

RAPORTUL ANUAL AL REGISTRELOR DONATORILOR DE CELULE STEM, 2021

Registre ale donatorilor adulți de celule stem hematopoietice
Bănci de celule stem hematopoietice și Registre ale donatorilor

Aceste date vor fi transferate în baza de date globală cu ID donatori

DATE GENERALE

Numele Registrului/Băncii de celule stem hematopoietice:	Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice
Numele reprezentantului legal al Registrului (prenume și nume):	Aurora Dragomiristeanu
Adresa de e-mail a reprezentantului legal al Registrului:	aurora.dragomiristeanu@rndvcsh.ro
Adresa Registrului/Băncii de celule stem hematopoietice:	Str.Constantin Caracas, Nr.2-8, Sector 2
Codul poștal:	011155
Oraș:	București
Țara:	România
Număr de telefon (inclusiv codul de țară), e.g. +44(0)123 456 789:	0040 212 018 800
Număr de fax (inclusiv codul de țară), e.g. +44(0)123 456 789:	0040 212 018 828
Website:	www.rndvcsh.ro ; www.registru-celule-stem.ro
Numele persoanei care completează acest raport:	Dragomiristeanu Aurora
Adresa de e-mail a persoanei care completează acest raport:	aurora.dragomiristeanu@rndvcsh.ro

SISTEMUL RAPID DE ALERTĂ S(P)EAR

Numele directorului medical:	Aurora Dragomiristeanu
Adresa de e-mail pentru transmiterea alertelor rapide S(P)EAR:	aurora.dragomiristeanu@rndvcsh.ro

INFORMAȚII DE CONTACT PENTRU CĂUTARE DONATORI (SEARCH)

Numele coordonatorului pentru căutare donatori (search)/ department international searches:	Laurian Traian Arghisan
Număr de telefon (inclusiv codul de țară)	0040 212 018 800
Număr de fax (inclusiv codul de țară)	0040 212 018 828
Adresa de e-mail:	laurian.arghisan@rndvcsh.ro

ADRESA DE FACTURARE

Numele Registrului/Băncii de celule stem hematopoietice:	Registrul National al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice
Compartiment financiar-contabil/persoană de contact:	Nicoleta Simion
Adresa de e-mail a reprezentantului legal al Registrului:	Str.Constantin Caracas, Nr.2-8, Sector 2
Codul poștal:	011155
Oraș:	București
Țara:	România

INFORMAȚII CONTACT URGENȚĂ

Primul contact (prenume și nume)	Aurora Dragomiristeanu
Funcția:	director general
Adresa de e-mail:	aurora.dragomiristeanu@rndvcsh.ro
Număr de telefon (inclusiv codul de țară)	0040 212 018 810
Al doilea contact (prenume și nume)	Irina Monica Dutescu
Funcția:	expert HLA
Adresa de e-mail:	monica.dutescu@rndvcsh.ro
Număr de telefon (inclusiv codul de țară)	0040 212 018 800
Număr de telefon de urgență 24ore/24 ore	0040 722 751 147

Registrul dumneavoastră are un program de reziliență organizațională?	Da
Dacă da, ce componente sunt descrise?	
Răspuns la criză: structuri pentru a defini amenințările produse de un incident precedent	Da
Continuitatea afacerii: plan pentru răspunsul la incidentele care afectează operațiunile de afaceri	Da
Recuperare în caz de dezastru: capacitatea de a reveni rapid la un nivel acceptabil de operațiuni de afaceri după un incident	Da
Personalul este instruit în mod regulat (de exemplu, o dată pe an) pentru a face față situațiilor de urgență?	Da

