

Οργάνωση τραπεζών εθελοντών δοτών στην Ελλάδα

Σπυριδωνίδης Αλέξανδρος

Καθηγητής Αιματολογίας
Διευθυντής Μονάδος Μεταμόσχευσης Μυελού Οστών
και Κέντρου Δοτών ΚΕΔΜΟΠ (GR2)
Πρόεδρος Τμήματος Μεταμοσχεύσεων της ΕΑΕ
Εθνικός Εμπειρογνώμων Ευρωπαϊκή Ένωση, «Ιστοί και Κύτταρα»

Η αρχή...



«Έχουμε έναν μακρύ και σκληρό δρόμο μπροστά μας, αλλά εγώ κοιτάζω την ημέρα όπου κανένα παιδί δεν θα πεθαίνει όπως ο γιος μου, περιμένοντας για ένα δότη για να τον σώσει»

Shirley Nolan



Παγκόσμια Αλληλεγγύη...

>30.000.000 δότες

>1.000.000 εθελοντικές δωρεές

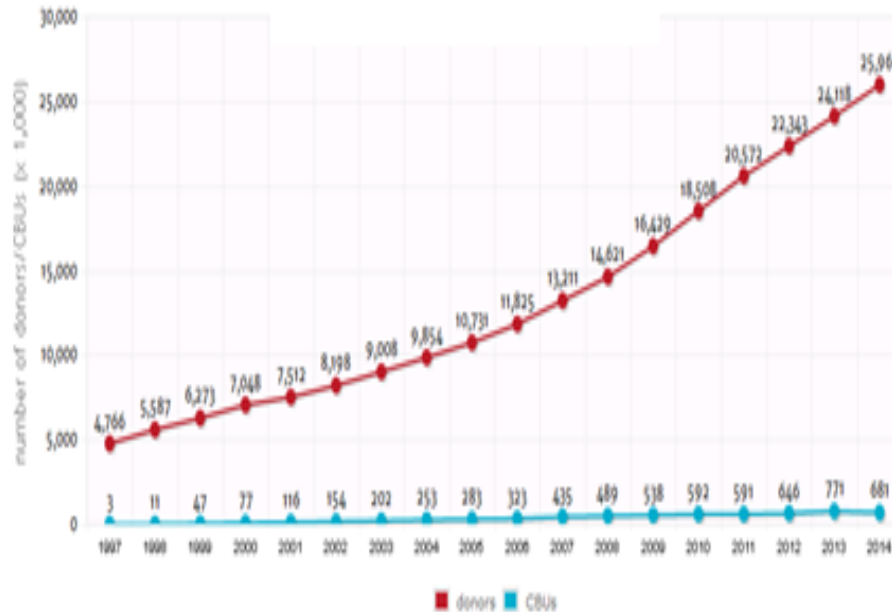
Περ. 35-40.000 αλλογενείς μεταμοσχεύσεις/ έτος

