



RAPORT DE ACTIVITATE PENTRU ANUL 2014

I. CONTEXT GENERAL

În fiecare an, mii de oameni sunt diagnosticați cu boli severe care le pun viața în pericol, cum ar fi leucemia sau alte boli hematologice. În unele cazuri singura șansă pentru a salva viața acestor pacienți este transplantul de celule stem hematopoietice (CSH) de la un donator compatibil. Incidența acestor boli pentru care există indicație de transplant de CSH este de aproximativ 3 la 100.000 locuitori/an. Pentru aproximativ 25% dintre pacienți se identifică un donator potrivit în propria familie, dar majoritatea depind de un donator neînrudit. Pentru populația României, incidența estimată este de aproximativ 600 cazuri/an. Dintre aceștia, **pentru cca 450/an pacienți nu este identificat un donator compatibil în familie.**

Până în anul 2014, la nivel mondial au fost realizate peste un milion de transplanturi de CSH. Cererea de donatori de CSH neînrușiți 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 neînrușiți de CSH, orice pacient din orice colț al lumii are acces la un tratament care îi poate salva viața. În prezent, **se realizează zilnic aproximativ 60 de transplanturi cu CSH provenind de la donatori neînrușiți**, dintre care 22 de grefe de CSH “zboară” peste granițe pentru a fi transplantate în altă țară.

Este recunoscut că timpul necesar de la diagnostic până la efectuarea transplantului afectează negativ rezultatele pacientului, iar **furnizarea de donatori neînrușiți constituie sursa-cheie a întârzierilor.** Cauzele întârzierilor în furnizarea de donatori neînrușiți sunt: întârzierea trimerii pacientului diagnosticat la un centru de transplant ca urmare a așteptării rezultatelor tipării fraților, lipsa unui donator potrivit (în special pentru cei din minoritățile etnice și / sau cu fenotipuri rare HLA sau specifice comunității din care 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 administrată de Europdonor – Donatori de măduvă de pretutindeni (BMDW – Bone Marrow Donor Worldwide) care numără în prezent peste **25 milioane de donatori voluntari de CSH** (detalii cu numărul de donatori de CSH per Registru sunt prezentate în Anexa nr.1). Fiecare dintre acești donatori reprezintă o șansă la viață pentru totii pacienții din întreaga lume. La sfârșitul anului 2014, donatorii potențiali pe care îi puteam accesa proveneau de la 75 registre de donatori CSH din 53 de țări, precum și de la 50 de bănci de sânge din cordonul ombilical din 33 de țări.

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

Din aprilie 2013, Registrul din România este recunoscut de comunitatea internațională în domeniu și lucrează la standarde internaționale stabilite de Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă



(WMDA – World Marrow Donor Association), numită în continuare AMDM, fiind în permanentă legătură cu Registre similare din întreaga lume care au standarde și proceduri de lucru comune.

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

În plus, fiind o instituție sanitară nou înființată în plină criză financiară generală, misiunea RNDVCSH de dezvoltare a unor servicii noi de sănătate, este dificilă datorită restricțiilor economice. Din aprilie 2013, odată cu aplicarea Hotărârii Guvernului nr.124/2013 privind aprobarea programelor naționale de sănătate pentru anii 2013 și 2014 și Ordinului ministrului sănătății nr.422/2013 pentru aplicarea normelor tehnice de realizare a programelor naționale de sănătate publică pentru anii 2013 și 2014, a fost aprobat Subprogramul de transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale. În calitate de unitate de asistență tehnică și management (UATM) a subprogramului 3.2, pentru a asigura susținerea financiară, Registrul trebuie să facă față în mod clar nevoii de identificare și selectare a unui donator potrivit pentru un pacient, în condiții de eficiență și performanță. Sunt încă unele servicii noi **insuficient reglementate**, ca de exemplu **evaluarea medicală predonare a donatorului de CSH sau monitorizarea postdonare a donatorului de CSH**. Acest fapt, dar și aspectele referitoare la finanțarea acestor servicii pentru persoanele neasigurate constituie o altă provocare în implementarea standardelor internaționale în domeniu.

Provocarea pentru RNDVCSH este **diversitatea etnică a populației donatorilor disponibili**, îmbunătățirea rezoluției de tipare HLA pentru donatorii români și în același timp, **monitorizarea atentă a costurilor totale pentru furnizarea grefelor de CSH** de la donatori neînruțiți în vederea realizării procedurilor de transplant. În prezent, baza de date locală cu donatori disponibili pentru căutare este 7.716 de donatori de CSH testați HLA și nu acoperă diversitatea etnică a populației României. Fiecare căutare efectuată prin RNDVCSH oferă pacienților români acces la donatorii de la nivel mondial - atât donatori de voluntari de CSH cât și unități de sânge din cordonul ombilical, prin interconectarea cu partenerii internaționali care fac parte din Sistemul Informatic European al Donatorilor de Măduvă (EMDIS), precum și la baza de date internațională Europdonor – Donatori de Măduvă Osoasă de Pretutideni (Bone Marrow Donors Worldwide - BMDW), numită în continuare DMOP. Cu toate acestea, datorită dimensiunii încă reduse a Registrului din România, pentru aproximativ 49% dintre pacienții români cu indicație de transplant de la donator neînruțit nu s-a identificat donator compatibil 100%.

O altă provocare este **actualizarea permanentă a standardelor de calitate** și a procedurilor de lucru conform standardelor internaționale actualizate de AMDM și **instruirea personalului** din rețeaua unităților sanitare cu care colaborează Registrul. 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. Aceste cunoștințe facilitează comunicarea:

- dintre Registru și Centrele de transplant **pentru alegerea celui mai potrivit donator dintre opțiunile disponibile**,
- cu Ministerul Sănătății și alte autorități naționale cu privire la **crearea cadrului legal de funcționare pentru aplicarea standardelor internaționale de calitate** atât pentru Registru cât și pentru unitățile sanitare cu care colaborează acesta.

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



II. OBIECTIVE GENERALE ȘI OBIECTIVE SPECIFICE PENTRU ANUL 2014

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.
 - 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 anii 2015 și 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 2015
 - 2.4. Implementarea standardelor de organizare și funcționare
 - 2.5. Formarea profesională a personalului implicat în activități coordonate de RNDVCSH.
 - 2.6. Proiectarea programului și implementarea SCIM
3. **Realizarea interconectării RNDVCSH cu organisme 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)
4. **Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie pentru pacienți străini.**



III. REZULTATE OBȚINUTE ÎN 2014

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 18 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.

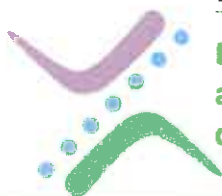
Principalele rezultate ale activității RNDVCSH sunt prezentate detaliat în continuare, după cum urmează:

- A. Registrul pacienților cu indicație de transplant de CSH
- B. Registrul donatorilor voluntari de CSH
- C. Promovarea donării de CSH
- D. Implementarea standardelor și procedurilor naționale și internaționale de calitate, prin formare și studii
- E. Realizarea interconectării Registrului Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice cu organisme similare internaționale.
- F. Căutarea și identificarea de donatori compatibili de CSH în baza de date proprie pentru pacienți străini.

**Tabelul nr.1:** Indicatorii de rezultatele planificați, indicatorii de rezultate realizați pentru anul 2014 și evoluția acestora pe trimestre, în cadrul PNS 3.2.

Denumirea indicatorului de rezultate	Indicatori planificați 2014	Indicatori realizați 2014, din care:	Trim I	Trim II	Trim III	Trim IV
Crearea și gestionarea unei baze de date informatice pe teritoriul României privind persoanele fizice care și-au dat acceptul pentru a dona CSH și care au vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani;	20.000	18.908	10.819	13.358	14.928	18.908
% donatori de CSH din total donatori de sânge	70%	81%	92%	89%	89%	81%
% donatori de CSH testați HLA DRB1 la rezoluție intermediară sau înaltă, din total donatori de CSH testați la înscrierea în RNDVCSH	50%	97,5%	95%	95%	100%	100%
% pacienților care au indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit pentru care s-a inițiat căutarea de donatori de CSH	100%	100%	100%	100%	100%	100%
% pacienților transplantați din total pacienți pentru care s-au identificat donatori neînrușiți de CSH compatibili	80%	54%	54%	65%	33%	54%
% donatori de CSH validați și confirmați ca înscriși în RNDVCSH din totalul donatorilor de CSH care au semnat consimțământ pentru înscrierea în RNDVCSH	90%	65%	59%	88%	56%	62%
Nr de persoane informate în cadrul evenimentelor/activităților IEC de promovare a donării de CSH, din care:						
- la nivel local	24.000	18.187	7.760	13.440	15.090	18.187
- la nivel național		50.000 ¹				

¹ Detalii referitoare la numărul de persoane informate în cadrul evenimentelor/activităților IEC de promovare a donării de CSH la nivel național sunt prezentate în secțiunea C "Promovarea donării de CSH"



A. Registrul pacienților cu indicație de transplant de CSH

În anul 2014 centrele de transplant au solicitat RNDVCSH căutarea și identificarea de donatori compatibili pentru 82 de pacienți noi cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit. La începutul anului, erau înregistrați 26 de pacienți, dintre care 7 aveau donator compatibil identificat în 2013.

