH și pacienți testați HLA pentru verificare						
% donatorilor CSH testați HLA extins din totalul donatorilor CSH testați HLA la înscriere în RNDVCSH	0		0	1%	0	0
Total Sp. Clinic Județean de Urgență Nr.1 Timisoara						1,587,974
Nr. de donatori CSH recrutați și înscriși	0	316	671	1,311	810	63,680
Nr. de donatori CSH în evidență pentru care se solicită probă de sânge pentru testare de verificare	0		0	0	0	0
Nr. de donatori CSH selectați pentru donare, consiliați și evaluați medical	0		0	0	0	0
Nr. de evenimente de promovare a donării CSH	0	4	20	13	16	4,800
Nr de persoane informate în cadrul evenimentelor de promovare a donării CSH	0	739	1,443	3,000	0	0
% donatori de sânge din totalul donatori de CSH			92%	86%	0	0
Total Sp. Clinic de Urgență București - Floreasca						68,480
Nr. de donatori CSH recrutați și înscriși	0	10	10	595	448	53,510
Nr. de donatori CSH în evidență pentru care se solicită probă de sânge pentru testare de verificare	0		0	0	0	0
Nr. de donatori CSH selectați pentru donare, consiliați și evaluați medical	0		0	0	0	0
Nr. de evenimente de promovare a donării CSH	0	6	12	10	5	1,500
Nr de persoane informate în cadrul evenimentelor de promovare a donării CSH	0	198	251	1,800	0	0
% donatori de sânge din totalul donatori de CSH			30%	72%	0	0
Total Sp. Universitar de Urgență Municipal						55,010
Nr. de donatori CSH recrutați și înscriși	0	15	123	147	126	24,614
Nr. de donatori CSH în evidență pentru care se solicită probă de sânge pentru testare de verificare	0		0	0	0	0
Nr. de donatori CSH selectați pentru donare, consiliați și evaluați medical	0		0	0	0	0
Nr. de evenimente de promovare a donării CSH	0	12	16	12	18	5,400
Nr de persoane informate în cadrul evenimentelor de promovare a donării CSH	0	510	950	534	0	0
% donatori de sânge din totalul donatori de CSH			12%	14%	0	0
Total Institutul Regional de Oncologie Iasi						30,014

RAPORT PRIVIND CAMPANIA “DONEAZĂ O ȘANSĂ LA VIAȚĂ” 2016

I. Context general

Registrele donatorilor de celule stem hematopoietice sărbătoresc în fiecare an în a treia sâmbătă din septembrie, Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice. În țară celebrarea Zilei Mondiale a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice a reprezentat și startul Campaniei “Donează o șansă la viață” și a presupus un complex de activități diverse desfășurate în parcurile din București, la centrele de înscriere a donatorilor din întreaga țară, dar și în mediul social-media.

Campania a fost organizată de către Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice (RNDVCSH), împreună cu Asociația pentru Registrul Donatorilor de Celule Stem (ARDCEL) și cu toate unitățile sanitare din rețeaua Registrului care au organizat centre de înscriere a donatorilor (21), laboratoare de testare (6), centre de donare (3) și centre de transplant de celule stem hematopoietice (3) din toată țara.

În perioada 28 august – 25 septembrie 2016, în 12 orașe țară au fost organizate evenimente de informare și înscriere ca potențiali donatori de CSH. Lansarea campaniei a avut loc în 28 august cu ocazia Runfest Băneasa și s-a încheiat în 25 septembrie.

II. Scopul campaniei

Campania “Donează o șansă la viață!” a fost dedicată conștientizării importanței de a ne menține sănătatea și de a avea un stil de viață activ, dar și informării și sensibilizării persoanelor sănătoase cu vârsta între 18 și 45 de ani, care se pot înscrie pentru a deveni donatori voluntari de celule stem hematopoietice.

III. Obiective specifice

Obiectivele campaniei Donează o șansă la viață! sunt:

- Informarea populației generale privind existența în țara noastră a RNDVCSH
- Înscrierea în RNDVCSH a minimum 250 de persoane cu vârsta cuprinsă între 18 și 45 de ani
- Transmiterea mesajelor de mulțumire tuturor donatorilor de CSH voluntari din lumea întreaga, care prin gestul lor au salvat vieți.

IV. Principalele activități

Principalele evenimente organizate în cadrul campaniei din acest an, în mai multe localități din țară au fost:

1. Stratul campaniei Donează o șansă la viață.

Perioada de pregătire a Zilei Mondiale a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice, a început duminică **28 august** când pe patru trasee accesibile din pădurea Băneasa, apreciate de sportivii amatori de toate vârstele, a fost organizat un eveniment sportiv din seria competițiilor de alergare **RUNFEST**. Una din cele patru serii, cea a copiilor între 6 și 11 ani, a fost dedicată promovării înscrierii în Registru. La start au fost invitați membrii familiilor să se alăture copiilor

Înscriși în competiție și să alerge pentru a da startul pregătirilor pentru Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice. La cursă au participat aproximativ 100 de copii însoțiți de părinți, rude sau prieteni care au ales împreună pentru promovarea Zilei Mondiale a Donatorilor de celule Stem Hematopoietice. Gabriela Zsabo – multiplă campioană olimpică și mondială a dat startul acestei curse, în calitate de ambasador al RUNFEST și al Campaniei Donează o șansă la viață!



La eveniment, echipa RNDVCSH formată din angajați și voluntari, au distribuit materiale informative și au consiliat un număr de peste 1.000 de participanți la eveniment.



Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice

Incepând cu anul 2015, în a treia sâmbătă din luna septembrie se sărbătorește în întreaga lume Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice. Anul acesta evenimentul a avut loc în data de 17 septembrie 2016, iar celebrarea acestei zile a avut loc în peste 54 de țări și în România. Cu această ocazie în Parcul Drumul Taberei din Sectorul 6 București, peste 100 de persoane cu peste 250 de baloane puse la dispoziție de RNDVCSH au scris cu corpuri umane mesajul **Thank You Donor**.



Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice a adus în atenția opiniei publice rolul și importanța donatorului voluntar și nevoia de a înregistra mai mulți donatori la nivel internațional pentru a putea salva viețile celor care au nevoie de ajutor. Tema Zilei Mondiale a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice în acest an a fost: **“Donatorule Multumesc”**. Au fost aduse mulțumiri tuturor donatorilor voluntari din lumea întreaga, care prin gestul lor au salvat vieți.

Pentru o bună informare în cadrul campaniei s-a realizat un pliant ce conținea informații despre vindecarea unor afecțiuni prin transplantul cu celule stem hematopoietice cât și date statistice.

În întreaga țară celebrarea Zilei Mondiale a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice a reprezentat și startul Campaniei “Donează o șansă la viață” și a presupus un complex de activități diverse desfășurate în parcurile din București și la centrele de înscriere a donatorilor din țară astfel:

București

“Caravana parcurilor” organizată cu ocazia Campaniei “Donează o șansă la viață!”, s-a desfășurat în perioada 17-25 septembrie 2016, în următoarele locații:

- Parcul Drumul Taberei, în parcare/intrarea din intersecția bulevardului Drumul Taberei cu strada Brașov, în zilele de 17-20 septembrie
- Parcul Alexandru Ioan Cuza, în zona “La platani”, în zilele de 21 – 25 septembrie



Acțiunile de promovare din cadrul “Caravanei parcurilor” au constat în:

- instalarea de corturi publicitare și de prim ajutor;
- distribuirea de materiale informative de către voluntari și la chioșcurile de vânzare cartele RATB;
- instalarea de banere și panouri publicitare în zonele unde au avut loc evenimentele;

- persoanelor cu vârsta între 18-45 ani care au dorit să se înscrie în Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice (RNDVCSH), li s-au recoltat probe de sânge pentru depistarea bolilor infecțioase care se transmit prin sânge (HIV/SIDA, hepatita B, hepatita C, sifilis, infecția cu citomegalovirus) și au putut afla pe loc ce grupă de sânge și Rh au;
- pentru cei care au dorit, au fost oferite gratuit, servicii medicale de măsurarea tensiunii arteriale, pulsului și glicemiei;
- organizarea de activități sportive adresate tuturor categoriilor de vârstă
- organizarea de activități de informare și promovare interactive cu ocazia concertelor organizate în Parcul Alexandru Ioan Cuza de Direcția Cultură, Sport și Tineret a primăriei sectorului 3.

“Caravana parcurilor” a fost organizată anul acesta de către RNDVCSH împreună cu centrele donatorilor de CSH de la CTS București, Spitalul Universitar de Urgență București, Spitalul Clinic de Urgență București și Asociația pentru Registrul Donatorilor de Celule Stem (ARDCEL).

În București campania a fost susținută de Primăria Bucureștiului, Primăria Sectorului 6 și Primăria Sectorului 3 și de partenerii MPG, RUNFEST, RoStar, Metrorex, RATB, Cumpăna și Aqua Carpatica.

La acest eveniment au fost informate de către echipa RNDVCSH și voluntari ARDCEL, un număr de peste 1.600 de persoane, iar dintre aceștia 302 s-au înscris în Registru devenind astfel potențiali donatori de CSH.

Acțiunile de promovare din cadrul Centrele de înscriere a donatorilor au constau în:

- instalarea de corturi publicitare și de prim ajutor;
- distribuirea de materiale informative de către voluntari, banere, afișe;
- persoanelor cu vârsta între 18-45 ani care au dorit să se înscrie în Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice (RNDVCSH), li s-au recoltat probe de sânge pentru depistarea bolilor infecțioase care se transmit prin sânge (HIV/SIDA, hepatita B, hepatita C, sifilis, infecția cu citomegalovirus) și au putut afla pe loc ce grupă de sânge și Rh au;

Ploiești



Unde: Regia de transport Ploiești dispensarului medical al întreprinderii

Cine: 100 persoane

Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: Liceul economic Ploiești
Cine: 15 persoane din randul elevilor
Ce: sesiune de informare si înscriere



Unde: Mizil Liga tineretului orthodox
Cine: 85 persoane
Ce: sesiune de informare si înscriere



Unde: Ploiești Asociației Pay it Forward
Cine: 85 persoane
Ce: sesiune de informare si înscriere



Unde: Ploiești Rafinării Vega
Cine: 45 salariați
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: Ploiești ALDE
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: centrul orașului Mizil
Cine: 85 persoane
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: Sala sporturilor orașului Mizil
Cine: 110 persoane
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: CTS Ploiești cu Școala sanitară de stat
Cine: 55 persoane
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: CTS Ploiești cu Fundația Regina Maria de
Romania
Cine: 34 persoane
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: Ploiești acțiune stradala
Ce: sesiune de informare si înscriere



Unde: Ploiești magazinului Carrefour
Cine: 55 persoane
Ce: sesiune de informare și înscriere



Unde: Parcul Central al orasului Ploiești acțiune
stradala
Ce: sesiune de informare si înscriere

Arad

Ziua Mondială a Donatorului de Celule Stem Hematopoietice a fost marcată în acest an la Arad prin evenimentul organizat împreună cu asociația "Bicicliștii Amatori", la Centrul de Vizitare a Parcului Natural "Lunca Mureșului" Arad.