Comentarii și sugestii generale

INFORMAȚII PE WMDA WEBSITE

Please check the registry information page on the WMDA Website:

www.worldmarrow.org

Numărul de centre ale donatorilor de celule stem hematopietice cu care colaborează Registrul dumneavoastră:	16
Numărul de bănci de celule stem hematopietice care listează unități de sânge cordonal prin Registrul:	0
Numărul de centre de colectare a măduvei pe care se bazează registrul dumneavoastră	3
Numărul de centre de afereză pe care se bazează registrul dumneavoastră	3
<i>Notă: numai pentru produse de celule stem hematopietice, nu și DLI</i>	
Numărul de bănci de celule stem hematopietice care listează unități de sânge cordonal	0
Numărul de centre de transplant din țara dumneavoastră pentru care Registrul a căutat donatori compatibili	3

CSH (Măduvă, Afereză) Întrebările sunt marcate în ALBASTRU

csh (Unități de sânge cordonal) Întrebările sunt marcate în GALBEN

Toate produsele CSH sunt marcate în VERDE

RAPORTUL ANUAL AL REGISTRELOR DONATORILOR DE CELULE STEM

STATISTICA REGISTRULUI LA 31 DECEMBRIE 2021

Toate propozițiile cu caractere aldine se referă la date obligatorii de completat pentru a fi incluse în Raportul anual WMDA

DATE GENERALE ALE REGISTRULUI/BĂNCII DE CORDOANE

1	Numărul de donatori/cordoane/UCDA înregistrați și tipați la 31 decembrie 2021 <i>(vă rugăm să indicați numărul de donatori cu un profil specific de tipare HLA, indiferent de rezoluția tipării HLA; vă rugăm să enumerați un donator/sânge cordonal/UCDA o singură dată)</i>	56,309
	1a) Numărul de donatori voluntari adulți disponibili pentru transplant pentru pacienții neînruțiți	56,309
	1a1) Numărul de donatori cu tipați HLA-A, -B	56,309
	1a2) Numărul de donatori cu tipați HLA-A, -B, -DR(B1).	318
	1a3) Numărul de donatori cu tipați HLA-A, -B, -C, -DR(B1)	5,032
	1a4) Numărul de donatori cu tipați HLA-A, -B, -C, -DR(B1), -DQ(B1)	7,419
	1a5) Numărul de donatori cu tipări HLA-A, -B, -C, -DR(B1), -DQ(B1), -DP(B1)	7,624
	1b) Numărul de UCDA complet tipate HLA-A, -B, -C, -DR(B1), DQ(B1) și -DP(B1) <i>(Unități crioprezervate de la donatori adulți) disponibile pentru transplant pacienților neînruțiți. O UCDA este un produs celular colectat și crioprezervat de la un donator adult).</i>	0
	1b) Unități cordonale (UC) listate și tipate:	0
	1b1) Numărul de UC tipate HLA-A, -B	0
	1b2) Numărul de UC tipate HLA-A, -B, -DR(B1)	0
	1b3) Numărul de UC tipate HLA-A, -B, -C, -DR(B1)	0
	1b4) Numărul de UC tipate HLA-A, -B, -C, -DR(B1), -DQ(B1)	0
	1b5) Numărul de UC tipate HLA-A, -B, -C, -DR(B1), -DQ(B1), -DP(B1)	0
	1c) În întrebarea anterioară, ați raportat câte UC tipate HLA sunt disponibile pentru transplant pentru pacienții neînruțiți. Câte dintre acestea sunt disponibile într-un cadru hibrid înainte de lansarea unității pentru uz public? Aceste UC sunt listate în paralel pentru uz public și privat și au nevoie de acordul mamei	0
	Donatori voluntari adulți/UC/ADCU adăugate la baza de date în 2021 (înregistrați, tipați HLA și disponibili pentru transplant pentru pacienții neînruțiți)	8,117
	2a) Numărul donatorilor înregistrați și tipați HLA în 2021	8,117
	2b) Numărul UC tipate HLA și adăugate în 2021	0
	2b) Numărul de noi UCDA tipate HLA adăugate în 2021	0
	Numărul total al donatorilor șterși/cordoanelor șterse definitiv în 2021	108
	3a) Pentru dosarele închise ale donatorilor, precizați motivele	108
	3a1) Motive medicale	12
	3a2) Deces al donatorului	0
	3a3) Limită de vârstă atinsă	33
	3a4) Imposibilitatea de a contacta donatorul	17
3	3a5) Donatorul a emigrat	4
	3a6) Solicitare personală de retragere	31