Περ. 60% εθελοντικές δωρεές

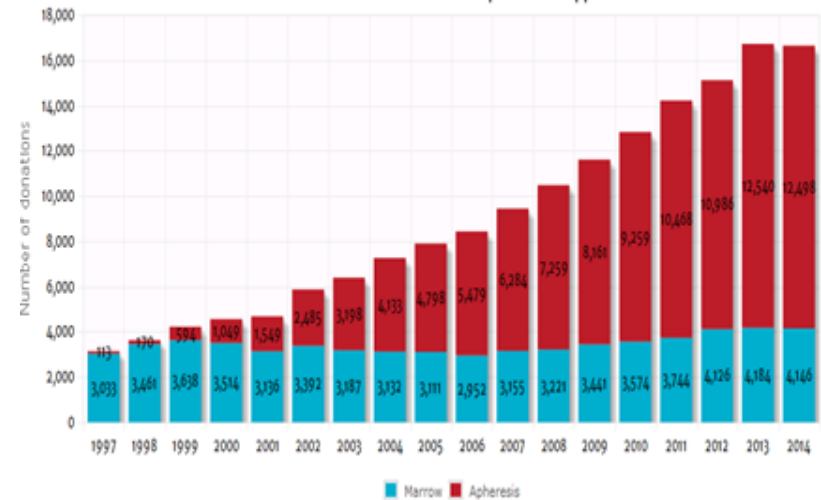


Donors and Donations Worldwide

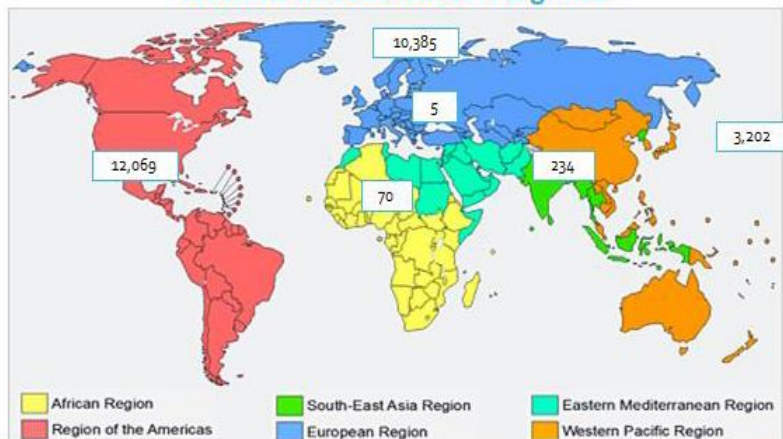
Number of donors and CBUs listed worldwide



Unrelated HPC Marrow and HPC Apheresis shipped

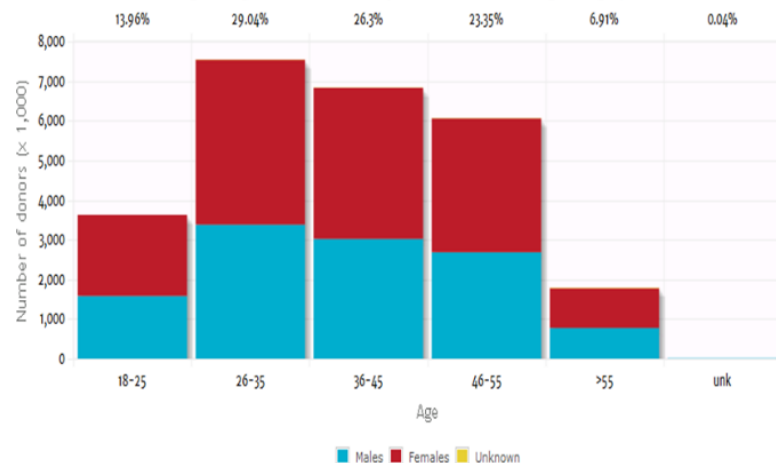


Donors in Worldwide Regions



WMDA Annual Report 2014

Age and gender of the donors, % of donors in each age category



International Organization Network

Registries

DEFINITION of a registry (WMDA standard):

Organization responsible for the coordination of the search for hematopoietic stem cells from donors and/or cord blood units unrelated to the potential recipient.

The 1st established Registry was ANTHONY NOLAN / UK in 1974

Most Registries were established, at first in western countries, between 1986 and 1992. Their number has increased over the years in most countries having developed the unrelated stem cell transplantation.

In 2015 → 73 registries in 53 countries

In the ideal case, the Registry is the single point of access to all unrelated donors and CBUs in a region or country. Reflecting its central role, it is often designated as the (national) hub

Registries are developing and maintaining different data bases:

- The unrelated donors' file
- The unrelated cord blood units' file (optional)
- The patients' file

Registries are working within a national network made of:
Donor Centres, Collection Centres and Transplant Centres.

They represent an active interface between all these centres, both at national and international level, for the facilitation of the patients' search process and for the identification of the best matched donor/CBU worldwide.