În cadrul evenimentului au fost afișate bannerele și posterele campaniei.

Doamna Director a Centrului de Trasfuzii Sangvine Arad, Dr. Laura Pacurariu, împreună cu echipa de medici ai SCM Profilaxis, Dr. Alexandra Bornea și Dr. Sorin Talpes au susținut scurte prezentări privind importanța donării de CSH și au promovat înscrierea ca potențiali donatori în Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice.

Toți cei trei medici au consiliat persoanele care s-au înscris în RNDVCSH, iar echipa de voluntari și membrii asociației "Bicicliștii Amatori" au împărțit flyere și insigne tuturor celor veniți să-și petreacă timpul liber în Parcul Natural "Lunca Mureșului" această frumoasă zi de toamnă.

Membrii asociației "Bicicliștii Amatori", împreună cu d-na președintă Cristina Mangrau, au făcut un tur cu bicicletele pe piste amenajate în această zonă, purtând însemnele campaniei și promovând acest eveniment printre ceilalți bicicliști prezenți în circuite.

Sperăm ca pe parcursul celor cinci ore petrecute în Parcul Natural "Lunca Mureșului", să fi reușit să convingem cât mai mulți dintre tinerii ai Aradului, persoane sănătoase, sportive, dornice de a-și petrece timpul liber în natură și astfel alți oameni să poată pot fi salvați chiar de ei, prin donarea de celule stem.

Pe parcursul întregii luni septembrie au fost distribuite materiale informative privind donarea de celule stem și înscrierea în RNDVCSH.



Oradea

Cu ocazia evenimentului "Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice", Centrul de Transfuzie Sanguină Oradea a avut următoarele activități:

- din 17 - 24 septembrie 2016, distribuire de pliante și flyere în cadrul Centrului de Transfuzie Sanguină
- emisiune la Digi 24, "Vocile Bihorului"
- promovare în ziarul maghiar "Bihari naplo"
- promovare în cadrul știrilor de la televiziunea Digi 24,
- promovare pe diferite site-uri bihorene.

În urma acestei campanii au fost înscrși 55 de potențiali donatori de celule stem hematopoietice.

Vâlcea

Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice s-a desfășurat în perioada 17 – 18 septembrie 2016 în incinta Rivel Plaza Mall din Rm. Vâlcea. La acest eveniment, pe lângă simplii cetățeni, au fost prezenți reprezentanți ai autorităților locale, printre care: subprefectul Aurora Gherghina, Dr. George Brânzan, primarul Gheorghe Udubae, Dr. Letiția Badea, vicepreședintele Asociației Transplantaților din România Amalia Teodorescu, dar și presa locală: Vocea Vâlcii, VTV.TV și nu în ultimul rând cei 25 de voluntari. Am avut un număr de 30 donatori înscrși în Registru și peste 150 de consilieri. Sperăm ca în urma evenimentului să avem un număr mult mai mare de potențiali donatori.



Olt

Cu ocazia Zilei Mondiale a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice din data de 17 septembrie 2016, între orele 11.00-14.00, am dat startul Campaniei la Centrul Olimpia Fitness situat pe strada Aleea Tineretului nr 1 C.

La această campanie de informare și înscriere în RNDVCSH au participat: Dr. Lesnic Ramona Claudia, As med. Hiera Raluca Elena, As med. Lungu Ionela Adelina, conducerea Centrului Olimpia și reprezentanți ai presei locale.

În Campania de promovare a înscrierii în RNDVCSH s-au distribuit materiale informative (broșură, pliant și flyer). Au fost informate persoanele care au participat la acțiune, li s-a răspuns la întrebări și a fost arătată importanța salvării unei vieți prin donarea de celule stem. Au fost informate peste 30 de persoane.

În data de 19 septembrie 2016, alte 3 dintre persoanele participante au venit la Centrul de Transfuzii Sanguină Slatina și s-au înscris în RNDVCSH.



Iași

În perioada **17-19 septembrie 2016** la Iași s-au desfășurat activități de promovare a donării de celule stem hematopoietice cu prilejul „Zilei Mondiale a Donatorului de CSH” și în cadrul campaniei „Donează o șansă la viață!” 2016.

Locațiile de promovare au fost:

- Sâmbătă pe 17.09.2016 între orele 9.00 – 18.00 în Piața Unirii
- Duminică pe 18.09.2016 între orele 9.00 – 18.00 în Parcul Expoziției
- Luni pe 19.09.2016 între orele 9.00 – 18.00 în curtea IRO Iași

În locațiile respective au fost instalate: cort, ambulanța IRO Iași, echipa mobilă medicală pentru informare, recrutare și recoltare de probe biologice, mese, scaune, banere, rolere cu sigla RNDVCSH și cu IRO Iași, cu Ziua Mondială a Donatorului de CSH, pliante informative.

Activitățile au fost organizate de echipa centrului de donatori CSH din cadrul IRO Iași cu susținerea nemijlocită a conducerii IRO Iași, doamna manager ec. Mirela Grosu. Au fost prezenți în locațiile destinate promovării și echipa de medici de la laboratorul de imunologie din cadrul Spitalul Sf Spiridon Iași, prof.dr. Cianga Petru, doamna dr. Anisie Cati.

Echipa a fost completată și ajutată de un grup de 18 voluntari inimoși, studenți la UMF „Grigore T.Popa” Iași, ambulanțierul IRO Iași. Voluntarii s-au întocmit contracte de voluntariat conform procedurilor oficiale și s-au eliberat diplome de participare. Au fost echipați cu șepci și tricouri (unele trimise de la RNDVCSH și altele furnizate de conducerea IRO Iași) inscripționate cu : „Doneaza o sansa la Viata!”, „Înscriete in registrul donatorilor voluntari de celule stem hematopoietice!”, „ Ziua mondiala a donatorului de celule stem 17 septembrie”, Multumim donatorule!”. Au fost postate afișe prin oraș, pe la instituții.



Înainte, în timpul și după declanșarea campaniei au fost realizate o serie de activități de diseminare a informațiilor și promovare a campaniei cu ajutorul presei locale, a comunității donatorilor voluntari de celule stem, sau a altor voluntari utilizatori de facebook:

- 09.09.2016 interviu și reportaj realizat de TV Life
- 15.09.2016 invitație la emisiunea „Bună dimineața Moldova!”, TVR3
- Diseminare pe site-ul comunitatii voluntarilor de celule stem hematopoietice <https://comunitateadonatorilorvoluntaridecelulestem.wordpress.com/2016/09/11/pe-19-septembrie-romania-sarbatoareste-ziua-mondiala-a-donatorilor-de-celule-stem-hematopoietice/>
- Pe 17-19.09.2016 – știre și interviu difuzat pe Radio Romania actualități privind campania desfășurată la Iași
- Reportaj și interviu efectuat de TeleM pe 18.09.2016 în locația din Parcul Expoziției
- Reportaj și interviu efectuat de TV Apolonia pe 19.09.2016 în locația din curtea IRO
- Diseminare și promovare pe rețeaua de socializare facebook pe 10-19.09.2016 de către Albu Matei Alexandru
- În urma activităților de promovare s-au înscris un număr de 39 de potențiali donatori direct la locul campaniei.



Timișoara

În Timișoara, începând cu ziua de 5 septembrie 2016 au fost distribuite pliante în diverse locații din oraș cu ajutorul unor copii care fac parte dintr-o echipa de baschet locală; În data de 7 septembrie, prin intermediul presei locale - ziarul **RENAȘTEREA BĂNĂȚEANĂ**, a fost consemnată cu titlul "Vino și salvează o viață!" derularea evenimentelor din campanie programate în zilele 17,19-23 și 26-30 septembrie 2016.

După primirea materialelor specifice am distribuit, cu sprijinul unor adolescenți voluntari, pliante și insigne în incinta Iulius Mall și în mai multe localuri din centrul vechi al orașului.

În data de 17 septembrie 2016 am organizat în incinta CRTS Timișoara un eveniment de informare unde multe dintre persoanele care au avut curiozitatea să vină să se informeze s-au și înscris în RNDVCSH. Campania a continuat în cadrul CRTS, iar în perioada campaniei 40 de persoane s-au și înscris în RNDVCSH.

În aceeași perioadă, cu sprijinul familiei și al colegilor bolnavei Simonca Ligia-Tabita a fost realizată o campanie de înscriere în RNDVCSH.



Slobozia

Activitățile organizate de CTS Slobozia cu ocazia Zilei Mondiale a Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice au fost:

- Comunicat de presă în data de 15 septembrie 2016 în presa online – www.guraialomitei.com
- Campanie de informare și înscriere în RNDVCSH în data de 17 septembrie 2016 la sediul CTS Slobozia între orele 9.00 – 15.00 în cadrul căreia am pregătit seturi de formulare de înscriere – modelul nou, fleyere – Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice, insigne, tricouri.

În data de 17 septembrie 2016 interviu asistent medical Stan Angelica difuzat în cadrul știrilor de la Radio România Actualități ora 13.00, interviu realizat de corespondentul local Clementina Tudor.

De asemenea postul de radio România Actualități a mai difuzat în ziua de 17 septembrie 2016 în cadrul știrilor de la 8.00 știrea privind campania de informare și înscriere în RNDVCSH organizată la CTS Slobozia.