3a7) Donator șters după donarea de celule stem	0
3a8) Motiv necunoscut	0
3a9) Alte motive	11

3b) Unități de sânge cordonal șterse din inventarul băncii, specificați motivele	0
3b1) Problemă de procesare, stocare	0
3b2) Motive medicale	0
3b3) Expediat pentru transplant	0
3b4) Utilizat pentru studii de validare	0
3b5) Utilizat pentru cercetare	0
3b6) Necunoscut	0

3c) UCDA șterse din inventar post-stocare, vă rugăm să specificați motivul, dacă este posibil	0
3c1) Problemă de procesare, stocare	0
3c2) Motive medicale	0
3c3) Expediat pentru transplant	0
3c4) Utilizat pentru studii de validare	0
3c5) Utilizat pentru cercetare	0
3c6) Altele	0
3c7) Necunoscut	0

**Vârsta și sexul donatorilor voluntari adulți
(înregistrați, tipați HLA și disponibili pentru transplant pentru pacienții neînrușiți)**

4-6 Vârsta și sexul donatorilor voluntari adulți	Male	Female	UNK
între 18 și 25 de ani	2,986	2,525	0
între 26 to 35 de ani	13,128	9,103	0
între 36 și 45 de ani	10,988	8,187	0
între 46 și 55 de ani	4,978	4,200	0
> 55 de ani	109	102	0
necunoscută	2	1	0
TOTAL	32,191	24,118	0

0

CERERI DE CĂUTARE DONATORI NEÎNRUDIȚI ÎN TIMPUL ANULUI 2021

7	Numărul de căutări independente inițiate pentru pacienții noi tratați în țara dvs. în 2021	130
	7a) Căutări donatori de celule stem solicitate pentru pacienți români neînrușiți	130
	7b) Căutări solicitate pentru unități cordonale pentru pacienți români neînrușiți	0
	7c) Căutări solicitate atât pentru donatori de celule stem, cât și pentru unități cordonale pentru pacienții neînrușiți.	0
8	Numărul de pacienți români de mai sus căutați prin registrul dumneavoastră, dar transferați în altă țară pentru transplant	0

Vă rugăm să completați numai dacă sunteți un registru al donatorilor CSH; băncile de sânge din cordonul ombilical vă rugăm să mergeți la următoarea fișă de lucru

Toate propozițiile cu caractere **aldine** se referă la date ce trebuie completate obligatoriu pentru a fi incluse în chestionarul Raportului anual WMDA

STRATEGIA REGISTRELOR PENTRU A ÎMBUNĂTĂȚI TIPAREA HLA A DONATORILOR EXISTENȚI

9	Numărul total al donatori înregistrați pe care Registrul dvs. i-a re-tipat (fără legătură cu solicitările) la o rezoluție mai mare (re-tipare) sau tipați pentru locații suplimentare (NOU-introdus)	Locus-uri nou tipate
	9a) Numărul de donatori RE-tipați HLA-A	174
	9b) Numărul de donatori RE-tipați HLA-B	191
	9c) Numărul de donatori RE-tipați HLA-C	148
	9d) Numărul de donatori RE-tipați HLA-DRB1	820
	9e) Numărul de donatori RE-tipați HLA-DQB1	27
	9f) Numărul de donatori RE-tipați pe HLA-DPB1	12
	9g) Numărul de donatori NOI tipați HLA-C	8,166
	9h) Numărul de donatori NOI tipați HLA-DRB1	8,163
	9i) Numărul de donatori NOI tipați HLA-DQB1	4,818
	9j) Numărul de donatori NOI tipați HLA-DPB1	3,499
	TOTAL	8,785

10	Numărul total de solicitări de verificare a stării de sănătate și a disponibilității pentru donatorii RNDVCSH în 2021	132
	10a) Solicitări pentru pacienții tratați în țara dumneavoastră	7
	10b) Solicitări pentru pacienți străini	125