EUROPEAN UNION (EU) TISSUE REGULATIONS

EU Directive

EU Directive 2004/23/EC (together with 2006/17/EC and 2006/86/EC): standards of quality and safety for the donation, procurement, testing, processing, preservation, storage and distribution of human tissues and cells

It defines **standards** for:

- Accreditation, designation, authorisation or licensing of tissue establishments; tissue and cell preparation processes
- Inspections and control measures
- Traceability; notification of serious adverse events and reactions

It gives **requirements for import/export** of human tissues and cells from EU countries and from countries outside EU

FDA (Food and Drug Administration) in USA defines similar standards and requirements for human cells intended for infusion

EU REGULATIONS FOR IMPORT OF CELLULAR THERAPY PRODUCTS

Import Requirements

According to EU regulations, all imports of cells from third countries must be undertaken by tissue establishments accredited and authorised for those activities

In some countries, Registries are TE. In some others, CBB and CC are TE

In similar way FDA establishes requirements for importing HPC from cord blood and from peripheral blood into USA

FDA requires the registration of apheresis CC and CBB exporting into USA

WORLDWIDE ORGANIZATION

Role Of Various Organizations

- WMDA : World Marrow Donor Association
- BMDW : Bone Marrow Donors Worldwide
- EMDIS : European Marrow Donor Information System
- EBMT: European Group for Blood and Marrow Transplantation
- WBMT: Worldwide network for Blood and Marrow Transplantation

Accreditation Promotes Quality

- Accreditation is a certification of competency, based on standards, on-site audit

Entity	Examples of Accrediting Agencies
Registries	WMDA
Transplant Centres	FACT-JACIE
Cord Blood Banks	NetCord-FACT
Collection Centres	FACT-JACIE
HLA typing	EFI, ASHI
Other testing: IDM, blood group, etc.	Various national organizations

Definitions

NETWORK
Registry
Search Unit
(International)Donor Center
Collection Center
Transplant Center

EC
Αρμόδια Αρχή (standards, import, export, authorization)
Ίδρυμα Ιστών Κυττάρων
Οργανισμός Προμήθειας
Μονάδα Εφαρμογής Κυττάρων

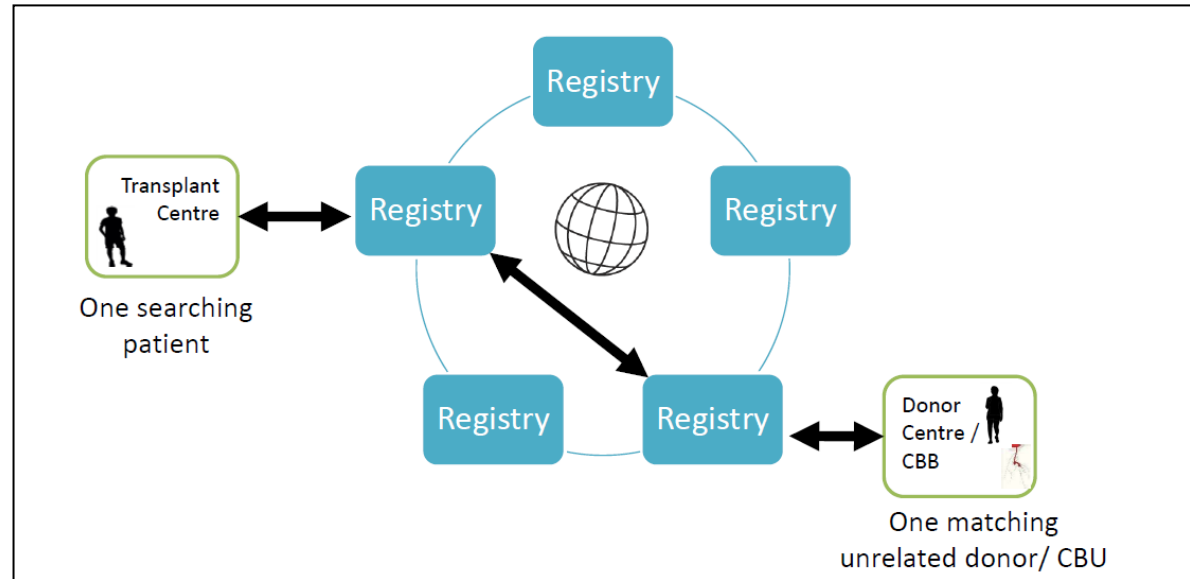
Activities
Procurement
Testing
Preservation
Processing
Storage
Distribution
Import
Export