Postere cu Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice au fost puse pe pereții holului de așteptare, insignele și tricourile au fost oferite persoanelor care s-au înscris ulterior zilei de 17 septembrie 2016 în Registru.

Cluj

Cu ocazia Zilei Mondiale a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice, CRTS Cluj, a distribuit în perioada 17 – 23 septembrie 2016 comunicate de presă la mai multe posturi radio – TV.

De asemenea s-au împărțit materiale publicitare primite la următoarele instituții:

- Institutul de Urologie și Transplant Renal
- Spitalul Clinic de Boli Infecțioase
- Institutul Inimii
- Spitalul de Ortopedie
- Clinica de Hematologie
- Clinica de Recuperare
- Spitalul Clinic Municipal
- Institutul Regional de Gastroenterologie și Hepatologie Cluj
- Chirurgie I

S-au împărțit materiale publicitare donatorilor de sânge care au venit pentru donare în perioada respectivă și s-au purtat discuții cu privire la modalitatea de înscriere în RNDVCSH.

Bacău

Cu ocazia Zilei Mondiale a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice care a avut loc pe 17 septembrie 2016 am dat startul Campaniei **Donează o șansă la viață!**

Evenimentul a avut loc la sediul Centrului de Transfuzie Sanguină Bacău în perioada 17-21 septembrie 2016. Campania **Donează o șansă la viață!** a fost mediatizată prin rețeaua de socializare Facebook, împărțirea de afișe și pliante către Universitățile și școlile din Bacău, spitale din județ.

Coordonatorul evenimentului Biol.Sp. Danie Irina împreună cu 4 voluntari: Busuioc Maria, Mavrichi Elena, Dragan Maricica și Diaonu Vasile au informat peste 60 de persoane din care s-au înscris un număr de 24 de persoane.

Galați

În cadrul Campaniei de informare organizată cu ocazia Zilei Mondiale a Donatorului de Celule Stem Hematopoietice, persoanele care au trecut prin zona Centrului Regional de Transfuzie Sanguină Galați în intervalul orar 9.00-15.00, au primit informații cu privire la posibilitatea de a se înscrie în RNDVCSH.

De asemenea au fost distribuite flyere, broșuri cu informații legate de donarea de celule stem, tricouri inscripționate, insigne. La această campanie de informare au participat aproximativ 100 de persoane, dintre care 18 s-au înscris în RNDVCSH.



Apariții în presa locală:

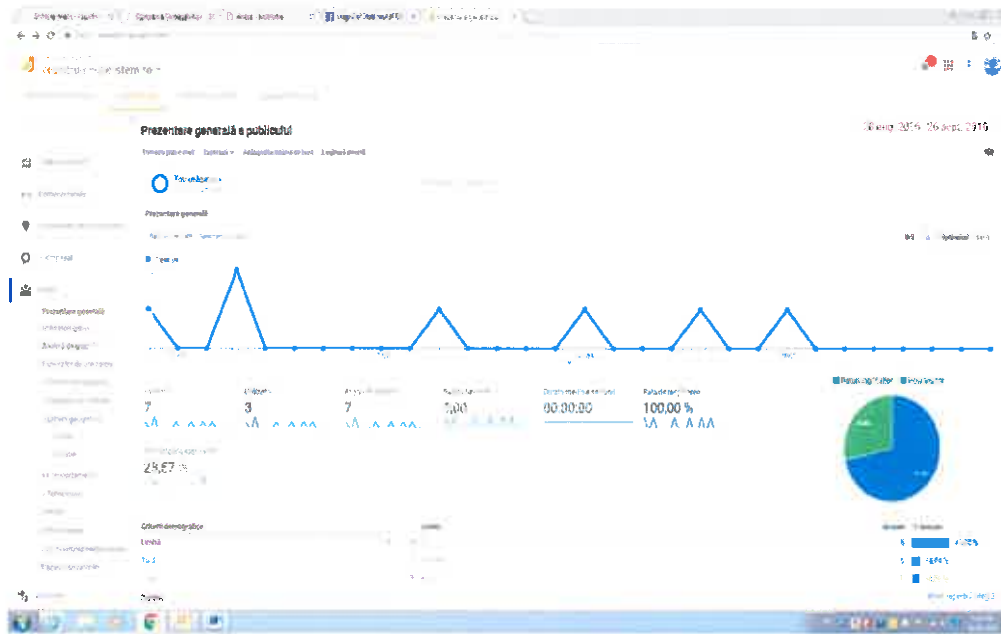
- Articol în PresaGalatiBraila.com
<http://www.presagalatibraila.com/article/gala%C8%9Bi-ziua-mondial%C4%83-donatorilor-de-celule-stem-hematopoietice>
- Articol în ziarul "Viața Liberă" Galați
<http://www.viata-libera.ro/societate/81299-galatiul-a-sarbatorit-ziua-mondiala-a-donatorilor-de-celule-stem>
- Articol în presa online
<http://galateni.net/forum/topic/22223-ziua-mondiala-a-donatorilor-de-celule-stem/>

V. Campanie de comunicare și informare în mediul on line (#ThankYouDonor; #Donatorule Mulțumesc)

- Comunicarea prin intermediul site-urilor RNDVCSH: www.rndvcsh.ro și www.registru-celule-stem.ro;
- Difuzarea de spoturi prin intermediul canalului www.youtube.com;
- Postarea de mesaje/imagini/filme prin intermediul www.facebook.com.
- Posibilitatea de a oferi informații populației prin intermediul tel verde.

VI. Rapoarte

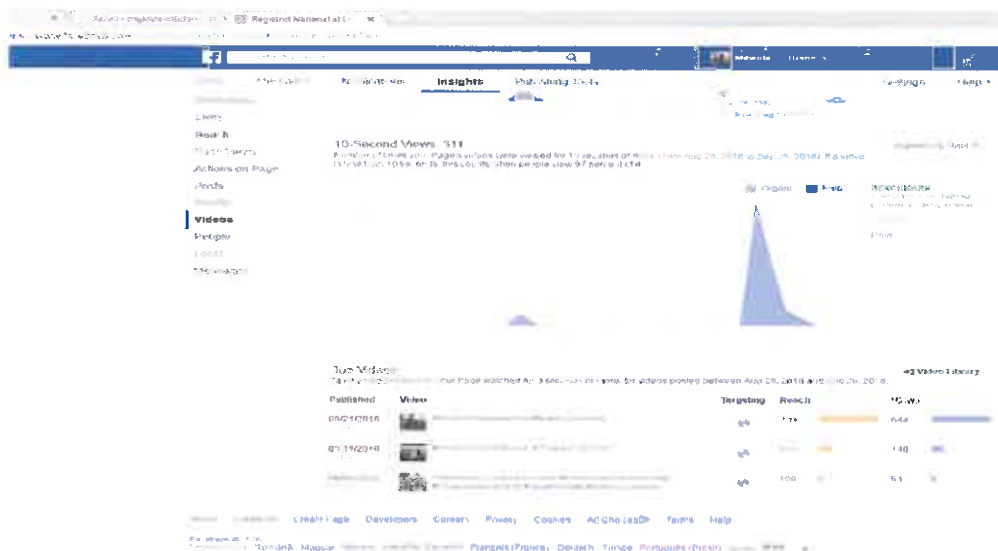
1. www.registru-celule-stem.ro perioada 28.08.2016 – 26.09.2016



**2. www.rn.dvcsh.ro
 perioada
 28.08.
 2016
 –
 26.09.
 2016**



3. Rapoart facebook (fisier excel atasat) perioada 28.08.2016 – 26.09.2016



VII. Monitorizarea presei

Antena3 Bolnavii de leucemie, șansă la viață

- www.presagalatibraila.ro Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice
- www.sanatateatv.ro Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice
- www.ghidcabinet.ro Ziua mondiala a donatorilor de celule stem hematopoietice, celebrată pe 17 septembrie 2016
- www.solidaritatea-sanitara.ro Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice
- www.zi-de-zi.ro Se caută donatori de celule stem
- www.promptmedia.ro București: Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice
- www.news.ro Dr. Aurora Dragomirișteanu: 112 români cu boli grave de sânge au beneficiat de transplant cu celule stem hematopoietice de la donatori voluntari neînruđiți
- www.ziaruldelași.ro Campanie de informare despre donarea de celule stem la Iași
- www.renaștere.ro Vino și salvează o viață! Orice timișean poate fi erou
- <http://www.digi24.ro/regional/digi24-oradea/30-000-de-romani-s-au-inscris-intr-un-registru-national-al-donatorilor-de-celule-stem-cei-mai-multi-sunt-din-bihor-544745>

Campania a fost susținută de Ministerul Sănătății și finanțată prin Programul Național de Sănătate "Transplantul de celule stem hematopoietice periferice și centrale!