11	Numărul total de swab-uri alternative / solicitări de informații pentru donatorii dvs. (ex. status CMV din swab-uri)	0
	10a) Solicitări pentru pacienții tratați în țara dumneavoastră	0
	10b) Solicitări pentru pacienți străini	0

TIPĂRI EXTINSE SOLICITATE DE LA DONATORII DUMNEAVOASTRĂ ÎN ANUL 2021

12	Numărul total al tipărilor HLA solicitate pentru donatorii din registrul dumneavoastră	173	36	137
13	Numărul total al tipărilor HLA lucrate în 2021 din numărul total al tipărilor HLA solicitate	168	34	134
	13a) Tipări solicitate la sfârșitul anului 2020 și lucrate în 2021	14	0	14
	13b) Tipări solicitate în decursul anului 2021 și lucrate în 2021	154	34	120
	13c) Tipări solicitate în 2021 care erau în lucru la sfârșitul anului 2021	11	0	11
	TOTAL	179	34	145

14 La întrebarea 13b ați raportat câte tipări HLA au fost lucrate de către organizația dumneavoastră. Care este durata (in zile calendaristice) până la obținerea rezultatelor tipării HLA?

Vă rugăm să calculați de la data la care a sosit solicitarea până la data la care au fost trimise rezultatele

14a) Câte solicitări au fost finalizate în 7 zile calendaristice?	28	4	24
14b) Câte solicitări au fost finalizate între 8 și 14 zile calendaristice?	54	13	41
14c) Câte solicitări au fost finalizate între 15 și 21 zile calendaristice	52	10	42
14d) Câte solicitări au fost finalizate în mai mult de 21 zile calendaristice?	33	7	26
14e) Necunoscut	1	0	1
TOTAL (trebuie să fie egal cu cel de la întrebarea 13)	168	34	134

NUMĂRUL PROBELOR DE SÂNGE SOLICITATE DE LA DONATORII RNDVCSH PENTRU TIPAREA DE VERIFICARE

15	Numărul total al probelor de sânge solicitate și expediate în 2021	122	32	90
	15a) Solicitări pentru pacienți tratați în țara dumneavoastră	32	32	0
	15b) Solicitări pentru pacienți străini	90	0	90

16	Numărul de probe de sânge expediate efectiv în timpul anului 2021 (probe de sânge solicitate de la donatorii dumneavoastră în timpul anului 2021)			
	Probe de sânge expediate pentru pacienți tratați în țara dumneavoastră	14	14	0
	Probe de sânge expediate pentru pacienți străini	37	0	37
	TOTAL	51	14	37
	Probe de sânge în curs de procesare (solicitate la sfârșitul anului și în curs de procesare)	7	1	6

La întrebarea 15 ați raportat numărul de probe de sânge expediate de organizația dumneavoastră. Care este durata (in zile calendaristice) în care au fost expediate aceste probe?

Vă rugăm să calculați din data la care solicitarea a sosit la registrul dumneavoastră până la data la care proba de sânge a fost expedită.

17a) Câte solicitări au fost expediate în 7 zile calendaristice?	12	4	8
17b) Câte solicitări au fost expediate între 8 și 14 zile calendaristice?	13	3	10
17c) Câte solicitări au fost expediate între 15 și 21 zile calendaristice?	14	5	9
17d) Câte solicitări au fost expediate în >21 zile calendaristice?	12	2	10
17e) Necunoscut	0		
TOTAL (trebuie să fie egal cu numărul raportat la întrebarea 14)	51	14	37