La 31 decembrie 2014, situația celor **108 de pacienți cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit 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:

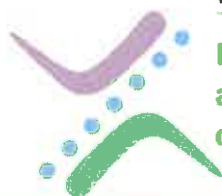
- **29 pacienți au fost transplantați cu donatori CSH furnizați de registre internaționale** (22-Germania, 2-Polonia, 2-Marea Britanie, 1-Franța, 1-Israel, 1-Italia): 19 pacienți transplantați la Institutul Clinic Fundeni București și 7 pacienți transplantați la Spitalul de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu" Timișoara și 2 pacienți la Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș;
- **3 pacienți au fost infuzați cu limfocite de la donator(DLI)** (1-România, 1-Cipru, 2-Germania);
- **1 pacient s-a efectuat transplant cu donator identificat în familie;**
- **1 pacient a fost reprogramat transplantul, iar grefa CSH a fost crioprezervată** (donator neînrudit din Germania);
- **4 pacienți au optat pentru allotransplant la clinici din străinătate (Italia), din surse proprii;**
- **2 pacienți** pentru care nu s-au identificat donatori compatibili la nivel internațional au fost transferați în clinici din străinătate pentru tratamente alternative (haplotransplant, respectiv terapie genică);
- **2 pacienți au refuzat transplantul;**
- **24 pacienți au recăzut și au pierdut indicația de transplant** (15 au decedat în perioada pretransplant, iar 9 sunt în tratament pentru obținerea remisie bolii);
- **pentru 19 pacienți s-a finalizat căutarea, au fost identificați donatori compatibili și vor fi transplantați în primele luni din anul 2015** (după stabilirea planului de transplant de către centrele de transplant din țară și agreearea planului de donare cu registrele internaționale ale donatorilor identificați și confirmați ca fiind compatibili și eligibili). Pentru doi pacienți, donatorii CSH identificați și validați sunt din registrul local – RNDVCSH;
- **pentru 23 pacienți s-a inițiat căutarea în vederea identificării de donatori compatibili și sunt în diferite stadii ale căutării active** (căutare în vederea identificării unui donator compatibil, testare extinsă a potențialilor donatori identificați, testare de validare, evaluarea predonare a donatorului selectat de centrul de transplant al pacientului, etc.).

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

- 148 de solicitări testări HLA extinse pentru donatori străini (potențial compatibili cu pacienții români);
- 90 de solicitări testări HLA extinse pentru donatori români (potențial compatibili cu pacienții români).

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

- 61 testări de validare pe probe de sânge recoltate de la donatori străini și testate în laboratoarele HLA din țară;
- 1 testare validare pe probe de sânge recoltate de la donatori români și testate în laboratoarele HLA din țară.



În anul 2014, RNDVCSH a emis **30 de autorizații pentru importul grefelor de CSH și 3 autorizații pentru importul de produse celulare adiționale** (limfocite pentru DLI) de la donatori străini destinate transplanturilor/DLI realizate în centrele de transplant din România. Anexa nr.2 la prezentul Raport conține tabelul centralizator al autorizațiilor de import-export emise de RNDVCSH pentru realizarea transplanturilor de CSH de la donator neînrudit, realizate în centrele de transplant medular din România, în anul 2014.

Au fost realizate în condiții de temperatură controlată **33 de transporturi internaționale** 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, la o temperatură controlată situată în intervalul 2-8°C.

B. Registrul donatorilor voluntari de CSH

Activitate de recrutare și înscriere a donatorilor de CSH a fost organizată în 18 unități sanitare conform ordinului ministrului sănătății nr. 92/2013 pentru desemnarea unităților sanitare care desfășoară activități de recrutare, testare și donare (14 centre de transfuzie sanguină și 4 spitale).

În anul 2014 au fost înscrise în baza de date a RNDVCSH **11.811** persoane cu vârsta cuprinsă între 18 și 60 de ani, care și-au dat acceptul pentru a dona CSH. Astfel, dacă la 31 decembrie 2013, erau înscrise 7.094 de persoane, până la 31 decembrie 2014 au fost înregistrate în baza de date **18.908** persoane care și-au dat acordul să devină potențiali donatori.

Din totalul celor înscriși, **71 de persoane nu au îndeplinit condițiile de eligibilitate pentru a fi donatori de CSH**, cauzele fiind următoarele:

- 11 persoane au fost identificate cu probleme de sănătate;
- 60 de persoane cu boli infecțioase care pot fi transmise prin sânge (26 persoane - hepatită B; 7 persoane - hepatită C; 1 persoană - infecție HTLV; 1 persoană - infectată HIV; 25 persoane - sifilis).

Pe parcursul anului 2014, 29 de persoane care și-au exprimat dorința de a deveni donatori de CSH, au fost șterse definitiv din baza de date a RNDVCSH. Motivele pentru care au fost șterse sunt următoarele:

- 3 persoane – pentru motive personale;
- 24 persoane – donatorul nu poate fi contactat;
- 2 persoane – limită de vârstă (au împlinit vârsta de 60 de ani).

La sfârșitul anului în baza de date a RNDVCSH erau înscrise **18.808** persoane ca potențiali donatori de CSH. Dintre aceștia, 65% (**12.230**) au fost validați și confirmați ca înscriși în RNDVCSH, prin emiterea și distribuirea cardului de donator de CSH care conține ID donator. Din totalul donatorilor de CSH înscriși, **81 % sunt și donatori de sânge**.

Din totalul donatorilor înscriși în RNDVCSH, eligibili din punct de vedere medical, **61% sunt bărbați și 39% sunt femei**. Vârsta de înscriere în RNDVCSH este cuprinsă între 18 și 45 de ani. La sfârșitul anului 2014 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 (69%), și doar 3% peste 45 de ani.

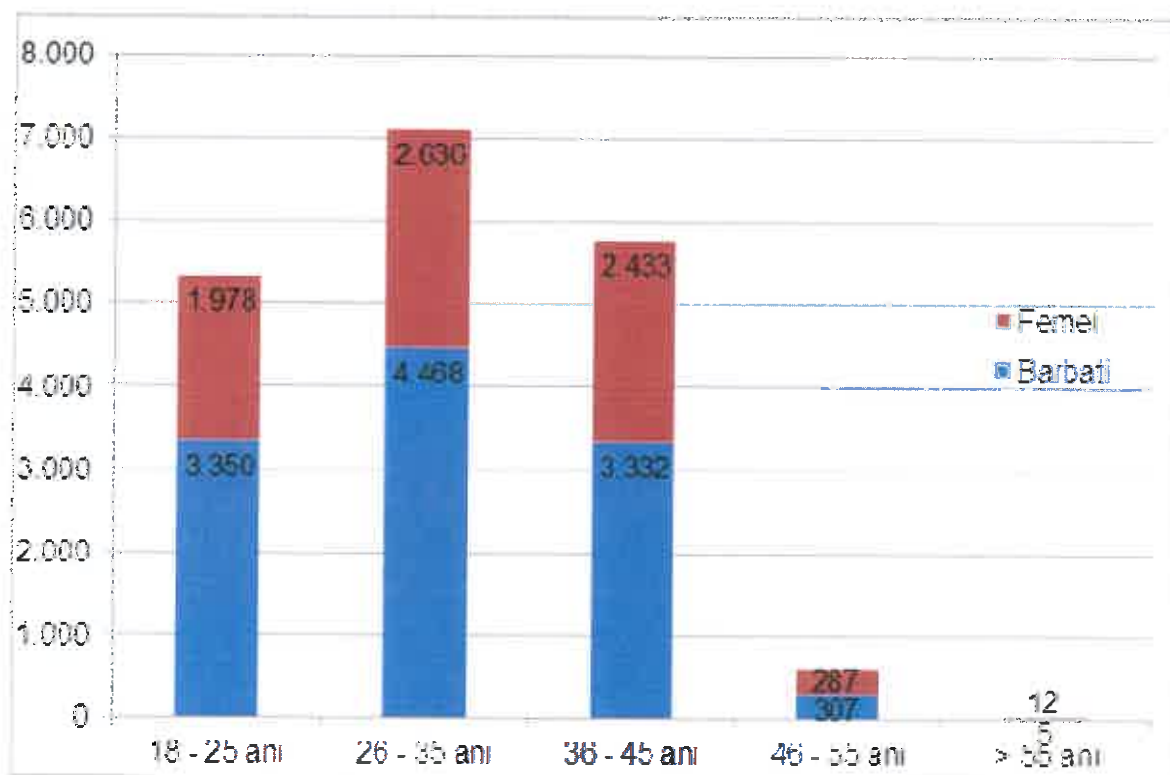


Distribuția donatorilor de CSH pe grupe de vârstă, sex și statusul testării HLA este prezentată în Tabelul nr. 3 și Figura nr.1.