Anexa 1

Programul evenimentelor organizate la nivel național în perioada 17 – 25 septembrie:

Oraș	Data	Program	Cine organizează	Unde	Detalii eveniment
Arad	17.09.2016	10.00-15.00	CTS Arad	Centrul municipiului Arad	Marsul biciclistilor cu ocazia Zilei Mondiale a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de sensibilizare și informare
	18-28.09.2016	10.00-15.00	CTS Arad	evenimente stradale	Campanie stradală de informare și înscriere în RNDVCSH - evenimente organizate cu ocazia Zilelor Aradului
Bacău	17.09.2016	09.00-15.00	CTS Bacău	Sediul CTS Bacău	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
	19-21.09.2016	09.00-15.00	CTS Bacău	Sediul CTS Bacău	Campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Cluj Napoca	17.09.2016		CRTS Cluj	Sediul CRTS Cluj	Conferinta de presa cu tema: "Ce inseamna sa fii donator de celule stem?"
Galați	17.09.2016	09.00-15.00	CTS Galați	Sediul CTS Galați	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Iași	17.09.2016	9.00 – 18.00	IRO Iași	Piața Unirii Iași	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
	18.09.2016	9.00 – 18.00	IRO Iași	Intrarea în Parcul Expozitiei, Iași	Campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
	19.09.2016	9.00 – 18.00	IRO Iași	Curtea Institutului Regional de Oncologie Iași	Campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Mizil	6.09.2016		CTS Ploiești	Centrul Orașului Mizil	Campanie de informare și și înscriere în RNDVCSH
Oradea	17.09.2016		CTS Oradea	Centrul municipiului Oradea	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
	19.09.2016		CTS Oradea	Emisiunea TV "Vocile Bihorului"	La emisiunea TV "Vocile Bihorului" este invitat Abel Moca – donator de Celule Stem Hematopoietice
Ploiești	28.08.2016		CTS Ploiești	TV Prahova - emisiunea „Prin obiectiv”	Startul campaniei "Donează o șansă la viață" în județul Prahova va fi dat de către doamna dr. Georgeta Hanganu la emisiunea cu Dana ălăceanu
	30.08.2016	09.00-15.00	CTS Ploiești	Regia de Transport Ploiești	Campanie de informare și și înscriere în RNDVCSH

Oraș	Data	Program	Cine organizează	Unde	Detalii eveniment
	9.09.2016	09.00-15.00	CTS Ploiești	Sediul Asociației Pay it Forward Ploiești	Campanie de informare și și înscriere în RNDVCSH
	13.09.2016	09.00-15.00	CTS Ploiești	Poliția municipiului Ploiești	Campanie de informare și și înscriere în RNDVCSH
	15.09.2016	09.00-15.00	CTS Ploiești	Fundația Regina Maria Ploiești	Campanie de informare și și înscriere în RNDVCSH
	16.09.2016		CTS Ploiești	Emisiune Prahova Tv	Prezentare a donării de celule stem și de mulțumiri donatorilor de celule stem hematopoietice
	17.09.2016	09.00-15.00	CTS Ploiești	Centrul municipiului Ploiești	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Râmnicu Vâlcea	17.09.2016	10.00-15.00	CTS Vâlcea	River Plaza Mall Râmnicu Vâlcea	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Slobozia	17.09.2016	09.00-15.00	CTS Slobozia	Sediul CTS Slobozia	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Slatina	17.09.2016	09.00-15.00	CTS Olt	Centrul Olimpia Fitness, Aleea Tineretului, Nr.1C, Slatina	Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
	19.09.2016	09.00-15.00	CTS Olt	Liceul Ion Minulescu, Liceul Radu Greceanu	Campanie de informare și înscriere în RNDVCSH
Târgu Mureș	17.09.2016	10.00-15.00	CTS Tg.Mureș și Clinica de Hematologie și Transplant Medular Tg.Mureș	Centrul municipiului Tg.Mureș	Conferința de presă Ziua Mondială a Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice – campanie stradală de informare și înscriere în RNDVCSH
Timișoara	17.09-25.09.2016	09.00-15.00	CTS Timisoara	Sediul CTS Timisoara	Campanie de informare și înscriere în RNDVCSH realizata cu sprijinul unor voluntari de la o echipa de baschet locala

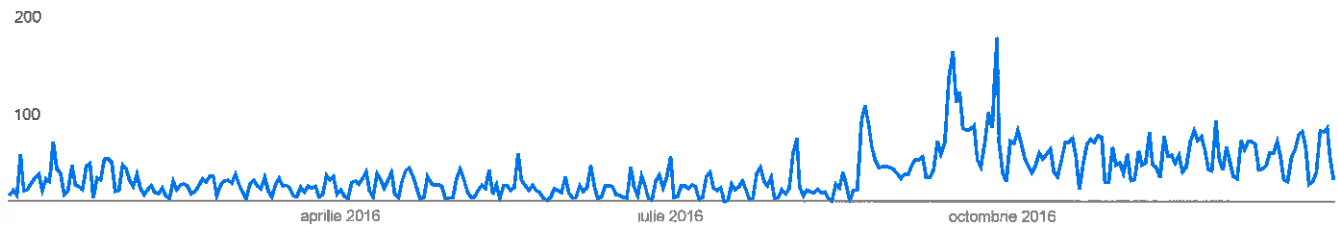
Prezentare generală a publicului

1 ian. 2016 - 31 dec. 2016

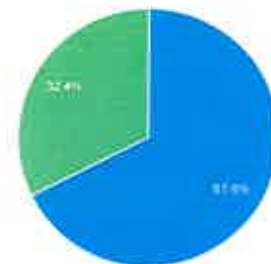
Toți utilizatorii
100,00 % (din) Sesiuni

Prezentare generală

Sesiuni



New Visitor Returning Visitor



Procentaj de sesiuni noi

67,49 %

Limbă	Sesiuni	% Sesiuni
1. en-us	4.568	44,14 %
2. ro	2.681	25,91 %
3. ro-ro	1.553	15,01 %
4. (not set)	496	4,79 %
5. en-gb	389	3,76 %
6. Secret.google.com You are invited! Enter only with this ticket URL. Copy it. Vote for Trump!	120	1,16 %
7. en	71	0,69 %
8. it	60	0,58 %
9. ru	43	0,42 %
10. es	40	0,39 %

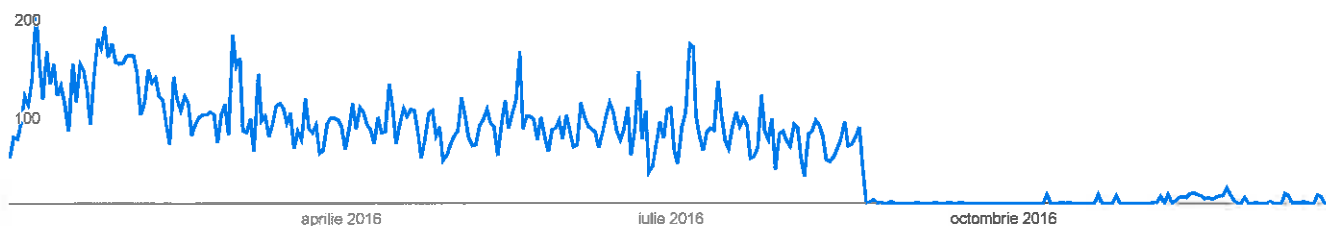
Prezentare generală a publicului

1 ian. 2016 - 31 dec. 2016

Toți utilizatorii
100,00 % (de) Sesiuni

Prezentare generală

Sesiuni



Sesiuni

20.936

Utilizatori

18.092

Afișări de pagină

35.076

Pagini/Sesiune

1,68

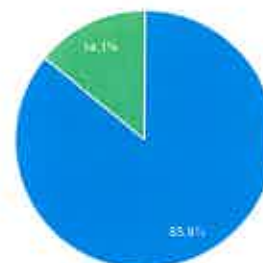
Durata medie a sesiunii

00:01:18

Rata de respingere

79,52 %

New Visitor Returning Visitor



Procentaj de sesiuni noi

85,80 %

Limbă	Sesiuni	% Sesiuni
1. ro	7.568	36,15 %
2. en-us	5.102	24,37 %
3. ro-ro	4.882	23,32 %
4. en-gb	669	3,20 %
5. (not set)	644	3,08 %
6. ru	470	2,24 %
7. en	244	1,17 %
8. it	216	1,03 %
9. it-it	155	0,74 %
10. es	142	0,68 %

ANNUAL REPORT QUESTIONNAIRE 2016

Stem Cell Donor Registries

Cord Blood Banks and Registries

These data will be transferred to the global ID number database.

GENERAL DATA

ANSWER

Name of the registry/cord blood bank:

National Registry of Hematopoietic Stem Cells
Voluntary Donors

Name of registry representative split into first name and last name:

Dragomiristeanu Aurora

E-mail address of the registry/cord blood bank representative:

aurora.dragomiristeanu@mdvcsh.ro

Address of the registry/cord blood bank:

Str.Constantin Caracas, Nr.2-8, Sector 2

ZIP-code:

11155

City:

Bucharest

Country:

Romania

Telephone number (including country code, e.g. +44(0)123 456

789:

0040 212 018 800

Fax number (including country code, e.g. +44(0)123 456 789:

0040 212 018 828

Website:

www.mdvcsh.ro; www.registru-celule-stem.ro

Name of the person completing this form:

Dragomiristeanu Aurora

E-mail address of the person completing the survey:

aurora.dragomiristeanu@mdvcsh.ro

S(P)EAR RAPID ALERTS

ANSWER

Name of the Medical Director:

Aurora Dragomiristeanu

E-mail address for sending S(P)EAR rapid alerts:

aurora.dragomiristeanu@mdvcsh.ro

CONTACT INFORMATION FOR SEARCHES

ANSWER

Name search coordinator/department international searches:

Luminita Marina Jieanu

Telephone number (including country code, e.g. +44(0)123 456

789:

0040 212 018 804

Telephone number (including country code, e.g. +44(0)123 456

789:

Fax number (including country code, e.g. +44(0)123 456 789:

0040 212 018 828

E-mail address :

luminita.jieanu@mdvcsh.ro

INVOICE ADDRESS

ANSWER

Name of the registry/cord blood bank:

Registrul National al Donatorilor Voluntari de
Celule Stem Hematopoietice

Department/contact person:

Carmen Valentina Mesu

Address of the registry/cord blood bank:

Str.Constantin Caracas, Nr.2-8, Sector 2

ZIP-code:

11155

City:

Bucuresti

Country:

Romania

EMERGENCY CONTACT INFORMATION

ANSWER

Primary contact (first name and last name):

Dragomiristeanu Aurora

Position:

general director

E-mail address:

aurora.dragomiristeanu@mdvcsh.ro

Telephone number (including country code, e.g. + 44(0)123 456

789:

0040 212 018 810

Secondary contact (first name and last name):

Irina Monica Dutescu

Position:

HLA expert

E-mail address:

monica.dutescu@mdvcsh.ro

Telephone number (including country code, e.g. +44(0)123 456

789:

0040 212 018 800

Does your registry have an organisational resiliency program?	Yes
If yes, which components are described?	
Crisis Response: structures to define threats produced by a preceding incident	Yes
Business Continuity: plan to respond to incidents that impact business operations	Yes
Disaster Recovery: capacity to quickly return to an acceptable level of business operations after an incident	Yes
Is staff trained on a regular basis (e.g. once a year) to face emergencies?	Yes

General comments and suggestions

INFORMATION ON WMDA WEBSITE

Please check the registry information page on the WMDA

Website: www.worldmarrow.org

No. of national donor centres collaborating with your registry: 21

No. of national cord blood banks listing their units at your registry: 0

No. of marrow collection centres your registry relies on: 3

No. of apheresis collection centres your registry relies on: 3
Note: only for a stem cell product, not DLI

Number of cord blood banks listing their units: 0

Number of transplant units in your country having searched Units may be located in the same Transplant Unit (adult patients' unit and paediatric patients' unit): 3

ATTENTION: you have to fill in eight excel datasheets!