18 Numărul total probe de sânge anulate de la expediere în 2021

18a) Motive legate de donator (vedeți mai jos definițiile EMDIS)	64	16	48
18a1) DO = Donor is too old = donatorul este prea în vârstă	0		0
18a2) DD = Donor died = donatorul a decedat	0		0
18a3) MR= Medical reasons = motive medicale	6	2	4
18a4) PR = Personal reasons = motive personale	22	7	15
18a5) TX = After transplantation = post-transplant	1		1
18a6) MO = Donor has moved = donatorul s-a mutat	6	3	3
18a7) UC = Unable to contact donor = donatorul nu a putut fi contactat	25	4	21
18a8) UK = Unknown = necunoscut	0		0
18a9) EX = Expired = expirat	0		0
18a10) MM = HLA mismatch = mismatch HLA	0		0
18a11) OT=Other reasons = alte motive	0		0
Numărul TOTAL probe de sânge anulate datorită motivelor legate de donator	60	16	44
18b) Motive legate de pacient (vedeți mai jos definițiile EMDIS)			
BCC = Condiția pacientului s-a deteriorat (i.e. recădere)	0	0	0
FND = alt donator/un donator mai bun a fost identificat	1	0	1
LAB = probleme legate de laborator/tiparea a eşuat/sânge insuficient	0	0	0
NSP = Nu s-a primit proba de sânge	0	0	0
OLD = Proba de sânge este prea veche	0	0	0
PDC = Pacientul a decedat înainte de completarea solicitării.	0	0	0
STP = Căutarea oprită	0	0	0
TRX = Pacientul a fost deja transplantat.	0	0	0
OTH = Alte motive	3	0	3
Numărul TOTAL probe de sânge anulate din motive legate de pacient.	4	0	4
TOTAL	4	0	4

Work-up-uri solicitate de la donatorii dumneavoastră în decursul anului 2021

19 Numărul total de work-up-uri solicitate pentru donatorii dumneavoastră în 2021 (fără DLI-uri)	9	7	2
<i>(Numărați toate work-up-uri solicitate de centrele de transplant/Registre, de la donatorii RNDVCSH pentru pacienți neînruți)</i>			
20 Numărul total al donatoruilor din registrul dumneavoastră amânați la work-up, rezultând în anularea colectei (din work-up-urile solicitate la întrebarea 16)	2	1	1
<i>(Motivele pentru anularea work-up-urilor trebuie să fie legate de donatori)</i>			
21 Numărul total al work-up-urilor pentru donatorii dumneavoastră anulate de CT din țară	1	1	0
<i>(motivul pentru anularea work-up-ului trebuie să fie legat de pacienți)</i>			
22 Number of work-up cancellations of your donors made by international transplant units	0		0
<i>(motivul pentru anularea work-up-ului trebuie să fie legat de pacienți)</i>			
23 Work-ups requests still in progress	2	1	1
24 Work-ups requested in 2020 and performed in 2021	2	1	1
25 Numărul solicitărilor de work-up fără tipare de verificare/confirmare donator/pacient	0	0	0
<i>(Tipare de verificare/tipare de confirmare realizată la momentul work-upului)</i>			
26 Numărul de UCDA expediate de organizația dumneavoastră pentru pacienți neînruți în 2021	0	0	0

**DISTRIBUȚIA PRODUSELOR CSH IMPORTATE
DIN DIFERITE ȚĂRI PENTRU CENTRELE DE TRANSPLANT, ÎN ANUL 2021**

	TIPUL DE CELULE STEM HEMATOPOIETICE					
	CSH, Măduvă	CSH, Afereză	UCDA	CHS, UC	DLI	Celule CAR-T, NK
Numărul total de produse CSH importate de organizația dumneavoastră pentru transplanturi neînrudite în anul 2021	0	46	0	0	9	0