Tabelul Nr.3: Numărul donatorilor de CSH, în funcție de grupa de vârstă și sex, în anul 2014

Grupa de vârstă a donatorilor de CSH recrutați și înscrși	Barbați		Femei		Total, din care:	Donatori sange
	Disponibili pentru donare CSH	Indisponibili temporar ²	Disponibili pentru donare CSH	Indisponibili temporar		
18 - 25 ani	1.149	2.201	610	1.368	5.328	4.242
26 - 35 ani	1.732	2.736	1.029	1.607	7.104	5.714
36 - 45 ani	1.387	1.945	962	1.471	5.765	4.880
46 - 55 ani	194	113	177	110	594	477
> 55 ani	4	1	7	5	17	24
TOTAL	4.466	6.996	2.785	4.561	18.808	15.337

Figura nr.1: Distribuția donatorilor de CSH înscrși în RNDVCSH, pe grupe de vârstă și sex, la 31 decembrie 2014



² Indisponibili temporar sunt donatorii înscrși în RNDVCSH, eligibili din punct de vedere medical, dar care nu sunt încă testați HLA

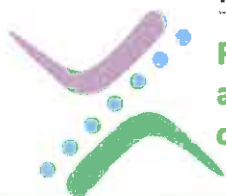
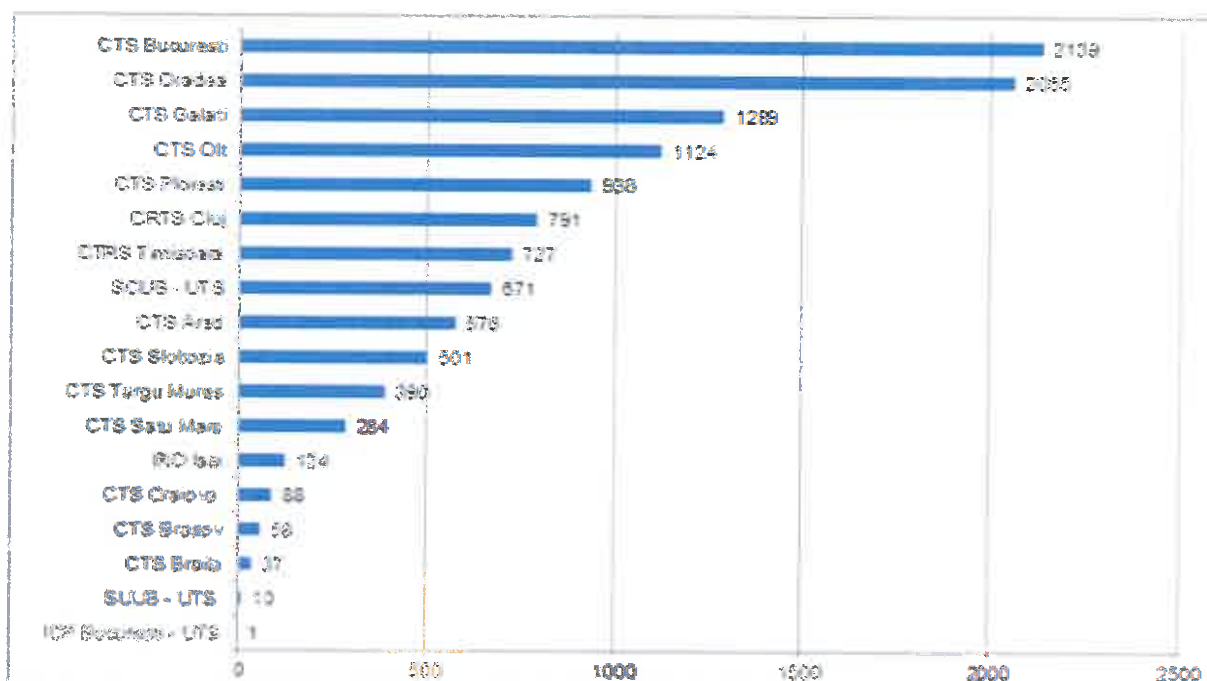
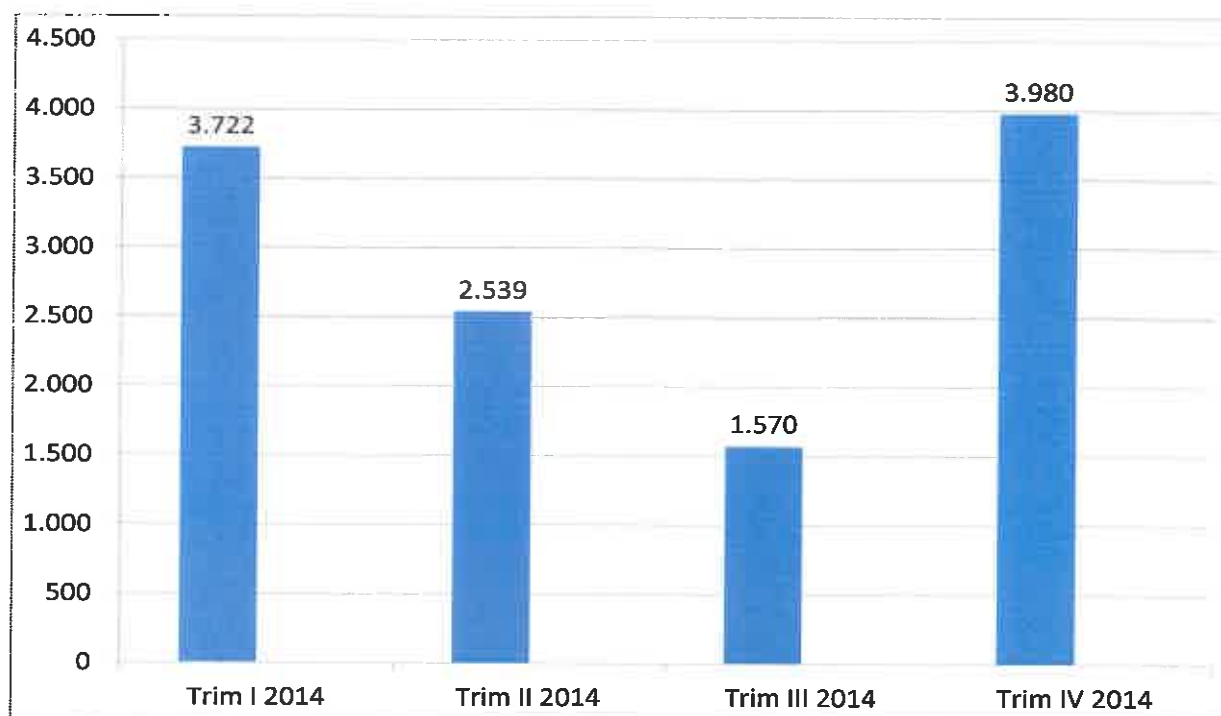


Figura nr. 2: Numărul donatorilor de CSH recrutați și înscrși în RNDVCSH, pe centre ale donatorilor de CSH, în anul 2014



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 trimestrul I din acest an, la nivelul ultimului trimestru al anului 2013.

Figura Nr.3: Numărul donatorilor de CSH recrutați și înscrși în RNDVCSH, pe trimestre, anul 2014

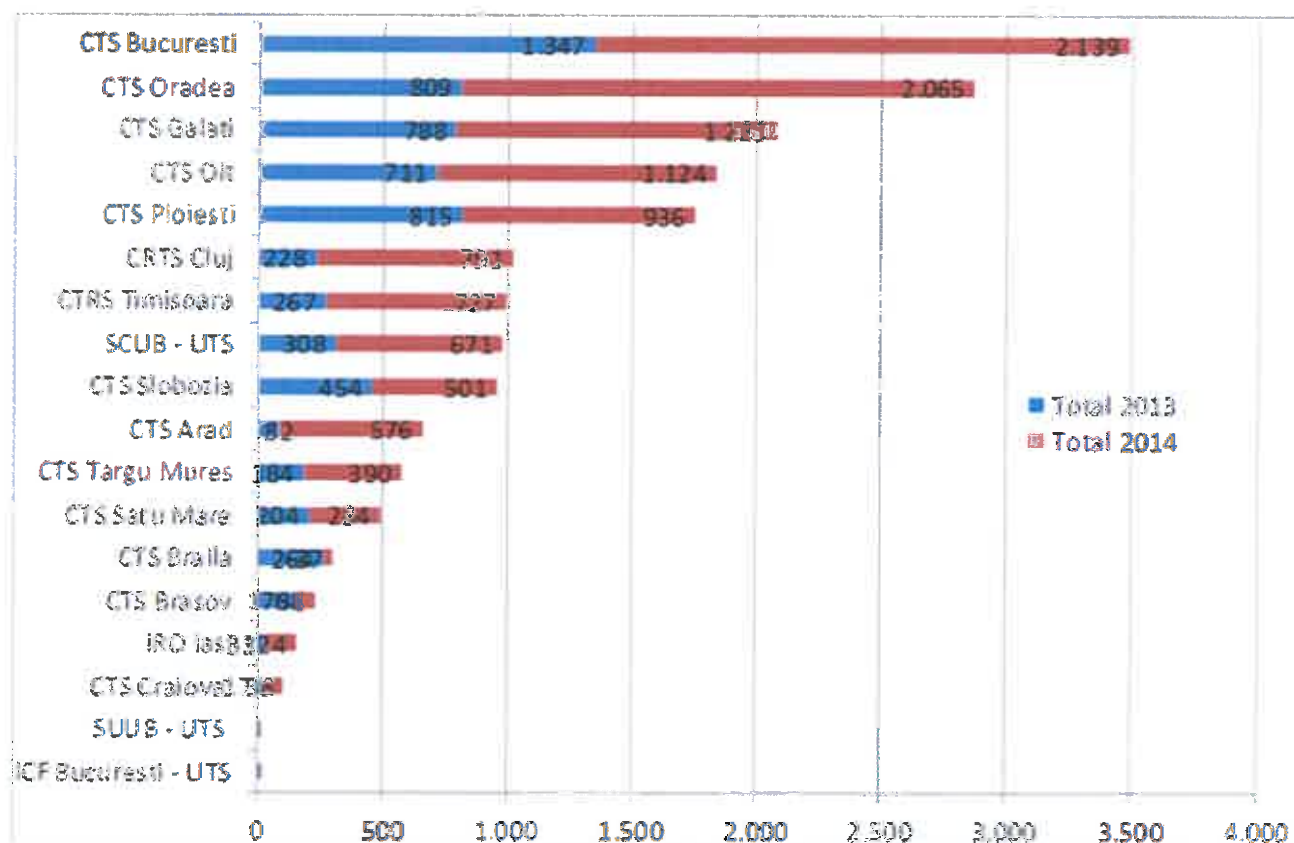




Ca urmare a activităților de informare/promovare a donării de CSH la nivel național, a crescut considerabil în trimestrul IV (Figura Nr.3). Reducerea numărului de donatori CSH înregistrată în trimestrele II și III, este explicată prin decizia de la nivelul Centrelor de Transfuzie Sanguină de a nu înscrie în RNDVCSH persoanele care sunt donatori de sânge decât prin reprogramarea acestora în afara programului de lucru al CTS, în orele destinate exclusiv acestei activități. Ca urmare, ponderea donatorilor de sânge din totalul donatorilor de CSH înscriși a scăzut semnificativ în a doua jumătate a anului, mai ales la nivelul CTS București.