The HPC (Marrow, Apheresis) Questions are marked in BLUE

The HPC (Cord) Questions are marked in YELLOW

All HPC products are marked in GREEN

If you only have HPC, Cord, please fill in YELLOW plus GREEN

If you only have HPC (Marrow, Apheresis), please fill in BLUE plus GREEN

If you have all HPC products, please fill in BLUE plus YELLOW plus GREEN

STEM CELL DONOR REGISTRIES ANNUAL REPORT QUESTIONNAIRE

REGISTRY STATISTICS as of 31st DECEMBER 2016

All sentences in bold are referring to mandatory data to be filled in to be included in the WMDA Annual Questionnaire Report

GENERAL REGISTRY/CORD BLOOD BANK DATA

1 Total number of registered and typed donors/cord blood units as of December 31, 2016

(please give number of donors with specific HLA typing profile regardless of HLA typing resolution; please roll down to next category if some additional loci are available; list a donor only once)

ADULT VOLUNTEER DONORS LISTED AND TYPED:

Total number of donors with HLA-A, -B typing	296
Total number of donors with HLA-A, -B, -DRB1 typing	5.031
Total number of donors with HLA-A, -B, -C, -DRB1 typing	15.183
Total number of donors with HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1 typing	1.872
Total number of donors with HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1, -DPB1 typing	0
TOTAL	22.382

CORD BLOOD UNITS LISTED AND TYPED:

Total number of cord blood units with HLA-A, -B typing	0
Total number of cord blood units with HLA-A, -B, -DRB1 typing	0
Total number of cord blood unit with HLA-A, -B, -C, -DRB1 typing	0
Total number of cord blood units with HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1 typing	0
Total number of cord blood units with HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1, -DPB1 typing	0
TOTAL	0

TOTAL of stem cell donors and cord blood units listed and typed: 22.382

2 Count all new donors/cord blood units activated during the year 2016

Count only the donors who have been registered and HLA typed in 2016	9.415
Count the number of new HLA typed cord blood units added during 2016	0
TOTAL	9.415

3 Total number of donors/cord blood units permanently deleted during 2016

Donor File Closed, specify the reasons, if possible

Medical reason	122
Death of donor	1
Age limit reached	3
Unable to trace	4
Emigrated	
Personal withdrawal request	34
Other reason	76
Deleted following stem cell donation	1
Unknown	32
TOTAL	273

Cord blood units deleted from the inventory **POST** banking, specify reason if possible

Processing, storage problem	
Medical reason	
Shipped for transplantation	
Used for validation studies	
Used for research	
Unknown	
TOTAL	0

4 The age and gender of your adult volunteer donors

	Male	Female	UNK
18 to 25 years old	2.938	1.766	
26 to 35 years old	5.446	3.036	
36 to 45 years old	4.256	2.908	
46 to 55 years old	1.095	894	
> 55 years old	16	27	
unknown			
TOTAL	13.751	8.631	0
TOTAL	22.382		

Check: The total should be equal to question 1; result question 1 is: [22382](#)

UNRELATED SEARCH REQUESTS DURING 2016

5 Number of unrelated searches initiated for new patients treated in your country during 2015

Number of patients from your country searching for an unrelated donor

Searches requested for stem cell donors for unrelated national patients	91
Searches requested for cord blood units for unrelated national patients	
Searches requested for both stem cell donors and cord blood unit for unrelated national patients	91
NUMBER OF PATIENTS IN YOUR COUNTRY LOOKING FOR UNRELATED TRANSPLANT	91

6 Number of the above new national patients searched via your registry/cord blood bank

transferred to another country for transplantation	0
--	---

STEM CELL DONOR REGISTRIES ANNUAL REPORT QUESTIONNAIRE 2016

Please only fill in if you are a HPC donor registry; cord blood banks please go to the next worksheet

All sentences in bold are referring to mandatory data to be filled in to be included in the WMDA Annual Questionnaire Report

**PATIENT RELATED REQUESTS
REQUESTS FOR YOUR HLA-AB TYPED DONORS**

- 7 Total number of pre-existing HLA-AB typed **donors from your registry** requested for DR-typing during 2016
Following a formal request by transplant unit - no DR-typing requests 105
- 8 Total number of DR typings **performed** following DR-typing requests reported in question 9. 93
- 9 Median time needed to obtain DR-typing results (calendar days) 11 days
Time (in calendar days) in which you have obtained 50% of the DR-typing results. Please calculate from the date that the request arrived at your registry till the date that the report was sent to the transplant unit

**REGISTRY PROSPECTIVE TYPING
STRATEGY TO IMPROVE THE HLA-typing of your donors**

- 10 Number of registered donors that your registry has re-typed to a higher resolution/additional loci typed

	Locus newly typed	Locus higher resolution
A*	 	
B*	 	
C*	 	
DRB1*		
DQB1*		
DPB1*		

EXTENDED TYPING REQUESTS FROM YOUR DONORS

- 11a Total number of **HLA-typing requests** for donors from your registry requested to your registry in 2016 204
- 11b Total number of **HLA-typing requests** for donors from your registry performed in 2016 202
 Typings requested at the end of 2015 and performed in 2016 2
 Typings requested in 2016 and performed in 2017 7
 TOTAL
- 11c Total number of HLA-typing requests that are in process 0
 HLA-typings requested at the end of the year and not yet performed 0
 HLA-typing requests requested at the end of 2015 and still in process at the end of 2016 0
- 11d In question 11b you have reported how many HLA-typings are performed by your organisation. What is the time (in calendar days) to obtain these HLA-typings?
 Please calculate from the date that the request arrived at your registry till the date that the report was sent to the transplant unit.
- | | |
|--|-----|
| How many requests have been reported within 7 calendar days? | 41 |
| How many requests have been reported within 8 and 14 calendar days? | 116 |
| How many requests have been reported within 15 and 21 calendar days | 27 |
| How many requests have been reported >21 calendar days? | 20 |
| Unknown | 0 |
| TOTAL (has to be equal to the answer in question 11b ANSWER of question 11b) | 204 |

**BLOOD SAMPLES REQUESTED FROM YOUR DONORS
FOR CONFIRMATORY (VERIFICATION) TYPING**

- 12 Total number of blood samples requested for shipment in 2016 82
 Request for patients treated in your country 27
 Request for international patients 55
 TOTAL 82
- 13 Total number of blood samples **effectively shipped** to requesting transplant units in 2016 34
 Shipment for patients treated in your country 15
 Shipment for international patients 19
 TOTAL 34
 Samples in process (requested at the end of the year and in process) 10

14	In question 13 you have reported how many blood samples were shipped by your organisation. What is the time (in calendar days) to ship blood samples? Please calculate from the date that the request arrived at your registry till the date that the blood sample was sent to the transplant unit.	
	How many requests have been shipped within 7 calendar days?	5
	How many requests have been shipped within 8 and 14 calendar days?	13
	How many requests have been shipped within 15 and 21 calendar days?	8
	How many requests have been shipped >21 calendar days?	8
	Unknown	0
	TOTAL (has to be equal with the number reported in question 13) Answer of question 13	34

15	Total number of blood samples cancelled for shipment in 2016 Donor related reasons (see below the EMDIS definitions)	
	DO = Donor is too old	0
	DD = Donor died	0
	MR = Medical reasons	2
	PR = Personal reasons	4
	TX = After transplantation	0
	MO = Donor has moved	1
	UC = Unable to contact donor	31
	OT = other reasons	0
	UK = Unknown	0
	EX = Expired	0
	MM = HLA mismatch	0
	TOTAL NUMBER BLOOD SAMPLES CANCELLED DUE TO DONOR RELATED REASONS	38
	Patient related reasons (see below the EMDIS definitions)	
	BCC = Clinical condition of patient deteriorated (i.e. relapse)	0
	FND = Other/better donor found	0
	LAB = laboratory problem/typing failed/not enough sample	0
	NSP = No sample received	0
	OLD = Sample too old	0
	PDC = Patient deceased before request was completed	0
	STP = Search stopped	0
	TRX = Patient already transplanted	0
	OTH = Other reason	0
	TOTAL NUMBER BLOOD SAMPLES CANCELLED DUE TO PATIENT RELATED REASONS	0
	TOTAL	
	Percentage of the requested blood samples cancelled because of donor related reasons	%

CANCELLATIONS FROM YOUR DONORS OF WORK-UPS REQUESTED

16	Total number of work-ups requested from your donors in 2016 (no DLIs) Count all work-up requests from your donors for unrelated patients that are requested by transplant units	2
17	Total number of donors from your registry deferred at work-up, resulting in harvest cancellation (from the work-ups requested in question 16) Percentage of cancellation rate at work-up The reasons of the work-up cancellations must be related to the donors themselves	0 %
18	Total number of work-up cancellations of your donors made by your national transplant units (from the work-ups requested in question 16) The reasons of the work-up cancellations must be related to the patients themselves The concerned donors belong to your registry	0
19	Number of work-up cancellations of your donors made by international transplant units (from the work-ups requested in question 16) The concerned donors belong to your registry The reasons of the work-up cancellations must be related to the patients themselves	0
20	Work-ups requested of question 16 still in progress Work-ups requested in 2016 and performed in 2017 NOTE: The total number work-ups requested in 2016 minus the cancellations of work-ups requested in 2016 minus the work-ups requested in 2016 that are still in progress plus the work-ups requested in 2015 and performed in 2016 should be equal to the number of stem cell products provided.	0 0
21	Number of international donors deferred at work-up, resulting in harvest cancellation The reasons of the work-up cancellations must be related to the donors themselves	0
22	Number of work-ups requested without preceding verification/confirmatory typing request for respective donor/patient pair	0

**DISTRIBUTION OF UNRELATED STEM CELL DONATIONS
TO VARIOUS COUNTRIES DURING 2016**

34 Total number of products of your donors shipped to international patients
Total number of products of your donors shipped to national patients

TYPE OF STEM CELLS			
HPC, Marrow	HPC, Apheresis	HPC, Cord	DLI
0	1	0	1
1	0	0	0

35 Number of stem cell donations provided by your registry/cord blood bank for the benefit of patients

List, by alphabetical order, the name of the countries to which all stem cell products have been exported in 2016. Precise the number of products per country and the type of stem cells provided.

