

OBIECTIVE GENERALE ȘI OBIECTIVE SPECIFICE PENTRU ANUL 2018

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 60.000 de donatori 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 testarea a 5.000 de donatori 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. Celebrarea Zilei Mondiale a Donatorilor de CSH pe 15 septembrie 2018.
- 1.9. Realizarea a trei (3) 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;
- 1.10. Propuneri privind Normele tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică pentru anii 2017-2018.

2. Implementarea standardelor actualizate și menținerea condițiilor 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 9001:2013 - sistemul de management al calității și pentru ISO/IEC 27001: 2015 - sistemul de management al securității informaționale;
- 2.2. Îndeplinirea condițiilor și păstrarea afilierii ca membru în organizațiile internaționale din domeniul de activitate: Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (AMDM) – inclusiv în grupurile EMDIS, și Prometheus, Grupul European pentru Transplant de Sânge și Măduvă (GETSM), 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 2018;

- 2.4. Propuneri de reglementări în domeniul transplantului de CSH pentru transpunerea și implementarea reglementărilor europene și internaționale privind: planul de implementare a unui Identificator Global al Donatorilor Înregistrați (GRID), implementarea Codului Unic European (CUE) pentru asigurarea trasabilității produselor terapeutice utilizate în procedurile de transplant, importul și exportul de celule stem hematopoietice, raportarea vigilenței în domeniul donării și transplantului de CSH.
- 2.5. Actualizarea standardelor de organizare și funcționare;
- 2.6. Formarea profesională a personalului RNDVCSH;
- 2.7. Prezentări la evenimente naționale și internaționale în domeniu;
- 2.8. Colaborarea în calitate de partener la implementarea proiectelor JA europene din domeniu (Grant nr. 676969, HP-JA-2014 – VISTART; grant nr. 785269, HP-JA-2016 - GAPP)
- 2.9. Proiectarea programului și implementarea SCIM și integrarea în SMI (sistemul de management integrat).

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. Înscrierea în baza de date internațională a AMDM a cel puțin 50.000 de donatori CSH activi și testați HLA, și menținerea condițiilor de colaborare în Grupul Registrelor Mici și Mijlocii.
- 3.4. Participare în grupurile de lucru ale AMDM
- 3.5. Realizarea rapoartelor anuale către AMDM și EURO CET.

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

- 4.1. Căutarea de donatori români compatibili de CSH în baza de date proprie pentru toți pacienții străini cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit, la solicitarea reistrelor internaționale membre AMDM.
- 4.2. Actualizarea serviciilor furnizate și a listei de prețuri pentru aceste servicii.
- 4.3. Furnizarea la cerere a serviciilor solicitate de instituții similar internaționale.

Director General,
Dr. Aurora Dragomirișteanu