NETWORK FUNCTION

Worldwide Unrelated Donor Search

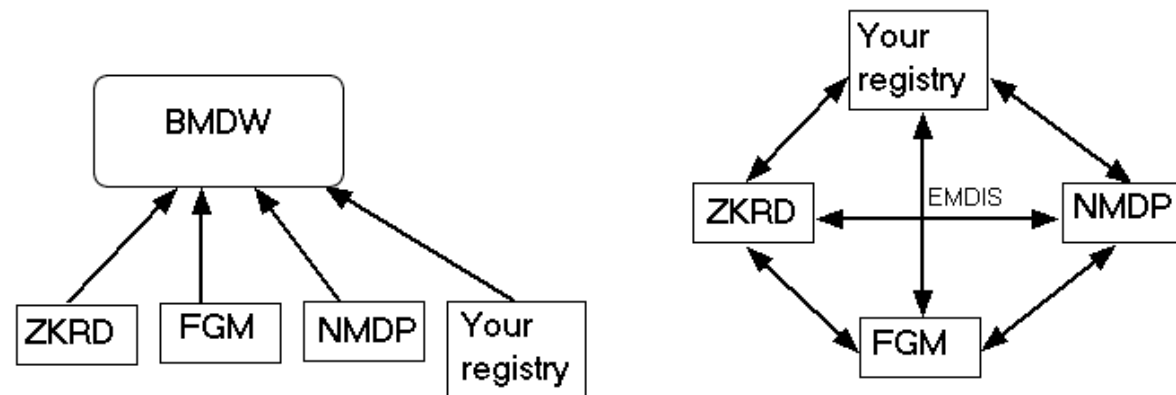
Classic solutions

- fax, email, mail



On-line solutions

- EMDIS



WHAT DOES A DONOR CENTER
DO?

Joining the Registry

- Recruitment through
 - Recruitment drive
 - Internet
 - Bloodbank
- Information
 - Health questionnaire (eligibility check)
 - HLA typing (blood sample or swab) and additional tests
 - Registration in database
 - Commitment – expectation perspectives
- Informed consent – written



Informed consent

- Permission to conduct medical intervention
- Decision making
- Information
- Autonomy
- Legislation



...after the registration

- Donor identification
- Registration until age of 56-61 yr
- Additional HLA typing
- Registration in BMDW – donor is made available for global transplant centers
- Waiting for a match!



Verification typing

- Donor is a 'match' – sample request for verification
- Donor is contacted
 - Commitment & availability
 - Counseling
 - Health questionnaire
 - Informed consent
- Appointment for drawing of blood sample
 - Additional tests by Donor Registry
- Sample shipped to transplant center
 - Verification typing
 - Additional tests



Donor suitability

- Physical examination
 - Extensive medical history including
 - Traveling
 - Lifestyle
- Additional blood tests
 - Donor's health
 - Product safety

Infectious Disease Markers (IDM)		Registry ability to perform	
		Automatically tested	VR test required
Hepatitis B Virus (HBV)			
HBs Ag (surface antigen screening test)			
Anti-HBc (core antibody screening test)			
HBV NAT (Nucleic Acid Amplification Test)			
Hepatitis C Virus (HCV)			
Anti-HCV (core antibody screening test)			
HCV NAT			
Human T-lymphotropic Virus (HTLV)			
Anti-HTLV-1/2 (screening test)			
Human Immunodeficiency Virus (HIV)			
HIV 1 p24 antigen (screening test)			
HIV NAT			
Anti-HIV 1 and Anti-HIV 2 (screening test)			
Syphilis			
RPR (screening test for syphilis)			
Other			
CMV (Cytomegalovirus) antibodies			

Donor Final Clearance

- Donor is declared suitable for donation
- Transplant center has to wait for Donor Final Clearance before starting patient conditioning
- Collection of stem cells is scheduled

F60 DONOR FINAL CLEARANCE PRE-STEM CELL COLLECTION
(Page 1 of 2)

PATIENT DATA

Patient name: _____ Patient ID: _____
 Patient registry: _____ Patient ID: _____
 Transplant center: _____ Patient ID: _____