Detalii despre evoluția numărului de persoane înscrise în RNDVCSH de către centrele donatorilor de CSH, pe ani și pentru anul 2014 și detaliat pe trimestre, sunt prezentate în Figura nr.4 și Tabelul nr.4.

Figura nr. 4: Numărul donatorilor de CSH recrutați și înscriși în RNDVCSH, pe centre ale donatorilor de CSH, în perioada 2013-2014



Toate centrele donatorilor de CSH au înregistrat creșteri ale numărului de persoane înscrise în 2014 comparativ cu anul 2013, cu excepția CTS Brașov și CTS Brăila, care au avut dificultăți în asigurarea examenului medical la înscriere și/sau validare a eligibilității persoanelor care au dorit să se înscrie în RNDVCSH, din cauza lipsei de medici pentru desfășurarea activității de recrutare a donatorilor de CSH.

La Spitalul Universitar de Urgență București, lipsa echipamentelor informatice adecvate a determinat neînregistrarea donatorilor recrutați în aplicația informatică (Prometheus) a RNDVCSH. La sfârșitul anului 2014, au fost asigurate echipamentele necesare și problemele tehnice sunt în curs de remediere.



Tabel 5: Număr donatori de CSH înscrși în RNDVCSH, pe centre ale donatorilor de CSH și pe trimestre, în anul 2014

COD FIN	Denumire Centru Donatorilor CSH	TRIM 1			TRIM 2			TRIM 3			TRIM 4			Total 2014		
		Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange	Donatori CSH, din care:	Donatori sange	% Donatori sange
R1011	CTS Craiova	20	19	95%	31	26	84%	23	16	70%	14	13	93%	88	74	84%
R1012	CTS Galați	423	401	95%	287	264	92%	222	200	90%	357	302	85%	1.289	1.167	91%
R1017	CTS Slobozia	238	238	100%	225	225	100%	38	38	100%	0	0	0%	501	501	100%
R1020	CTS Tg. Mures	169	163	96%	42	41	98%	64	63	98%	115	114	99%	390	381	98%
R1022	CTS Ploiesti	332	279	84%	126	125	99%	171	162	95%	307	194	63%	936	760	81%
R1026	CTRS Timisoara	198	133	67%	131	116	89%	157	123	78%	241	171	71%	727	543	75%
R1034	CTS Arad	285	281	0%	156	154	99%	35	35	100%	100	42	42%	576	512	89%
R1035	CTS Bucuresti	414	337	81%	581	404	70%	53	4	8%	1091	35	3%	2.139	780	36%
R1036	CTS Olt	344	342	99%	315	312	99%	195	190	97%	270	259	96%	1.124	1.103	98%
R1037	CTS Satu Mare	74	56	0%	42	34	81%	67	66	0%	101	101	100%	284	257	90%
R1040	CRTS Cluj	250	248	99%	111	110	99%	135	135	100%	295	289	98%	791	782	99%
R1041	CTS Oradea	795	785	99%	311	311	100%	178	173	97%	781	721	92%	2.065	1.990	96%
R1044	CTS Braila	23	23	100%	14	14	100%	0	0	0%	0	0	0%	37	37	100%
R1045	CTS Brasov	17	17	0%	26	26	100%	8	8	100%	7	6	86%	58	57	98%
R1056	ICF Bucuresti	0	0	0%	1	1	100%	0	0	0%	0	0	0%	1	1	100%
R1057	SCUB	103	100	97%	91	87	96%	210	174	83%	267	255	96%	671	616	92%
R1058	SUUB	2	0	0%	6	2	33%	0	0	0%	2	1	50%	10	3	30%
R1018	IRO Iasi	35	0	0%	43	1	2%	14	5	36%	32	9	28%	124	15	12%
	Total RNDVCSH	3.722	3.422	92%	2539	2253	89%	1570	1392	89%	3980	2512	63%	11.811	9.529	81%

Notă: La momentul recrutării, toți donatorii CSH înscrși au consimțământ scris.



Realizarea testelor de laborator la înscriere a fost realizată cu acuratețe de către 6 laboratoare de testare (HLA, markeri pentru boli infecțioase și a altor markeri de grup sanguin).

În urma testării markerilor infecțioși pentru bolile infecțioase cu transmitere prin sânge, 60 dintre persoanele care și-au exprimat dorința de a se înscrie în RNDVCSH, nu au mai fost testate HLA, deoarece au fost depistate cu HIV/SIDA (1 caz), hepatite (35 cazuri, dintre care 26 persoane cu hepatită B și 7 persoane cu hepatită C), infecție HTLV (1 caz) și sifilis (25 cazuri).

La 31 decembrie 2014, RNDVCSH din totalul de 18.808 donatori de CSH înscriși mai puțin de jumătate sunt testați HLA (7.716 donatori de CSH), 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, urmând ca din 2015 să devină obligatorie și testarea pentru HLA-C.

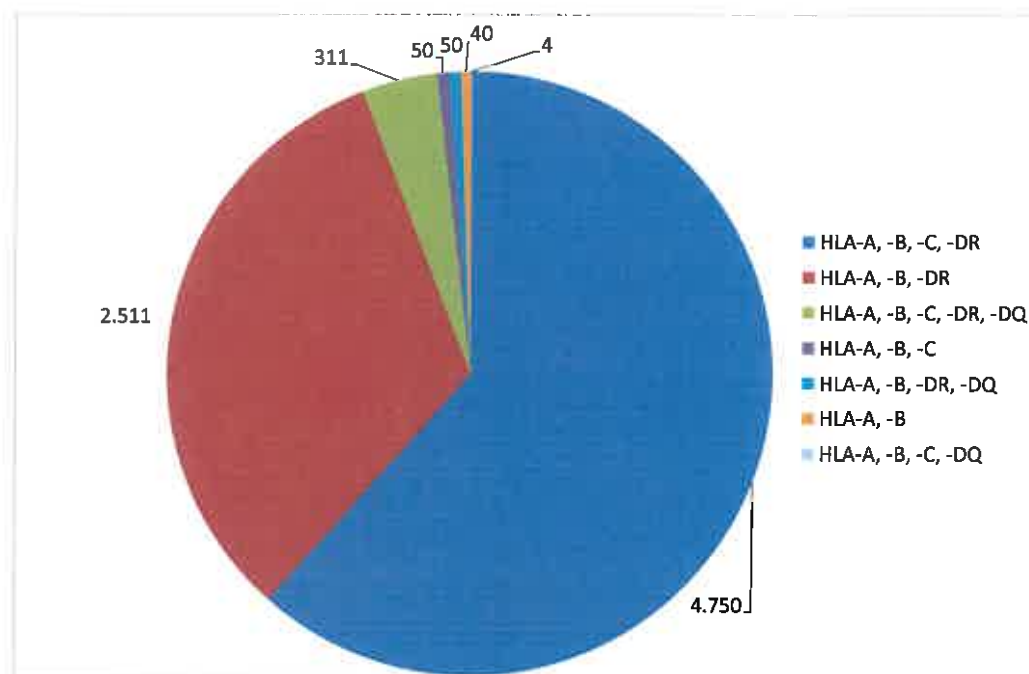
În baza de date locală, distribuția donatorilor de CSH în funcție de nivelul testării HLA este următoarea:

- 94 donatori CSH testați HLA-A, -B;
- 2.561 donatori CSH testați HLA-A, -B, -DRB1;
- 4.750 donatori CSH testați HLA-A, -B, -C, -DRB1;
- 311 donatori CSH testați HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1;

Astfel, așa cum este reprezentat și în Figura nr.5, din totalul donatorilor de CSH testați HLA, 1/3 sunt testați HLA-A, -B, -DRB1, aproape 2/3 sunt testați HLA-A, -B, -C, -DRB1, iar 4% sunt testați extins (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 Pretutindeni) (Anexa Nr.1).

Figura nr.5: Distribuția donatorilor de CSH în funcție de nivelul testării HLA





Distribuția donatorilor de CSH în funcție de nivelul testării HLA pentru donatorii de CSH înscriși la fiecare din cele 18 centre ale donatorilor de CSH este prezentată detaliat în Tabelul Nr.5.