50-53	Numărați produsele importate în 2021. Precizați numărul produselor pe țară și tipul de produse importate.	TIPUL DE CELULE STEM HEMATOPOIETICE; include și donările subsecvente!					
		CSH, Măduvă	CSH, Afereză	UCDA	CHS, UC	DLI	Celule CAR-T, NK
1	Argentina						
2	Armenia						
3	Australia						
4	Austria						
5	Belarus						
6	Belgia						
7	Brazilia						
8	Bulgaria						
9	Canada						
10	Chile						
11	China						
12	China Hong Kong						
13	Columbia						
14	Costa Rica						
15	Croația						
16	Cipru						
17	Republica Cehă						
18	Danemarca						
19	Estonia						
20	Finlanda						
21	Franța						
22	Germania		26			5	
23	Grecia		2			1	
24	Ungaria						
25	India						
26	Iran						
27	Irlanda						
28	Israel		1			1	
29	Italia		1				
30	Japonia						
31	Iordania						
32	Korea						
33	Lituania						
34	Malaezia						
35	Mexic						
36	Țările de Jos						
37	Noua Zeelandă						
38	Norvegia						
39	Filipine						
40	Poland		14			2	
41	Portugalia						
42	România						
43	Russia						
44	San Marino						
45	Arabia Saudită						
46	Singapore						
47	Slovacia						
48	Slovenia						
49	Africa de Sud						
50	Spania						
51	Suedia						
52	Elveția		1				
53	Taiwan						
54	Tailanda						
55	Turcia		1				
56	Marea Britanie						
57	Statele Unite ale Americii						
58	Uruguay						
59	Venezuela						
	Alte țări nespecificate mai sus:						
	TOTAL	0	46	0	0	9	0

GRAND TOTAL OF HPC PRODUCTS IMPORTED FOR NATIONAL PATIENTS

46

Nu uitați donările subsecvente de celule stem hematopoietice!

DONĂRI CSH FURNIZATE DE REGISTRUL DUMNEAVOASTRĂ ÎN ANUL 2021

			PRO	PST
54	Numărul total de CSH de la donatorii dumneavoastră pentru transplante neînrudite	6	4	2
55	Prima donare			
	CSH-Măduvă	1	0	1
	CSH -PBSC	5	4	1
	UCDA	0	0	0
	TOTAL	6	4	2
56	Donări succesive	0	0	0
57	Donări succesive; același pacient			
	CSH-Măduvă	0	0	0
	CSH -PBSC	0	0	0
	DLI	0	0	0
	UCDA	0	0	0
	TOTAL	0	0	0
58	Donări succesive; alt pacient neînrudit	0		0
	CSH-Măduvă	0	0	0
	CSH-PBSC	0	0	0
	DLI	0	0	0
	UCDA	0	0	0
	TOTAL	0	0	0

PACIENȚI CARE AU PRIMIT TRANSPLANT CSH DE LA UN DONATOR NEÎNRUDIT

			PRO	PST
59	Numărul total al pacienților care au primit un transplant neînrudit în 2021 din organizația dumneavoastră (fără DLI)	6	4	2
60	Numărul pacienților români transplantați în anul 2021			
	CSH-Măduvă	1	0	1
	CSH-PBSC	5	4	1
	UCDA	0	0	0
	TOTAL	6	4	2
61	Pacienți care au primit ved unrelated transplant in country fără contribuția registrului în 2021 (transplanturi CSH facilitate pentru țări unde nu există registre)	2	0	2
	CSH-Măduvă	0	0	0
	CSH-PBSC	0	0	0
	UCDA	0	0	0
	TOTAL	0	0	0

PACIENȚI CARE AU PRIMIT TRANSPLANT DE LA DONATOR ÎNRUDIT

			donator român	donator străin
62	Numărul total al pacienților din țara dumneavoastră care au primit transplant în decursul anului 2021 cu donare CSH facilitată de registrul dumneavoastră (fără DLIs)			
	CSH-Măduvă	0	0	0
	CSH-PBSC	2	0	2
	CSH - UC	0	0	0
	TOTAL	2	0	2

			donator român	donator străin
62	Numărul de pacienți din țara dvs. care au primit transplant înrudit în 2021, facilitat de organizația dvs. de la un donator pediatric (<18 ani)			
	CSH-Măduvă	0	0	0
	CSH-PBSC	0	0	0
	CSH - UC	0	0	0
	TOTAL	0	0	0

			national donor	international donor
64	Numărul de pacienți din țara dvs. care au primit transplant asociat în 2021, facilitat de organizația dvs. de la un donator adult			
	CSH-Măduvă	0	0	0
	CSH-PBSC	2	0	2
	CSH - UC	0	0	0
	TOTAL	2	0	2