DONOR DATA

Donor ID: _____ Donor registry: _____
 Date of birth: _____ Gender: _____ Height in kg: _____ Blood group (RBC): _____
 Transfusions: _____ Number: _____ Pregnancy: _____ Number: _____

TEST DATA

Test	positive	negative	not tested	Date tested
HBs Ag (surface antigen screening test)				
Anti-HBc (core antibody screening test)				
HBV NAT (Nucleic Acid Amplification Test)				
Hepatitis C Virus (HCV)				

Day of Collection

- Collection of
 - Bone marrow
 - Peripheral blood stem cells
- Prepare for transport
 - Labelling
 - Temperature
 - Transport box
- Designated courier



Reporting of side effects

- Protect the donor's health
- Serious Events and Adverse Reactions (SEAR)
- Reporting is anonymous
- Reporting is mandatory for WMDA accredited registries
- All SEARs are reviewed by a panel of physicians
- Rapid alert system

Follow up

- Medical intervention
- Haematopoietic growth factors
- Short term complications
- Long term events
- 5 year
- WMDA form

DONOR ASSESSMENT POST STEM CELL DONATION
(To be completed by the donor center by phone or by the donor the WEEK following donation)
Page 1 of 1

DF1

Donor name	(Date of birth)
Donor ID	(11 digit ID)

CLINICAL DATA

Donor name	(Date of stem cell collection)
Donor name	(11 digit ID)
Type of donation	☐ Bone marrow ☐ PBSC ☐ Cord blood

How do you feel physically?
☐ Better than usual
☐ Normal
☐ Worse than usual
☐ Much worse than usual

How do you feel emotionally?
☐ Better than usual
☐ Normal
☐ Worse than usual
☐ Much worse than usual

After donation did you experience any of the following?
☐ Headache
☐ Nausea
☐ Fatigue
☐ Fever
☐ Pain at the site of donation



The Donor Experience

- Intrinsic motivation
- Research
 - Donor motivation
 - Donor attrition
 - Donation experience
 - Bereavement



Η κατάσταση στην Ελλάδα

ΕΟΜ

Αρμόδια Αρχή
Search Unit
Εθνικό Μητρώο Δοτών

Προσέλκυση- Τυποποίηση

Αιμοδοσίες
HLA εργαστήρια

Διακίνηση δότη /Προμήθεια μοσχεύματος ????????

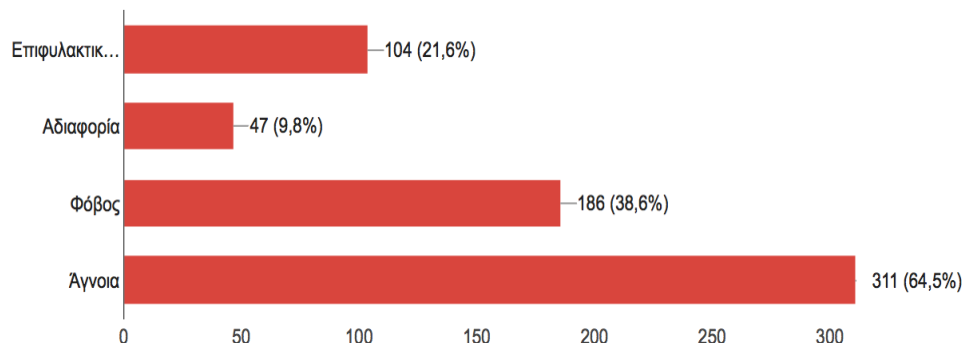
Donor specific requests (CT, IDMS, Work-Up)
Coordination (Donor-patient Registry-Collection Center-Transplant Center)

Γιατί στην Ελλάδα έχουμε τόσους λίγους δότες;

Σοφία Γιαννέλου AM: 1051752

✓ Δεν ήθελα;;;

16. Για ποιον λόγο δεν θα γινόσασταν δότης; (οι απαντήσεις μπορεί να είναι περισσότερες από 1)
(482 απαντήσεις)