Tabel 5: Numărul donatorilor de CSH testați, pe tipuri de testare și pe centre ale donatorilor de CSH, în anul 2014

Status donator CSH pentru testare HLA	Total donatori/ testati/ CD	R1011	R1012	R1017	R1020	R1022	R1026	R1034	R1035	R1036	R1037	R1040	R1041	R1044	R1045	R1056	R1057	R1058	R1018	RNDVCSH ³
HLA-A, -B	40	0	6	0	0	0	8	7	13	1	0	0	3	1	0	0	0	1	0	0
HLA-A, -B, -C	50	0	3	2	0	5	14	0	13	7	0	0	0	3	0	0	3	0	0	0
HLA-A, -B, -DR	2.511	0	313	1	142	246	23	7	451	6	39	155	586	76	55	5	0	4	134	268
HLA-A, -B, -C, -DQ	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0
HLA-A, -B, -C, -DR	4.750	0	645	114	88	705	149	118	1.056	270	171	234	796	198	111	1	75	4	0	15
HLA-A, -B, -DR, -DQ	50	0	0	0	0	4	0	0	24	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	17
HLA-A, -B, -C, -DR, -DQ	311	0	8	35	0	31	1	0	94	80	0	0	2	2	2	4	25	0	0	27
TOTAL	7.716	0	975	152	230	991	195	132	1.651	364	210	389	1.387	280	168	15	107	9	134	327

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

Finanțarea activităților din cadrul Subprogramului Național de Sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale, pentru anul 2014, a fost 13.914 mii lei, din care 4.859 mii lei de la bugetul de stat și 9.055 mii lei din venituri proprii. Detalierea finanțării PNS 3.2 pe surse de finanțare și tipuri de unități sanitare este prezentată în Anexa nr.3.

³ RNDVCSH - inițial în 2012, la nivelul RNDVCSH au fost contactate și înscrise persoanele care și-au exprimat dorința de a deveni donatori de CSH în perioada 2009-2012



C. Promovarea donării de CSH

Obiectivele de promovare în cadrul campaniei de comunicare "Donează o șansă la viață!", pentru anul 2014 au fost:

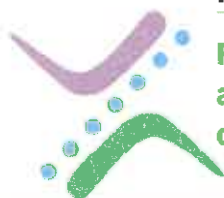
1. Informarea populației generale, în special a persoanelor între 18 și 45 de ani, despre transplantul și donarea de CSH.

Activități:

- Optimizarea și promovarea site-ului dedicat publicului general cu informații generale despre domeniul de activitate al RNDVCSH www.registru-celule-stem.ro și a site-ului instituțional 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;
- Realizarea unei baze 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);
- Organizarea de cursuri de voluntariat pentru persoanele care doresc să colaboreze 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;
- Inițierea unor parteneriate cu stații de TV, radio și on-line;

Rezultate obiectiv de promovare nr.1:

- Site-ul dedicat publicului general cu informații generale despre domeniul de activitate al RNDVCSH www.registru-celule-stem.ro și site-ul instituțional www.rndvcsh.ro au fost optimizate și promovate; cele două site-uri au avut peste 50.000 de accesări (www.registru-celule-stem.ro: 12.691 de utilizatori și 36.419 de accesări; www.rndvcsh.ro: 3.963 de utilizatori și 20.308 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 2014, avea 933 de prieteni (like!); prin intermediul paginii facebook au fost distribuite mesaje la 3.548 și au fost citite de peste 32.000 persoane (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;
- Caravana "Donează o șansă la viață!" derulată în perioada 19-28 septembrie în patru parcuri din București (Parcul Herăstrău, Parcul Carol, Parcul Cișmigiu și Parcul Lumea Copiilor). Pe durata Caravanei parcurilor din București, 640 de donatori voluntari de CSH s-au înscris în RNDVCSH;
- Activități derulate cu și prin susținători (instruirea voluntarilor și derularea de activități de informare în cadrul Caravanei parcurilor din București – Asociația pentru Registrul Donatorilor de Celule Stem, World Courier și CTS București; instruirea voluntarilor și derularea de activități de informare în cadrul Caravanei liceelor din Târgoviște – Asociația Zâmbet pentru România și



CTS Ploiești; conferință de presă și campanie on line "Donează speranță!" – Institutul Regional de Oncologie Iași);

- În cadrul evenimentelor/activităților IEC de promovare a donării de CSH desfășurate în cadrul campaniei "Donează o șansă la viață!" în anul 2014, la nivel local au fost informate și s-au distribuit materiale publicitare la un număr de 18.187 de persoane (detalii în Anexa nr.3). La acestea se adaugă peste 50.000 de persoane care au fost informate în cadrul evenimentelor organizate de RNDVCSH (caravana parcurilor bucureștene; caravana universităților din București; caravana liceelor din Târgoviște; campanii locale pentru cinci pacienți cu indicație de transplant de CSH la care nu am identificat donatori compatibili; campania on-line);
- A fost monitorizată reflectarea în presă a evenimentelor IEC, iar principalele articole din presa scrisă, precum și emisiunile radio și TV pot fi accesate pe site-ul www.registru-celule-stem.ro;
- Parteneriate cu stații de televiziune (Prima TV – campanie de promovare "Fii donator de viață!" derulată în perioada 6-11 octombrie 2014), radio (Radio România – două emisiuni) și voluntari pentru comunicarea on-line (19 articole on-line pe bloguri);
- În cadrul Galei Medica ediția 2014, eveniment organizat de Colegiul Medicilor din România, RNDVCSH a obținut premiul juriului la categoria „Cea mai bună campanie de sănătate”, cu proiectul „Donează o șansă la viață!”;
- La Gala Sănătății unul din premii a fost acordat Eugeniei Foarfecă, jurnalist Prima TV pentru campania „Fii donator de viață”, serie realizată împreună cu specialiști ai RNDVCSH;

2. 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 și a unor donatori 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:

- O poveste creată și diseminată (pacienta Elena Țigler).
- 5 cazuri de pacienți cu indicație de transplant de CSH de la donator neînrudit pentru care nu s-au identificat donatori CSH compatibili și pentru care s-au organizat campanii locale în parteneriat cu CTS București și cu sprijinul familiei și comunității locale (pentru Nonu Eduard Adrian – eveniment organizat la Școala Postliceală Sanitară Carol Davila din Pitești și în penitenciarul Colibași; pentru Țigler Elena – eveniment organizat în Pietroasele, județul Buzău; Fețan Adina și Polgar Andrei – eveniment organizat împreună cu cadrele didactice de la Școala Gimnazială din Tâlmăciu, în comuna Tâlmăciu și orașul Avrig din județul Sibiu; Smalenic Alina Marilena – Banca Transilvania din București). În cadrul acestor campanii s-au înscris în RNDVCSH peste 650 de persoane ca donatori voluntari de CSH.

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

Activități:

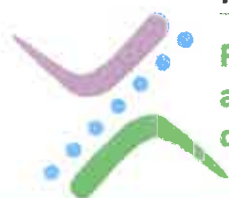
- Tipărirea și confirmarea calității de membru al RNDVCSH prin distribuirea cardului de donator de CSH persoanelor care și-au dat consimțământul și au fost validate din punct de vedere medical.



- Încheierea de parteneriate pentru derularea de acțiuni de conștientizare.

Rezultate obiectiv de promovare nr. 3:

- Au fost tipărite și distribuite 11.730 de carduri de donator de CSH persoanelor care și-au dat consimțământul și au fost validate din punct de vedere medical (până în prezent 16.730 persoane înscrise în RNDVCSH au primit carduri, din totalul de 18.808 persoane înscrise);
- 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;
- Împreună cu Asociația "Zâmbet pentru România" și CTS Ploiești au fost organizate acțiuni de conștientizare și informare pentru și împreună cu adolescenți, în liceele din Târgoviște;
- Au fost încheiate parteneriate de colaborare cu Universitatea București – Facultatea de Litere și cu Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila" – Facultatea de Farmacie pentru derularea de acțiuni de conștientizare organizate pentru și împreună cu studenții;
- A fost creată comunitatea on-line a donatorilor voluntari de CSH (19 articole on-line pe bloguri și peste 20 de articole în presa on-line).



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, vigilență, evenimente și reacții adverse);
- Standardele AMDM: 20 de Registre din 74 sunt acreditate de AMDM; ca urmare, 72 % dintre donatorii voluntari adulți din baza de date internațională a Europdonor 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 2014 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 2014, RNDVCSH a obținut **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**.
- Îndeplinirea condițiilor, inclusiv plata taxelor anuale, și recunoașterea ca membru în organizațiile internaționale din domeniul de activitate: Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă (AMDM), Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindeni (DMOP), Grupul European pentru Sânge și Transplant de Măduvă (GESTM), Federația Europeană pentru Imunogenetică (FEI). În prezent, RNDVCSH împreună cu unitățile desemnate pentru a desfășura activități de recrutare, testare și donare coordonate de Registru), îndeplinesc condițiile cerute de standardele europene și internaționale în domeniu: standarde de calitate, de securitate a datelor, de organizare și funcționare, asigurarea trasabilității donatorilor, instruirea personalului implicat și standarde de comunicare cu donatorii.
- Implementarea standardelor de organizare și funcționare la nivelul RNDVCSH și a unităților desemnate care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH: a fost organizat un curs de instruire pentru personalul laboratoarelor de testare; a fost realizată evaluarea capacității de funcționare a laboratoarelor de testare; a fost monitorizată continuu complianța unităților din rețeaua RNDVCSH pentru toate standardele aplicabile, nu doar pentru cele de referință, 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), un coordonator pentru căutarea de donatori compatibili a fost admis și urmează primul curs organizat de AMDM, curs care este recunoscut internațional.
- Proiectarea programului și implementarea sistemului de control intern managerial - SCIM (cerință pentru instituțiile publice)



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

În anul 2014, 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 neînrudit 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. Au început pregătirile de interconectare cu NMDP – Registrul din Statele Unite ale Americii. Matricea de operare a RNDVCSH cu registrele membre ale EMDIS este prezentată în Anexa nr.6.