TYPE OF STEM CELLS; include also the subsequent donations!

From your country to ——> Name of the country:	HPC, Marrow	HPC, Apheresis	HPC, Cord	DLI
Count all donations from your donors for national patients in 2016	1	0	0	0
Count all donations for International patients and specify the country	0	1	0	1
1 Argentina	0	0	0	0
2 Armenia	0	0	0	0
3 Australia	0	0	0	0
4 Austria	0	0	0	0
5 Belarus	0	0	0	0
6 Belgium	0	0	0	0
7 Brazil	0	0	0	0
8 Bulgaria	0	0	0	0
9 Canada	0	0	0	0
10 Chile	0	0	0	0
11 China	0	0	0	0
12 China Hong Kong	0	0	0	0
13 Colombia	0	0	0	0
14 Costa Rica	0	0	0	0
15 Croatia	0	0	0	0
16 Cyprus	0	0	0	0
17 Czech Republic	0	0	0	0
18 Denmark	0	0	0	0
19 Estonia	0	0	0	0
20 Finland	0	0	0	0
21 France	0	0	0	0
22 Germany	0	1	0	1
23 Greece	0	0	0	0
24 Hungary	0	0	0	0
25 India	0	0	0	0
26 Iran	0	0	0	0
27 Ireland	0	0	0	0
28 Israel	0	0	0	0
29 Italy	0	0	0	0
30 Japan	0	0	0	0
31 Jordan	0	0	0	0
32 Korea	0	0	0	0
33 Lithuania	0	0	0	0
34 Malaysia	0	0	0	0
35 Mexico	0	0	0	0
36 Netherlands	0	0	0	0
37 New Zealand	0	0	0	0
38 Norway	0	0	0	0
39 Philippines	0	0	0	0
40 Poland	0	0	0	0
41 Portugal	0	0	0	0
42 Romania	1	0	0	0
43 Russia	0	0	0	0
44 San Marino	0	0	0	0
45 Saudi Arabia	0	0	0	0
46 Singapore	0	0	0	0
47 Slovakia	0	0	0	0
48 Slovenia	0	0	0	0
49 South Africa	0	0	0	0
50 Spain	0	0	0	0
51 Sweden	0	0	0	0
52 Switzerland	0	0	0	0
53 Taiwan	0	0	0	0
54 Thailand	0	0	0	0
55 Turkey	0	0	0	0
56 United Kingdom	0	0	0	0
57 United States	0	0	0	0
58 Uruguay	0	0	0	0
59 Venezuela	0	0	0	0
Other countries not specified above:				
TOTAL	1	1	0	1
GRAND TOTAL OF INTERNATIONAL PATIENTS	1			
Please check GRAND TOTAL with Question 35 (has to be equal)	1			
GRAND TOTAL OF INTERNATIONAL PATIENTS				

! Do not forget the subsequent stem cell donations!

HPC PRODUCTS PROVIDED BY YOUR REGISTRY

36 Number of HPC products of your donors shipped to national patients

FIRST TIME DONATION

	HPC-Marrow	1
	HPC-Apheresis	0
	TOTAL	1
SUBSEQUENT DONATION; same initial patient		
	HPC-Marrow	0
	HPC-Apheresis	0
	DLI	0
	TOTAL	0
SUBSEQUENT DONATION; another unrelated patient		
	HPC-Marrow	0
	HPC-Apheresis	0
	DLI	0
	TOTAL	0

37 Number of HPC products of your donors shipped to international patients

FIRST TIME DONATION

	HPC-Marrow	0
	HPC-Apheresis	1
	TOTAL	1
SUBSEQUENT DONATION; same initial patient		
	HPC-Marrow	0
	HPC-Apheresis	0
	DLI	1
	TOTAL	1
SUBSEQUENT DONATION; another unrelated patient		
	HPC-Marrow	0
	HPC-Apheresis	0
	DLI	0
	TOTAL	0

TOTAL NUMBER OF HPC DONATIONS PROVIDED BY YOUR REGISTRY	2
--	----------

PATIENTS RECEIVED UNRELATED TRANSPLANT

NATIONAL PATIENTS

38 Number of patients in your country received an unrelated transplant in 2016 46
National donor helping patient in your country 1

National patients received HPC-Marrow transplant from national donor	1
National patients received HPC-Apheresis transplant from national donor	0
TOTAL NUMBER OF PATIENTS	1
National cord blood product provided for patient in your country	
HPC-Cord, single transplant from national cord blood bank	0
HPC-Cord, multi cord transplant (HPC-Cord solely from national cord blood banks)	0
HPC-Cord, multi transplant (one cord from your country/one from another country)	0
TOTAL	0
International donor helping patient in your country	
Patient received HPC-Marrow transplant from international donor	7
Patient received HPC-Apheresis transplant from international donor	38
Patient received HPC-Cord, single transplant from CBB outside your country	0
Patient received HPC-Cord, multi transplant from CBB(s) from outside your country	0
TOTAL	45

INTERNATIONAL PATIENTS

39 HPC donations facilitated by your registry without interaction of another registry in 2016
(e.g. HPC transplants facilitated to countries where no registry exists)

HPC-Marrow facilitated by your registry for international patient	0
HPC-Apheresis facilitated by your registry for international patient	0
TOTAL	0
International patients receiving single CB transplant from your CBB	0
International patients receiving multi CB transplant from your CBB	0
International patients receiving multi CB transplant from several CBBs	0
No information known if the patient received a single or multi CB transplant	0
TOTAL	0

**DIRECTOR GENERAL
 DRAGOMIRIȘTEANU AURORA**



COUNTRY
RNDVCSH - ROMÂNIA
POTENTIAL DONATION

	Registered at 01/01 00:00	Enter in the year	Exit in the year	Registered at 31/12 24:00
N° of HPC potential donors	13.288	9.367	273	22.882
N° of HPC Cord Blood units	0	0	0	0

SEARCHING IN THE NATIONAL REGISTRIES
ORIGIN OF REQUEST

	COUNTRY	EU	Extra EU	Total
N° OF SEARCHES REQUESTED	81	111	99	301
N° OF SEARCHES PERFORMED in the national registry	91	111	99	301
N° OF SEARCHES PERFORMED in the abroad registry	90			90
N° OF UNRELATED DONATION				
- from the own COUNTRY	1	1	0	2
- from the EU countries	0			0
- from the EXTRA EU countries	0			0

IMPORT - EXPORT

	IMPORT			EXPORT		
	Intra EU	Extra EU	Total	Intra EU	Extra EU	Total
N° of UNRELATED bags	42	3	45	1	0	1
- Bone Marrow (M)	7	0	7	0	0	0
- Peripheral Blood (A)	35	3	38	1	0	1
- Cord Blood (C)	0	0	0	0	0	0

DONATION

	AUTOLOGOUS	ALLOGENIC			Total
		Related	Unrelated	Total ALLO	
N° of donation			2	2	2
- from Bone Marrow (M)			1	1	1
- from Peripheral Blood (A)			1	0	0
- from Cord Blood (C)			0	0	0
N° of bags			2	2	2
- Bone Marrow (M)			1	1	1
- Peripheral Blood (A)			1	1	1
- Cord Blood (C)			0	0	0

BANKING of CORD BLOOD

	Stored at 01/01 00:00	Collected	Discarded	Distributed	Stored at 31/12 24:00	Stored and completed of HLA typing at 31/12 24:00
N° of UNRELATED cord blood units	0	0	0		0	0
- from the own COUNTRY	0	0	0	0	0	
- from the EU countries	0	0	0	0	0	
- from the EXTRA EU countries	0	0	0	0	0	
N° of RELATED cord blood units	0	0	0		0	0
- from the own COUNTRY	0	0	0	0	0	
- from the EU countries	0	0	0	0	0	
- from the EXTRA EU countries	0	0	0	0	0	

Note: for counting of transplants and for combination of origin see the annex "EBMT & EUROGET - HPC TRANSPLANT DEFINITION"

TRANSPLANTATION per HPC's ORIGIN

	AUTOLOGOUS		RELATED		UNRELATED	
	Transplants (total)	Recipients (for transplant)	Transplants (total)	Recipients (for transplant)	Transplants (total)	Recipients (for transplant)
N° of transplants					46	46
- from Bone Marrow (M)					8	8
- from Peripheral Blood (A)					38	38
- from Cord Blood (C)					0	0

Note: for counting of transplants and for combination of origin see the annex "EBMT & EUROCT - HPC TRANSPLANT DEFINITION"

TRANSPANTATION per PATHOLOGY	AUTOLOGUOUS		RELATED		UNRELATED	
	Transplants (total)	Recipients (1st transplant)	Transplants (total)	Recipients (1st transplant)	Transplants (total)	Recipients (1st transplant)
N° of transplants						
1. Acute myeloid leukemia					21	21
2. Acute lymphoblastic leukemia					13	15
3. Chronic myeloid leukemia					3	3
4. Myeloproliferative syndromes					0	0
5. Myelodysplastic syndromes					2	2
6. Chronic lymphocytic leukaemia					2	2
7. Hodgkin's lymphoma					1	1
8. Non-Hodgkin's lymphoma					0	0
9. Myeloma / Plasma cell disorders					1	1
10. Aplastic Anemia					2	2
11. Solid tumors					0	0
12. Auto immune disorders					0	0
13. Immune deficiencies					1	1
14. Inherited disorders of metabolism					0	0
15. Pancytopenias					0	0
99. Others					0	0

Note: for counting of transplants and for combination of origin see the annex "EBMT & EUROCT - HPC TRANSPLANT DEFINITION"

OTHER PROCEDURES associated WITH HPC transplantation	AUTOLOGUOUS		RELATED		UNRELATED	
	N. of Procedures	N. of Recipients	N. of Procedures	N. of Recipients	N. of Procedures	N. of Recipients
Type of procedure						
Donor Lymphocyte Infusion					1	1
Cytokine activated killer cells infusion					0	0
Other (specify _____)						

