

## Sprawozdanie Stowarzyszenia na Rzecz Rozwoju Dawstwa Szpiku

### 1. Uwarunkowania i potrzeby rozwoju dawstwa i przeszczepiania szpiku.

Krajowy Bank Dawców Szpiku utworzony w 2002 roku wobec braku tego rodzaju instytucji w Polsce. Od początku działanie oparte było na zespole transplantacyjnym pierwszego w Polsce Oddziału Przeszczepiania Szpiku. Brak było dotacji budżetowych. Wiedza w zakresie dawstwa szpiku była nadzwyczaj skromna w społeczeństwie jak i w środowisku medycznym. Rozpoczęła się żmudna praca oświatowa i szkoleniowa. Jedynym sprzymierzeńcem było zawiązane w roku 1995 Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Dawstwa Szpiku. Stowarzyszenie działało w następujących obszarach:

#### 1. Prace oświatowe i szkoleniowe

Opublikowano 168 artykułów w prasie codziennej.

Przekazywano informacje za pośrednictwem radia i telewizji.

Motywnym przewodnim tych wszystkich wystąpień było uświadomienie społeczeństwu, że możliwe jest przeszczepianie szpiku w Polsce, że każdy potrzebujący może liczyć na wsparcie, że nie ma ograniczeń finansowych, a dawstwo szpiku stanowi o bezpieczeństwie potrzebujących przeszczepu i wyrabia poczucie ogólnospołecznej więzi.

#### 2. Działania organizacyjne

Zorganizowano laboratorium typowania tkankowego. Przeszkolono i zatrudniono 5 pracowników. Wszyscy zatrudnieni, zdolni absolwenci biotechnologii, poszukiwali pracy, byli bezrobotnymi. Wynajęto pomieszczenia, przystosowano i zakupiono sprzęt na te cele. Efektem tego działania było uzyskanie akredytacji Europejska Federacja Immunogenetyki. Laboratorium było i jest nadal w Polsce jedyną placówką mającą Europejską akredytację. Laboratorium szczyści się 90 % udziałem dawców wytypowanych genetycznie w trzech loci wobec 74 % typowania na tym samym poziomie w innych krajach. Dobrano 2670 dawców dla potrzebujących w Polsce i za granicą. Działaniem pro europejskim było zorganizowanie i skuteczne prowadzenie Warsztatów Kontroli Jakości dla 24 laboratoriów 9 krajów, począwszy od Rosji, skończywszy na południu Turcji. Żadne z tych działań nie mogło być prowadzone i skutecznie zrealizowane bez inicjującego prace laboratorium i wspomagającego finansowo działania naszego Stowarzyszenia.

Wspomaganie szkoleniowe działalności medycznej.

Stowarzyszenie było współorganizatorem 12 konferencji dla społeczności medycznej, z tego 2 międzynarodowych oraz 10 krajowych.

Stowarzyszenie wydało zbiór publikacji oddających dorobek wspieranego przez Stowarzyszenie ośrodka przeszczepiania szpiku, który udostępniony w środowisku transplantologów, stanowi podstawę dydaktyczną wielu ośrodków. Opracowanie i rozkolportowanie informacji na temat dawstwa w społeczności krajowej i międzynarodowej przyczyniło się do rozwoju, wzrostu zainteresowania dawstwem i rozwoju efektywnego wykonywania przeszczepień od niespokrewnionych dawców.

Całe lata działalności Stowarzyszenia doprowadziły do stanu, w którym wspierany przez Stowarzyszenie Ośrodek Transplantacyjny wykonał 614 przeszczepień od dawców z całego świata i legitymuje się uznaniem European Group for Blood and Marrow Transplantation i certyfikatem The National Marrow Donor Program.

Pozytywny odzew społeczeństwa miał również swój wyraz w zebraniu największej liczby głosów w prasowym plebiscytcie w 2001 roku na najlepsze pro społeczne działanie (Komu Skrzydła ?).

Ogromnym wyzwaniem dla Stowarzyszenia była potrzeba gruntownej modernizacji wspieranego przez Stowarzyszenie Ośrodka Transplantacyjnego. Stowarzyszenie zorganizowało, zabezpieczyło projektowo, pokryło koszty budowlane i wyposażyło Oddział Intensywnego Nadzoru Transplantacyjnego. Efektem tego działania było stworzenie optymalnych warunków pobytu szpitalnego i opieki medycznej najbardziej potrzebującym chorym, dla których jedynym ratunkiem było przeszczepienie szpiku kostnego. Wśród pacjentów było 123 dzieci, w tym 15 najmłodszych, począwszy od 6 miesiąca życia, cierpiących z powodu wrodzonych wad genetycznych. W sumie we wspieranym przez Stowarzyszenie Ośrodka Transplantacyjnym wykonano 614 przeszczepień, z których wiele było pionierskich w skali światowej. Wyrazem współuczestniczenia w rozwoju światowej transplantacji było współuczestniczenie w opracowaniach naukowych udostępnianych za pośrednictwem tak renomowanych czasopism jak : AMCJ, Blood, BJH i wielu innych.

Sprawność działalności Ośrodka Transplantacyjnego oddają wieloletnie krzywe przeżycia pacjentów, które świadczą, że 90 % przeszczepianych dzieci z wadami wrodzonymi krwi ciszy się pełnym zdrowiem i to samo dzieli ponad połowa chorych przeszczepionych z powodu nowotworów krwi.

Wszystkie te działania były możliwe dzięki wsparciu Stowarzyszenia i dlatego przynosi nam dużą satysfakcję uznanie przez The National Marrow Donor Program i European Group for Blood and Marrow Transplantation.

#### Ostatni rok działania (2003)

1. Zorganizowano 5 imprezy popularyzujące ideę dawstwa w społeczności Dolnego Śląska i całego kraju
2. Opublikowano 10 informatorów oddających ideę dawstwa i praktyczne formy jej realizacji.

Akcje	Pozyskanie dawców
Juwenalia	104
Sesja plakatowa (Plac Solny, Parytnice )	100
Dzień Honorowego Dawcy Szpiku- Warszawa	54
Akcja Biała Kropelka	458
Akcje medialne	320
<b>Razem</b>	<b>1032</b>