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).
- 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 2014 au fost primite **86 solicitări pentru căutare preliminară** de donatori potențial compatibili în RNDVCSH pentru pacienți străini (registre din Austria, Cehia, Canada, Finlanda, Franța, Germania, Grecia, Iran, Italia, Marea Britanie, Polonia, Portugalia, Turcia, Spania, Serbia, Ungaria, Statele Unite ale Americii). Pentru 38 dintre aceștia au fost solicitate și servicii suplimentare:

- **33 testări HLA extinse**
- **5 probe de sânge pentru tipare de verificare**

Total servicii furnizate pentru pacienți străini au constituit venituri proprii în sumă de **88.421 lei** (conform datelor din Bilantul pe 2014).

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 implicarea Registrelor în tiparea HLA a donatorilor înrudiți
- Anchetă privind stadiul îndeplinirii criteriilor de eligibilitate pentru a intra în proces de calificare/acreditare



IV. CONCLUZII

1. Definirea obiectivelor generale pentru anul 2014 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)⁴ (<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 guvernanță pentru implementarea eficientă și responsabilă a misiunii;
 - e) Să maximizeze resursele disponibile.
2. Registrul din România este un Registru mic: până la 31 decembrie 2014 și-au dat acordul să devină donatori de CSH un număr de **18.908 de persoane cu vârsta cuprinsă între 18 și 45 de ani, dintre care 18.808 persoane au fost eligibile** pentru a fi înscrise în baza de date a RNDVCSH, **41% dintre cei înscriși fiind și testați HLA**, constituind baza locală de căutare și identificare a compatibilității pentru pacienții cu indicație de transplant de CSH. Baza de căutare pentru potențiali donatori compatibili cu pacienți care au nevoie de transplant este incomparabil mai mare datorită interconectării cu alte registre internaționale (Sistemul Informatic European al Donatorilor de Măduvă – EMDIS și Europdonor – Donatorii de Măduvă Osoasă de Pretutindeni - BMDW), dintre care 3 sunt registre mari (SUA – peste 7 milioane, Germania – peste 5 milioane și Brazilia – peste 3 milioane) și 20 au peste 100 mii donatori (jumătate aparținând țărilor membre ale Uniunii Europene). România are în prezent în această bază de date comună un număr de **7.290 de donatori de CSH testați HLA, 97,5% dintre aceștia fiind testați HLA-A,-B,-DRB1**.
3. 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 neînruțiți 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

⁴ 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.).



4. ANEXE

- **Anexa nr.1:** Numărul de donatori de CSH /sânge cordonal per Registru, în Europdonor - Donatori de Măduvă Osoasă de Pretutindeni (BMDW – Bone Marrow Donors Worldwide)
- **Anexa nr.2:** 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 2014
- **Anexa nr.3:** Evoluția indicatorilor fizici realizați în perioada 2012-2014 de către unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH în cadrul PNS 3.2., precum și evoluția acestora pe trimestre pentru anul 2014
- **Anexa Nr.4:** Finanțarea subprogramului național de sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale, în anul 2014
- **Anexa Nr.5:** Raportul utilizatorilor și accesărilor paginii de facebook și site-urilor www.registru-celule-stem.ro și www.rndvcsh.ro
- **Anexa nr.6:** Matricea de operare a RNDVCSH cu registre membre EMDIS

**ANEXA NR.1: Numărul de donatori de CSH/sânge cordonal per Registru, în Europdonor - Donatori de Măduvă Osoasă de Pretutindeni (BMDW – Bone Marrow Donors Worldwide)**

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



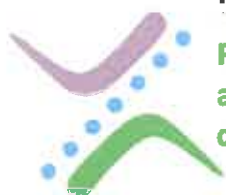
Registry	Registry Code	Total	ABDR	%ABDR Typed	DNA Class I	DNA Class II	Date Last File
Japan-Tokyo CORD	TOCB	4,698	4,698	100.0	0	4,698	2012-09-24
Korea-KONOS	KO	248,326	247,886	99.8	0	123,181	2013-12-16
Korea-KONOS CORD	KOCB	25,427	25,427	100.0	0	743	2013-09-11
Lithuania	LT	9,157	9,155	100.0	6,901	9,155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

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

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

**ANEXA NR.2: Tabel centralizator cu autorizațiile de import-export emise de RNDVCSH pentru importul grefelor CSH de la donator neînrudit/ produse celulare adiționale (DLI), solicitate de centrele de transplant medular din România, în anul 2014**

Nr. AIE	Data emiterii autorizației	ID pacient	Data transplant	Centrul de Transplant	ID Registrul donator	Tara	ID donator	Sursa CSH
2014-1	15.01.2014	RO2751P	23.01.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEAKB-17916	PCSH
2014-2	02.02.2014	RO3376P	13.02.2014	R1004	ZKRD	Germania	DEDKM-3330935	PCSH
2014-3	03.02.2014	RO2559P	18.02.2014	R1004	ZKRD	Germania	DESMS-534787	PCSH
2014-4	06.02.2014	RO1926P	03.03.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEHAN-299478	PCSH
2014-5	13.02.2014	RO3599P	11.03.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEDKM 6058650	MO
2014-6	24.03.2014	RO3611P	09.04.2014	R1002	DKM-PL	Polonia	DEPLDKM 262042	PCSH
2014-7	17.03.2014	RO3002P	04.04.2014	R1002	ZKRD	Germania	DESMS-392567	DLI
2014-8	25.03.2014	RO4017P	09.04.2014	R1002	DKM-PL	Polonia	DEPLDKM-656331	PCSH
2014-9	26.03.2014	RO2781P	11.04.2014	R1003	ZKRD	Germania	DEDKM 2853324	PCSH
2014-10	01.04.2014	RO4393P	09.04.2014	R1002	CYBMDR	Cypru	CY-1101407D	DLI
2014-11	16.04.2014	RO2560P	09.05.2014	R1004	ZKRD	Germania	DEFFM 120549	PCSH
2014-12	22.04.2014	RO1655P	07.05.2014	R1002	DKMS	Germania	DEDKM-3189417	MO
2014-13	02.06.2014	RO3612P	nu s-a efectuat	R1002				
2014-14	04.06.2014	RO3613P	03.07.2014	R1002	UK BBMR	Marea Britanie	EN-110303840D	MO
2014-15	18.06.2014	RO45P	22.07.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEDKM 4381859	DLI
2014-16	25.08.2014	RO5337P	13.09.2014	R1002	DKMS	Germania	DEDKM-5742779	PCSH
2014-17	25.08.2014	RO5239P	26.09.2014	R1002	DKM-PL	Polonia	DEPLDKM-479668	PCSH
2014-18	26.08.2014	RO2930P	17.09.2014	R1002	DKMS	Germania	DEDKM-4131579	PCSH
2014-19	29.08.2014	RO4324P	17.09.2014	R1002	DKM-PL	Polonia	DEPLDKM-	PCSH



Nr. AIE	Data emiterii autorizației	ID pacient	Data transplant	Centrul de Transplant	ID Registrul donator	Tara	ID donator	Sursa CSH
							506056	
2014-20	15.09.2014	RO5909P	24.09.2014	R1004	ZKRD	Germania	DEDKM-6427401	MO
2014-21	23.09.2014	RO6763P si RO6764P	03.10.2014	R1004	DKMS	Germania	DEDKM-6215458	MO
2014-22	29.09.2014	RO5380P	22.10.2014	R1002	IBMDR	Italy	ITBZ-01004677	PCSH
2014-23	06.10.2014	RO4632P	22.10.2014	R1002	BMDR	Israel	ILMCB-1015708	PCSH
2014-24	09.10.2014	RO5326P	29.10.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEDKM-6694254	PCSH
2014-25	10.10.2014	RO5985P	23.10.2014	R1002	DKMS	Germania	DEDKM-5194787	PCSH
2014-26	10.10.2014	RO6682P	04.11.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEDKM-4134122	MO
2014-27	20.10.2014	RO5390P	29.10.2014	R1004	DKM-PL	Polonia	DEPLDKM-526706	MO
2014-28	20.10.2014	RO1272P	29.10.2014	R1002	UK Anthony Nolan	Marea Britanie	GB-DKM-26523	PCSH
2014-29	27.10.2014	RO4815P	06.11.2014	R1004	DKM-PL	Polonia	DEPLDKM-323187	PCSH
2014-30	29.10.2014	RO6465P	21.01.2015	R1002	DKMS	Germania	DEDKM-6951457	PCSH
2014-31	03.11.2014	RO5759P	12.11.2014	R1002	ZKRD	Germania	DEAKB-849253	PCSH
2014-32	20.11.2014	RO6244P	5.12.2014	R1003	France Grefe de Moelle	Franța	FRFDI-05705	PCSH
2014-33	16.12.2014	RO7601P	16.01.2015	R1002	ZKRD	Germania	DEDKM-7163839	PCSH

Legendă:

- RO1002: Centrul de transplant CSH – Institutul Clinic Fundeni București
- RO1003: Centrul de transplant CSH – Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș
- RO1004: Centrul de transplant CSH – Spitalul de Urgență pentru Copii "Louis Turcanu" Timișoara
- PCSH: celule stem hematopoietice din sânge periferic
- MO: celule stem hematopoietice din măduvă osoasă



ANEXA NR.3: Evoluția indicatorilor fizici realizați în perioada 2012-2014 de către unitățile sanitare care desfășoară activități coordonate de RNDVCSH în cadrul PNS 3.2., precum și evoluția acestora pe trimestre pentru anul 2014