Director General,
Dr. Aurora Dragomiristeanu



Anexa nr. 1 - CENTRALIZATOR AUTORIZATII IMPORT/EXPORT 2016

Nr. AIE	Data emiterii autorizatiei	ID pacient	Diagnostic	Data transplantului	Centrul de Transplant	ID Registrator donator	Tara	Centrul de prelevare	ID donator	Sursa CSH
2016-1	11.01.2016	RO13337P	LAM M1 FAB	19.01.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	ZKRD	Germany	Bayerische Stammzellbank gGmbH (Bavarian Stem Cell Center), Robert-Koch-Allee 23, 1st floor, 82131, Gauting, Germany	DE-AKR-969315	BM
2016-2	15.01.2016	RO14634P	LAM4	27.01.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germany	Cellex Gesellschaft für Zellgewinnung mbH Stammzell und Knochenmarkspende, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germany	DE-DKM-8893162	PBSC
2016-3	15.01.2016	RO14839P	Imunodeficienta severa combinata	22.01.2016	Spiitalul Clinic de Urgenta pentru Copii "Louis Turcanu", Clinica III Pediatrica, Departamentul de Onco-Hematologie și Transplant de Maduva Osoasa, Str. Dr. Iosif Nemoianu, Nr. 2, Timisoara, 300011, Jud. Timis, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Polish of Stem Cell Bank (Poliski Bank Komorek Macierzystych), 02-234 Warsaw, Dzialkowa 85 str. Central Laboratory (Laboratorium Centralne), Warszawa - Polonia	DE-PLDKM1045522	BM
2016-4	25.01.2016	RO11321P	LMC	19.02.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328 ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Klinika Hematologii, Nowoborow Kwi; Transplantacji Szpiku Room 204, Ul. Pasteura 4 50-367 Wroclaw Polonia	DE-PLDKM 634997	PBSC
2016-5	12.02.2016	RO15146P	Anemie Aplastica	24.02.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Dept. of Bone Marrow Transplantation Maria Sklodowska-Curie, branch Gliwice, Block B, floor IV street: Wybrzeze Armii Krajowej 15 44-101 Gliwice, Polonia	DE-PLDKM 1134416	BM
2016-6	26.02.2016	RO14951P	LAM	11.03.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germany	DRK - Blutspendedienst Hessen Stammzellapherese, Sandhofstr. 1, Frankfurt, Germany	DE-DKM 6756875	PBSC
2016-7	26.02.2016	RO12567P	LAM	04.03.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	FGM	Franta	France Greffe de Moelle - CHU Estling Place Lucie-et-Raymond-Aubrac Clermont-Ferrand 63000 - Franta	FRFCF06608	BM
2016-8	26.02.2016	RO14718P	Aplazie Medulara	09.03.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328 ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Samodzielny Publiczny Centrum Szpitali Klinicznych, Bank Komorek Krwiotworczych i Krwi Popowinowej Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorob Wewnetrznych, Banacha 1A, 02-097 Warszawa, Floor 1, Blok C, Polonia.	DE-PLDKM-897838	BM
2016-9	07.03.2016	RO16097P	LMC	25.03.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Ciadirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germany	Cellex Gesellschaft für Zellgewinnung mbH Stammzell und Knochenmarkspende, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germany	DE-DKM7811397	PBSC

Anexa nr. 1 - CENTRALIZATOR AUTORIZATII IMPORT/EXPORT 2016

Nr. AIE	Data emiterii autorizatiei	ID pacient	Diagnostic	Data transplantului	Centrul de Transplant	ID Registrul donator	Tara	Centrul de prelevare	ID donator	Sursa CSH
2016-10	29.03.2016	RO15527P	LAM	01.04.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258, Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Szpital Uniwersytecki w Krakowie Pracownia Separacji Krwinek i Banki Komórek Krwiotwórczych, Oddział Przeszczepiania Szpiku Kostnego, 2nd floor, Kopernika Street 17, 31-501 Kraków, Polonia	DE-PLDKM1108344	PBSC
2016-11	29.03.2016	RO15039P	LAL	01.04.2016	Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu", Clinica III Pediatrie, Departamentul de Onco-Hematologie și Transplant de Maduvă Osoasă, Str. Dr. Iosif Nempolanu, Nr. 2, Timisoara, 300011, Jud. Timis, ROMANIA	UK-DKMS	Anglia	The London Clinic, 116 Harley Street, London W1G 7JL, Marea Britanie	DE-GBDKM-528919	PBSC
2016-12	29.03.2016	RO8940P	LAM	01.04.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258, Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	Anthony Nolan	Anglia	University College London Hospital Wolfson Cellular Therapy Unit 51 Chenties Mews WCE 6HX, Londra Marea Britanie	GB 1029087	PBSC
2016-13	06.04.2016	RO15661P	Leucemie acută cu celule plasmocite dendritice	13.04.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258, Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Zentrum für Knochenmark und Stammzellenentnahme der Cellex GmbH Im Mediapark 3, 50670 Köln, Germania	DE-DKM 7478803	PBSC
2016-14	15.04.2016	RO16385P	LAM	27.04.2016	Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș - Centrul de Transplant Medular; Str. Dr. Gh. Marinescu, Nr. 50, Târgu Mureș 540135, Județul Mureș, Romania	DKMS	Germania	Zentrum für Knochenmark und Stammzellenentnahme der Cellex GmbH Im Mediapark 3, 50670 Köln, Germania	DE-DKM 8301045	PBSC
2016-15	03.05.2016	RO14914P	LAL	20.05.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258, Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Cellex Gesellschaft für Zellgewinnung mbH Stammzell und Knochenmarkspende, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germania	DE-DKM4031387/5302-2594-5	PBSC
2016-16	03.05.2016	RO15797P	Metaplazie cu mielofibroza	20.05.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258, Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	SP ZOZ Szpital Uniwersytecki w Krakowie Oddzial Przeszczepiania Szpiku, II pietro Kliniki Hematologii - Krakovia / Polonia	DE-PLDKM1087160	PBSC
2016-17	13.06.2016	RO8P	LAL	17.06.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258, Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	ZKRD	Germania	Robert-Bosch-Krankenhaus Stemcell & Donorlymphocyte - Production Building Atrium /3rd floor Auerbachstr. 110 70376, Stuttgart, Germania	DEHAN-401506	PBSC
2016-18	21.06.2016	RO18924P	LAL	23.06.2016	Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu", Clinica III Pediatrie, Departamentul de Onco-Hematologie și Transplant de Maduvă Osoasă, Str. Dr. Iosif Nempolanu, Nr. 2, Timisoara, 300011, Jud. Timis, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Szpital Uniwersytecki w Krakowie Pracownia Separacji Krwinek i Banki Komórek Krwiotwórczych, Oddział Przeszczepiania Szpiku Kostnego, 2nd floor, Kopernika Street 17, 31-501 Kraków, Polonia	DEPLDKM-831301	PBSC

Anexa nr. 1 - CENTRALIZATOR AUTORIZATII IMPORT/EXPORT 2016

Nr. AIE	Data emiterii autorizației	ID pacient	Diagnostic	Data transplantului	Centrul de Transplant	ID Registrator donator	Tara	Centrul de prelevare	ID donator	Surea CSH
2016-19	24.06.2016	RO18135P	SMD	29.06.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	EMDR	Italia	Policlinico G.B. Rossi U.O.C. di Medicina Trasfusoria Piazzale L.Scuro 37134 Verona, Italia	ITTV01007080	PBSC
2016-20	27.06.2016	DE339555	LAM		Universitätsklinik Tübingen; Medizinische Klinik Innere Medizin II, Station 82, Oxford-Müller-Strasse 10, 72076 Tübingen, Germany	RNDVCSH	Romania	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Prelevare a Celulelor Stem Hematopoietice, Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	RO55985D	PBSC
2016-21	27.06.2016	RO16836P	LAL	19.07.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	IL-Ezer Miz	Israel	Rambam Health Care Campus, Blood Bank, Apheresis Unit, The Sami Ofer Building Haria 8 Str, Haifa Israel	ILMC6 787168	PBSC
2016-22	29.06.2016	RO15481P	Anemie Aplasica	06.07.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Dept. Of Bone Marrow Transplantation Maria Sklodowska-Curie Memorial Cancer Center and Institute of Oncology branch Gliwice (Block B, floor IV) street Wybrzeze Armii Krajowej 15, 44-101 Gliwice, Polonia	DEPLDKM-709969	BM
2016-23	11.07.2016	RO18535P	LAM	20.07.2016	Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș - Centru de Transplant Medular; Str. Dr. Gh. Marinescu, Nr. 50; Târgu Mureș 540436, Județul Mureș, Romania	DKMS	Germania	Zentrum für Knochenmark und Stammzellentnahme der Cellex GmbH im Mediapark 3, 50670 Köln Germany	DEDKM-8028106	PBSC
2016-24	11.07.2016	RO14782P	LAM	22.07.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	Anthony Nolan	Anglia	The London Clinic 116 Harley Street, London W1G 7JL	GB2004986	PBSC
2016-25	11.07.2016	RO11829P	LMNH cu celulă mare T periferică de tip adult HTLV1	28.07.2016 + 29.07.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Marea Britanie Städtisches Klinikum Nürnberg Nord, KMT Ambulanz, Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1, Haus 12, Erdgesch - 90419 Nürnberg, Germania	DEDKM-8822177	PBSC
2016-26	11.07.2016	RO16928P	LAL	NU A FOST TRANSPLANTATA	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Städtisches Klinikum Nürnberg Nord, KMT Ambulanz, Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1, Haus 12, Erdgesch - 90419 Nürnberg, Germania	DE-DKM 8512400	
2016-27	25.07.2016	RO14408P	LAL cu precursori	23.12.2016	Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu", Clinica III Pediatrica, Departamentul de Onco-Hematologie și Transplant de Maduvă Osoasă, Str. Dr. Iosif Nempceanu, Nr. 2, Timisoara, 300011, Jud. Timis, ROMANIA	DKMS	Germania	Cellex GmbH, Fiedlerstr. 36, 01307 DRESDEN - Germania	DEDKM-7586199	PBSC
2016-28	25.07.2016	RO17459P	LAM	05.08.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem; Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA		Elveția	University Hospital Zurich, Clinic for Hematology Aufnahme GEL D 103 Rämistrasse 100 8091 Zurich, Elveția	CH-SBS-236724	PBSC