UNITĂȚI SANITARE DIN SUBORDINEA AUTORITĂȚILOR ADMINISTRAȚIEI PUBLICE LOCALE

Nr. Crt.	Unitatea sanitară	Total Indicatori realizați 2012	Total Indicatori realizați 2013	Indicatori planificați cf. OMS 746/2014	Indicatori realizați Trim 1/2014	Indicatori realizați Trim 2/2014	Indicatori realizați Trim 3/2014	Indicatori realizați Trim 4/2014	Total Indicatori realizați 2014
1	Timiș/ Sp. Clinic de Urgență pentru Copii Louis Turcanu								
	Nr donatori CSH evaluați și pregătiți predonare	0	0	2	0	0	0	0	0
	Nr grefe CSH prelevate și procesate	0	0	1	0	0	0	0	0
	Nr grefe CSH stocate	0	0	1	0	0	0	0	0
	Nr donatori CSH monitorizați postdonare	0	0	2	0	0	0	0	0
	Nr. prelevări și procesări limfocite pentru DLI			1	0	0	0	0	0
	Nr. transplanturi	1	3	10	2	1	1	3	7
	Nr. monitorizări posttransplant de la donator neînrudit	0	3	21	2	4	4	8	10
	Nr. Evaluări compatibilitate donator neînrudit/pacient	1	8	40	20	9	9	4	42
	Nr. infuzii de limfocite de la donator CSH (DLI)	0	0	1	0	0	0	0	0

UNITĂȚI SANITARE DSP

Nr. Crt.	Unitatea sanitară	Total Indicatori realizați 2012	Total Indicatori realizați 2013	Indicatori planificați cf. OMS 746/2014	Indicatori realizați Trim 1/2014	Indicatori realizați Trim 2/2014	Indicatori realizați Trim 3/2014	Indicatori realizați Trim 4/2014	Total Indicatori realizați 2014
1	INHT								
	Nr donatori CSH testați înscrisi în RNDVCSH	1.000	2.050	4.000	900	400	500	1.100	2.900
	Nr donatori CSH testați extins	0	24	48	13	18	2	4	37
	Nr donatori CSH și pacienți testați pt confirmare	0	57	56	12	4	8	6	30
	Nr donatori CSH recrutați și înscrisi	300	6.333	12.000	3.582	2.398	1.346	3.679	11.005
	Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	12.769	24.000	7.164	4.448	2.954	970	15.536
	Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	178	130	32	55	27	114	228



Nr. Crt.	Unitatea sanitară		Total Indicatori realizați 2012	Total Indicatori realizați 2013	Indicatori planificați cf. OMS 746/2014	Indicatori realizați Trim 1/2014	Indicatori realizați Trim 2/2014	Indicatori realizați Trim 3/2014	Indicatori realizați Trim 4/2014	Total Indicatori realizați 2014
2	RNDVCSH	Nr pacienti pentru care se cauta donator CSH in registrul local	22	65	110	36	22	54	49	102
		Nr pacienti pentru care se cauta donator CSH in registre internationale	22	63	105	35	20	54	49	99
		Nr solicitari testari extinse pentru donatori străini	0	78	210	42	37	54	15	148
		Nr probe sange pentru testare de validare donatori straini	0	57	105	20	19	27	11	77
		Nr grefe CSH de la donatori străini	0	15	65	6	5	6	13	30
		Nr grefe CSH de la donatori români	0	2	5	0	0	0	0	0
		Număr evenimente/activități IEC de promovare a donării CSH, derulate la nivel național	0	3	4	0	1	1	1	3
		Număr de cursuri de instruire organizate	0	4	5	0	1	0	0	1
		Nr. infuzii de limfocite de la donator CSH strain	0	0	7	0	2	1	0	3
		Nr. infuzii de limfocite de la donator CSH român	0	0	3	1	0	0	0	1
		Nr. donatori CSH înscrși și confirmați de RNDVCSH	0	5000	14.000	3.722	4.276	0	3.732	11.730



TRANSFERURI - SPITALE DIN SUBORDINEA MINISTERULUI SĂNĂTĂȚII

Nr. Crt.	Unitatea sanitară		Total Indicatori realizati 2012	Total Indicatori realizati 2013	Indicatori planificati cf. OMS 746/2014	Indicatori realizati Trim 1/2014	Indicatori realizati Trim 2/2014	Indicatori realizati Trim 3/2014	Indicatori realizati Trim 4/2014	Total Indicatori realizați 2014
1	Institutul Clinic Fundeni București	Nr donatori CSH testati înscrisi în RNDVCSH	1000	1000	1.200	300	24	24	492	840
		Nr donatori CSH testati extins	0	4	24	0	4	0	1	5
		Nr donatori CSH si pacienti testati pt confirmare	0	17	52	5	10	6	2	23
		Nr donatori CSH recrutati și înscrisi	0	15	120	0	1	0	0	1
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	45	240	0	2	0	5	7
		Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	0	10	0	0	5	0	5
		Nr donatori CSH evaluați și pregătiți predonare	0	3	4	1	0	0	0	1
		Nr donari CSH prelevate si procesate	0	2	3	0	0	1	0	1
		Nr donari CSH stocate	0	1	18	0	2	1	1	4
		Nr donatori CSH monitorizati postdonare	0	3	7	1	0	0	0	1
		Nr. prelevări și procesări limfocite pentru DLI			1	1	0	1	0	2
		Nr. transplanturi	0	11	45	4	3	5	8	20
		Nr. monitorizari posttransplant	0	54	99	14	16	18	24	72
		Nr. Evaluari compatibilitate donator/pacient	0	60	120	28	3	4	8	43
		Nr. infuzii de limfocite de la donator CSH (DLI)			8	0	7	3	0	10
2	ICUTR Cluj Napoca	Nr donatori CSH testati înscrisi în RNDVCSH	0	145	2.300	300	500	313	500	1.613
3	Sp. Clinic Județean de Urgență Sf. Spiridon Iași									
		Nr donatori CSH testati înscrisi în RNDVCSH	0	31	700	91	39	14	32	176
4	IUBCVT Tg.Mureș	Nr donatori CSH testati înscrisi în RNDVCSH	0	87	500	15	0	0	88	103



Nr. Crt.	Unitatea sanitară	Total Indicatori realizați 2012	Total Indicatori realizați 2013	Indicatori planificați cf. OMS 746/2014	Indicatori realizați Trim 1/2014	Indicatori realizați Trim 2/2014	Indicatori realizați Trim 3/2014	Indicatori realizați Trim 4/2014	Total Indicatori realizați 2014
5	Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș	Nr donatori CSH evaluați și pregătiți predonare	0	2	0	0	0	0	0
		Nr donari CSH prelevate și procesate	0	1	0	0	0	0	0
		Nr donari CSH stocate	0	1	0	0	0	0	0
		Nr donatori CSH monitorizați postdonare	0	2	0	0	0	0	0
		Nr. prelevări și procesări limfocite pentru DLI		1	0	0	0	0	0
		Nr. transplanturi	0	15	0	1	0	1	2
		Nr. monitorizari posttransplant	0	21	1	1	2	2	6
6	Spitalul Clinic Județean de Urgență Timiș	Nr. Evaluari compatibilitate donator/pacient	0	45	3	1	2	2	8
		Nr. infuzii de limfocite de la donator CSH (DLI)		1	0	0	0	0	0
		Nr donatori CSH testați înscrierea în RNDVCSH	0	250	17	64	49	120	250
		Nr donatori CSH testați extins	1	100	16	8	4	17	45
		Nr donatori CSH și pacienți testați pt confirmare	1	12	0	6	1	2	9
		Nr donatori CSH recrutați și înscriși	0	780	0	194	210	267	671
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	1.560	0	690	338	415	1.443
7	SCUB (Floreasca)	Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	20	0	10	10	10	30
		Nr donatori CSH recrutați și înscriși	0	500	2	6	0	2	10
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	1.000	1	240	0	10	251
8	SUUB (Municipal)	Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	10	4	8	0	0	12
		Nr donatori CSH recrutați și înscriși	0	600	35	43	14	32	124
		Nr potențiali donatori CSH informați și consiliați	0	1.200	150	300	250	250	950
9	Institutul Regional de Oncologie Iași	Nr evenimente de promovare a donării CSH	0	20	6	4	3	3	16

**ANEXA NR.4: Finanțarea subprogramului național de sănătate 3.2 - Transplant de celule stem hematopoietice periferice și centrale, în anul 2014**

Denumirea unității sanitare	Total buget 2014, din care:	Venituri proprii	Buget de stat	Total finanțare 2014	Venituri proprii	Buget de stat
Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii Louis Turcanu	44.000	44.000	0	44.000	44.000	0
INHT	4.824.000	1.912.000	2.912.000	4.812.517	1.907.717	2.904.800
RNDVCSH	3.600.000	0	3.600.000	3.345.335	0	3.345.335
Institutul Clinic Fundeni București	1.600.000	325.000	1.275.000	1.600.000	325.000	1.275.000
Institutul Clinic de Urologie și Transplant Renal Cluj-Napoca	2.040.000	1.020.000	1.020.000	2.040.000	1.020.000	1.020.000
Spitalul Clinic Județean de Urgență Sf. Spiridon Iași	380.000	380.000	0	379.000	379.000	0
Institutul de Urgență Boli Cardiovasculare și Transplant Tg. Mureș	495.000	495.000	0	495.000	495.000	0
Spitalul Clinic Județean de Urgență Tg. Mureș	0	0	0	0	0	0
Sp. Clinic Județean de Urgență Nr.1 Timișoara	1.020.000	510.000	510.000	1.020.000	510.000	510.000
Spitalul Clinic Universitar de Urgență București (Floreasca)	105.000	105.000	0	102.000	102.000	0
Spitalul Universitar de Urgență București (Municipal)	60.000	60.000	0	30.000	30.000	0
Institutul Regional de Oncologie Iași	46.000	46.000	0	46.000	46.000	0

Tipul unității sanitare	Total buget 2014, din care:	Venituri proprii	Buget de stat	Total finanțare 2014	Venituri proprii	Buget de stat
Total unitati APL	44.000	44.000	0	44.000	44.000	0
Total unitati DSP	8.424.000	1.912.000	6.512.000	8.157.852	1.907.717	6.250.135
Total unitati TRANSFERURI	5.746.000	2.941.000	2.805.000	5.712.000	2.907.000	2.805.000
TOTAL PNS 3.2	14.214.000	4.897.000	9.317.000	13.913.852	4.858.717	9.055.135



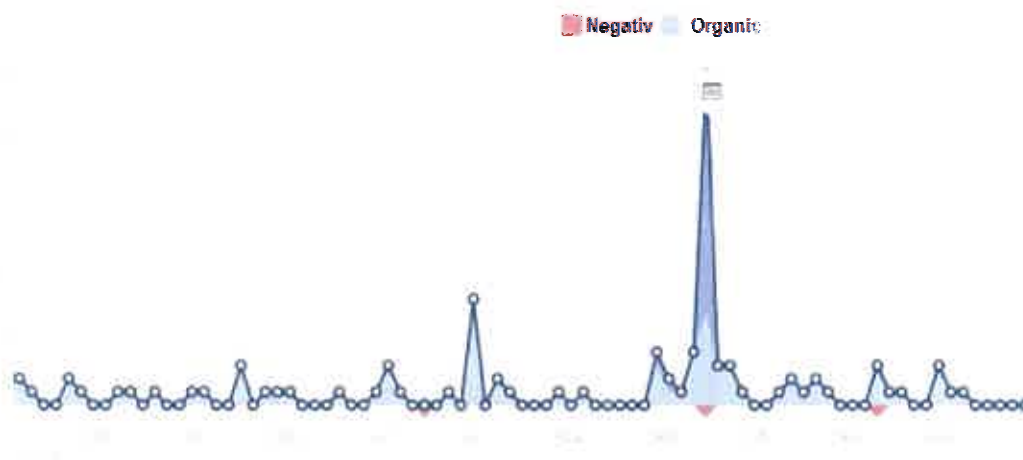
**ANEXA NR.5: Raportul utilizatorilor și accesărilor paginii de facebook și site-urilor
www.registru-celule-stem.ro și www.rndvcsh.ro**

Pagina facebook are 933 de prieteni.

Numarul total de aprecieri (Like): 933



Aprecierile nete (Net Likes)
(sunt formate din aprecierile totale din care sunt scazute
impreziile negative)



Zona de interes	Numar de vizite	Procentaj vizite
Timeline (pagina principala)	1.7K	81.12%
Photos Tab (fotografii)	154	7.36%
Info Tab (informatii)	95	4.54%
insights (perspective)	52	2.49%
Likes Tab (buton de apreciere)	21	1%
reviews (comentarii)	21	1%
Events Tab (evenimente)	17	0.81%

Untitled Dashboard

1 ian. 2014 - 31 dec. 2014

Toate sesiunile
100,00 %

Utilizatori noi
81,73 %

Accesări

Toate sesiunile

36.419

Procentaj din total: 100,00 % (36.419)

Utilizatori noi

28.809

Procentaj din total: 79,10 % (28.809)

Utilizatori

Toate sesiunile

12.691

Procentaj din total: 100,00 % (12.691)

Utilizatori noi

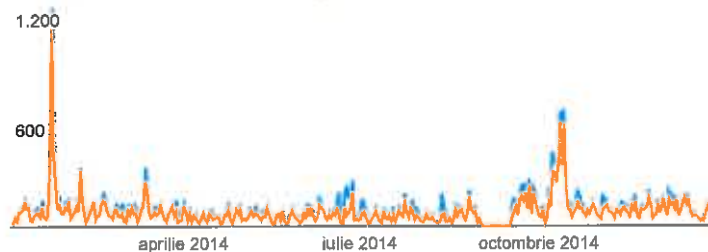
12.578

Procentaj din total: 99,11 % (12.578)



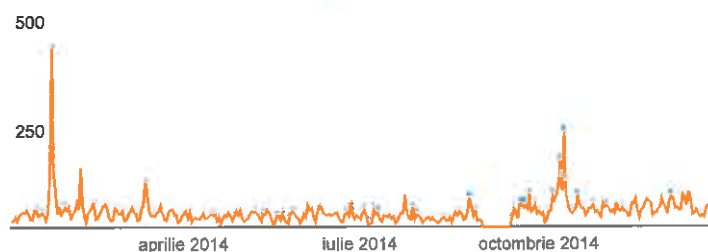
Accesări

● Accesări (Toate sesiunile) ● Accesări (Utilizatori noi)



Utilizatori

● Utilizatori (Toate sesiunile) ● Utilizatori (Utilizatori noi)



Untitled Dashboard

Jan 1, 2014 - Dec 31, 2014

All Sessions
100.00%

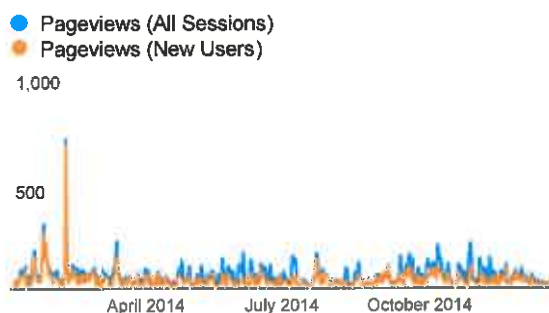
New Users
69.62%

Accesari

All Sessions
20,308
% of Total: 100.00% (20,308)
New Users
13,454
% of Total: 66.25% (13,454)



Accesari

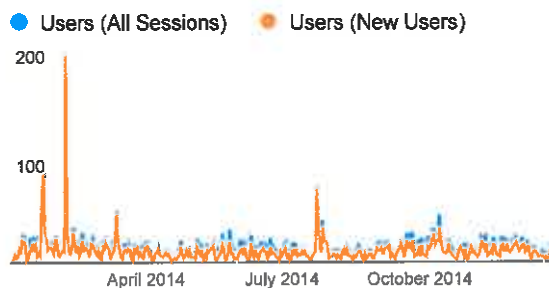


Utilizatori

All Sessions
3,963
% of Total: 100.00% (3,963)
New Users
3,897
% of Total: 98.33% (3,897)



Utilizatori



ANEXA NR. 6 : MATRICEA DE OPERARE A RNDVCSH cu REGISTRE MEMBRE EMDIS



	AT	AU	BE	BR	CA	CE	CH	CY	CZ	DE	DK	EN	ES	FI	FR	GB	GL	GR	HR	HU	IL	IT	LT	MK	NC	NL	NO	PL	RO	SE	SI	SK	TW	US	WA	WB	ZA		
AT		o		o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o				o	o					o	o		o	o	o	o		o	o	o	AT	
AU	o		o	o	o		o		o	o		o	o	o	o	o	o	o				o					o	o			o	o	o	o		o	o	o	AU
BE	o	o					o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	BE
BR	o	o					o		o				o	o	o	o	o									o	o			o	o		o		o	o	o	BR	
CA		o					o		o	o			o			o						o					o	o						o		o	CA		
CE										o																											CE		
CH	o	o	o	o	o			o	o			o	o		o	o	o				o	o				o	o		o	o				o	o		CH		
CY	o		o						o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o			o			o	o	o	o	o		o	o	CY		
CZ	o	o	o	o	o		o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	CZ	
DE	o	o	o		o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o			o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	DE		
DK	o		o				o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	DK		
EN	o	o	o				o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o			o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	EN		
ES	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	ES		
FI	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	FI		
FR	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	FR		
GB	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o				o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	GB		
GL	o	o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o				o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	GL		
GR		o					o	o	o		o		o							o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	GR			
HR		o					o					o									o	o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	HR			
HU	o	o					o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	HU			
IL	o	o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	IL			
IT	o	o	o		o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o			o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	IT			
LT		o					o	o		o		o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	LT			
MK		o					o		o							o	o				o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	MK			
NC														M																						NC			
NL	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o			o	o	o				o	o		o	o			o	o	o	NL			
NO	o	o	o	o			o		o	o	o	o	o	o	o	o					o	o	o				o			o			o	o	o	NO			
PL																																				PL			
RO	o		o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	RO			
SE	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	SE			
SI	o	o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	SI			
SK	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	SK			
TW		o					o					o									o	o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	TW			
US	o	o	o	o	o		o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	US			
WA	o	o	o				o	o	o	o	o	o	o	o	o	o					o	o	o			o	o			o			o	o	o	WA			
WB	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	WB			
ZA	o	o	o	o			o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	o	ZA			
	AT	AU	BE	BR	CA	CE	CH	CY	CZ	DE	DK	EN	ES	FI	FR	GB	GL	GR	HR	HU	IL	IT	LT	MK	NC	NL	NO	PL	RO	SE	SI	SK	TW	US	WA	WB	ZA		

Legend

1st column: from
1st line: to

EMDIS:

o: Operating
green: full message set
blue: only donors
red: only patients

EMDIS Mirroring:

M: Operating
green: bidirectional
blue: only sending CBU_FULL/CBU_DIFF
red: only receiving CBU_FULL/CBU_DIFF

Last update: 2015-01-15