Anexa nr. 1 - CENTRALIZATOR AUTORIZAȚII IMPORT/EXPORT 2016

Nr. AIE	Data emiterii autorizației	ID pacient	Diagnostic	Data transplantului	Centrul de Transplant	(E) Registrul donator	Tara	Centrul de prelevare	ID donator	Sursa CSH
2016-29	27.07.2016	RO17994P	LAM FLT3+	12.08.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PLDKM	Polonia	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny, Bank Komorek Krwiotworczych i Kwiłi Papowinowej Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorob Wewnetrznych, Banacha 1A, 02-097 Warszawa, Floor 1, Blok C, POLSKA	DEPLDKM541902	PBSC
2016-30	29.07.2016	RO18635P	Mielofibroza Primara	10.08.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Universitätsklinikum Tübingen Innere Medizin II Offried-Müller-Str. 10 72076 Tübingen, Germania	DEDKM-8388479	PBSC
2016-31	31.08.2016	RO18126P	LAM	19.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	COC Cellex Collection Center GmbH, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germania	DEDKM-3800182	PBSC
2016-32	01.09.2016	RO18671P	LAL	15.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Klinikum Nürnberg Nord, Medizinische Klinik 5, Prof. Ernst Nathan Str. 1, Nürnberg Germania	DEDKM853334	PBSC
2016-33	12.09.2016	RO19126P	LAM	21.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	REDMO	Spania	Hospital Universitario Virgen de Arrixaca Banco de Sangre, Planta baja del Pabellón General Carretera de Madrid a Cartagena, 30120 El Palmar Murcia Spainia	ESPMUR00076646	PBSC
2016-34	12.09.2016	RO17941P	LAM	23.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	COC Cellex Collection Center GmbH, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germania	DEDKM-8740256	PBSC
2016-35	12.09.2016	RO18260P	LAL	16.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	COC Cellex Collection Center GmbH, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germania	DEDKM3977654	PBSC
2016-36	12.09.2016	RO14471P	LGC	22.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny nr 1 Klinika Hematologii, Nowolowow Kwiłi Transplantacji Szpiku ul. Pasteura 4, 50-367 Wrocław - Polonia	DEPLDKM-1397494	PBSC
2016-37	12.09.2016	RO15076P	LAM	23.09.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny nr 1 Klinika Hematologii, Nowolowow Kwiłi Transplantacji Szpiku ul. Pasteura 4, 50-367 Wrocław - Polonia	DEPLDKM320061	PBSC
2016-38	25.10.2016	RO19894P	SMD AREB2	10.11.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centrul de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	PL-DKMS	Polonia	SP ZOZ Szpital Uniwersytecki w Krakowie Oddzial Przeszczepiania Szpiku, II pietro Kliniki Hematologii - Krakowia / Polonia	DEPLDKM - 777936	PBSC

Anexa nr. 1 - CENTRALIZATOR AUTORIZATII IMPORT/EXPORT 2016

Nr. AIE	Data emiterii autorizatiei	ID pacient	Diagnostic	Data transplantului	Centrul de Transplant	ID Registrul donator	Tara	Centrul de prelevare	ID donator	Sursa CSH
2016-39	31.10.2016	RO20677P	LAL	09.11.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2 Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Zentrum für Knochenmark und Stammzellernahme der Cellex GmbH, Im Mediapark 3, 50670 Köln - Germania	DEDKM7914941	PBSC
2016-40	31.10.2016	RO18535P	LAM	10.11.2016	Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș - Centrul de Transplant Medular; Str. Dr. Gh. Marinescu, Nr. 50, Târgu Mureș 540136, Județul Mureș, Romania	DKMS	Germania	Zentrum für Knochenmark und Stammzellernahme der Cellex GmbH Im Mediapark 3, 50670 Köln Germania	DEDKM8028106	DLI
2016-41	07.11.2016	RO20313P	LAM	05.12.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	DRK Blutspendedienst Baden-Württemberg-Hessen, Sandhofstr. 1, 60528 Frankfurt/Main- Germania	DEDKM-6649926	PBSC
2016-42	14.11.2016	RO18342P	LAM	25.11.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	DKMS	Germania	Universitätsklinikum Tübingen, Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Hoppe-Seyler Str. 1, 72076 Tübingen, Germania	DEDKM3346987	PBSC
2016-43	14.11.2016	RO14579P	Boala Hodgkin	25.11.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	FGM	Franta	EFS (Etablissement Français du Sang), Unité d thérapie cellulaire - Bâtiment Félix Reyes, Hôpital Henri Mondor, 5 rue Gustave Eiffel - 1er étage, Creteil - Franța	FRFLY22180	PBSC
2016-44	18.11.2016	DE339555	LAM		Universitätsklinik Tübingen/ Medizinische Klinik Innere Medizin II, Stefan 92, Otfried-Müller-Straße 10, 72076 Tübingen, Germany	RNDVCSH	Romania	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Prelevare a Celulelor Stem (Hematologie, Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	RO55985D	DLI
2016-45	21.11.2016	RO19951P	LAL	30.11.2016	Spitalul Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș - Centrul de Transplant Medular; Str. Dr. Gh. Marinescu, Nr. 50, Târgu Mureș 540136, Județul Mureș, Romania	DKMS	Germania	The London Clinic, 22 Devonshire Place, Greater London, W1G 6BW, Londra Marea Britanie	DEDKM-8832485	PBSC
2016-46	21.11.2016	RO20840P	Anemie Aplastică Formă Severă	30.11.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	BBMR	Anglia	DRK Blutspendedienst Baden-Württemberg-Hessen Sandhofstr. 1 in 60528 Frankfurt / Main Germania	EN110750079D	BM
2016-47	24.11.2016	RO20680P	LAL	09.12.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	ZKRD	Germania	DRK Blutspendedienst Baden-Württemberg-Hessen Sandhofstr. 1 in 60528 Frankfurt / Main Germania	DEFFM-53319	PBSC
2016-48	09.12.2016	RO21920P	LAL	21.12.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	ZKRD	Germania	DRK Blutspendedienst Zellapheresis 1, Stock, Sandhofstr. 1, 60528 Frankfurt/ Germania	DEFFM-196957	PBSC
2016-49	12.12.2016	RO19973P	Leucemie Monocitara Acută	20.12.2016	Institutul Clinic Fundeni - Centru de Transplant Medular; Banca de Celule stem. Soseaua Fundeni Nr. 258; Cladirea B, Parter, Sector 2, Bucuresti, 022328, ROMANIA	IL-Ezer-Miz	Israel	Rambam Health Care Campus, Blood Bank, Apheresis Unit, The Sami Ofer Building Ha'alia 8 Str, Haifa Israel	ILMC4 650939	PBSC

Director General,
Dr. Aurora Dragomiristeanu



OBIECTIVE GENERALE ȘI OBIECTIVE SPECIFICE PENTRU ANUL 2016

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 și care sunt confirmați și validați, cu cel puțin 40.000 de donator CSH;
- 1.2. Coordonarea recrutării și înscrierii în RNDVCSH a cel puțin 10.000 de donatori de celule stem hematopoietice care au vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani;
- 1.3. Coordonarea testării HLA cel puțin 5.000 de donatori de CSH în laboratoarele acreditate din țară și 5.000 de donator CSH prin tehnica NGS;
- 1.4. Crearea și gestionarea unei baze de date informatice pe teritoriul României pentru pacienții cu indicație de transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit;
- 1.5. Căutarea 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;
- 1.6. Furnizarea de grefe CSH pentru toți pacienții la care a fost identificat donator de CSH compatibil și realizarea procedurilor de transplant de la donator neînrudit în unul din centrele de transplant din țară;
- 1.7. Coordonarea activităților de prelevare și transplant de celule stem hematopoietice de la donator neînrudit;
- 1.8. Realizarea de evenimente/activități IEC de promovare a donării CSH, la nivel național și coordonarea activităților de promovare a donării de CSH de la nivelul unităților desemnate care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH;
- 1.9. Propuneri privind Normele tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică pentru anii 2017-2018.

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 Pretutindenți (DMOP), Grupul European pentru Sânge și Transplant de Măduvă (GESTM), Federația Europeană pentru Imunogenetică (FEI);
- 2.3. Propunere de HG privind aprobarea cotizațiilor și taxelor plătite de Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice în vederea interconectării cu structuri internaționale, pentru anul 2016;
- 2.4. Propuneri de ordin al ministrului sănătății pentru: ghid privind stabilirea criteriilor medicale de eligibilitate a donatorilor de celule stem hematopoietice; planul de implementare a unui Identificator Global al Donatorilor Înregistrați (GRID), planul pentru implementarea Codului Unic European (CUE) pentru asigurarea trasabilității produselor terapeutice utilizate în procedurile de transplant.
- 2.5. Implementarea standardelor de organizare și funcționare actualizate;
- 2.6. Formarea profesională a personalului implicat în activități coordonate de RNDVCSH;
- 2.7. Prezentări la evenimente naționale și internaționale în domeniu;
- 2.8. Colaborarea în calitate de partener la implementarea și evaluarea proiectului European înregistrat la CHAFEA sub numărul 676969, HP-JA-2014 „Vigilance and Inspection for the Safety of Transfusion, Assisted Reproduction and Transplantation” – VISTART (Vigilență și Inspecție pentru Siguranța în domeniul Transfuziei, Reproducerii Asistate și Transplantului);
- 2.9. Proiectarea programului și implementarea SCIM.

3. **Realizarea interconectării Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice cu organismele similare internaționale.**
 - 3.1. Stabilirea și menținerea de parteneriate cu organizații internaționale similare;
 - 3.2. Menținerea 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 registrele din Sistemul Informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS);
 - 3.3. Înscriserea în baza de date internațională Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindenți (DMOP/BMDW) a cel puțin 20.000 de donatori CSH activi și testați HLA, pentru a îndeplini condițiile minime de intrare în Grupul Registrelor Mici și Mijlocii.

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

DIRECTOR GENERAL
DRAGOMIRIȘTEANU AURORA.