✓ Δεν γνώριζα

✓ Δεν ήξερα πώς και που να γίνω δότης

✓ Φοβόμουνά την δωρεά αν βρεθώ συμβατός

Χάρισε ζωή! Γίνε σήμερα
Εθελοντής Δότης Μυελού
των Οστών

*Ενημέρωση, προσέλκυση και ένταξη εθελοντών δοτών
μυελού των οστών με στόχο να αυξηθεί το εθνικό μητρώο
δοτών σε >200.000 δότες*

☐ **Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ)**

(2201/30-12-2009, ΔΣ ΕΟΜ)

☐ **Πανεπιστήμιο Πατρών**

(933/13-01-2010 Απόφαση Πρυτανικού Συμβουλίου)

(244/07-04-2009 Απόφαση Ειδικού Επταμελούς Οργάνου)

☐ **Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών (ΠΓΝΠ)**

(52/11-12-2008 απόφαση του ΔΣ του ΠΓΝΠ)

☐ **Επιτροπή Βιοηθικής Πανεπιστημίου Πατρών**

(32/27-05-2013 Απόφαση Επιτροπής Βιοηθικής Παν Πατρών)

☐ **Αρχή Προστασίας Δεδομένων**

(αρ. πρωτ. ΓΝ/ΕΙΣ/905/13-05-2014)

- ☐ **BMDW** (Παγκόσμια Δεξαμενή): Greece-CBMDP (GR2)
- ☐ **WMDA** (Παγκόσμια Αρχείο Δοτών): ION-1461
- ☐ **EMDIS** (Παγκόσμια ηλεκτρονική διασύνδεση): GR
- ☐ **FDA** (US Food and Drug Administration), FEI no 3011414496

Cooperative Registry with

- ☐ US National Marrow Donor Program NMDP
- ☐ UK registry Anthony Nolan
- ☐ ZKRD, Germany
- ☐ Cyprus registry Karaiskakio Foundation
- ☐ Group of European Medium Size (GEMS)

Among others

ΔΡΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΚΕΔΜΟΠ

- **Προσέλκυση δοτών:** Ενημέρωση πληθυσμού για την δωρεά μυελού με τη χρήση πολλαπλών καναλιών επικοινωνίας, οργάνωση δράσεων,
- **Διαχείριση Μητρώου** τυποποίηση δειγμάτων εθελοντών και εγγραφή αυτών στο εθνικό (EOM) και παγκόσμιο (BMDW) μητρώο δοτών
- **Αναζητήσεις** συμβατών δοτών για ασθενείς από την Ελλάδα και το εξωτερικό
- **Προμήθεια Μοσχευμάτων** για ασθενείς στην Ελλάδα και το εξωτερικό
- **Επιστημονικό Έργο:** Αναγνώριση από τα εθνικά και διεθνή forum, διεθνή πιστοποίηση, ερευνητικό έργο, εκπαίδευση επαγγελματιών Υγείας.
- **Δράσεις χρηματοδότησης (fundraising):** αναζήτηση στρατηγικών συμμάχων για τη κάλυψη κατά κύριο λόγο των εξόδων τυποποίησης των νέων δοτών.

- 2010 Ίδρυση ΚΕΔΜΟΠ
- 2013 Αναγνώριση ως δεξαμενή δοτών στο BMDW (GR2 Registry)
- 2013 1^ο συμβατός δότης που δωρίζει
- 2014 >5.000 δότες
- 2014 Αναγνώριση ως δεξαμενή δοτών στο WMDA (ION-1461)
- 2014 Ηλεκτρονική διασύνδεση με τα μεγαλύτερα αρχεία μέσω EMDIS (GR)
- 2014 >10.000 δότες
- 2015 10^ο δότης που δωρίζει
- 2016 > 30.000 δότες
- 2016 28^{ος} δότης που δωρίζει
- 2017 Αναγνώριση ως συνεργαζόμενο αρχείο από το NMDP-Be The Match
- 2017 > 40.000 δότες,
- 03/2017 40^{ος} δότης που δωρίζει

Donor Recruitment

- ✓ 18-50 χρονών
- ✓ Ενημέρωση
- ✓ Δήλωση εγγραφής
- ✓ 5ml αίμα ή λίγο σάλιο



**Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)**

www.xarisezoi.gr/

Media

www.xarisezoi.gr



**Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)**

Donor recruitment



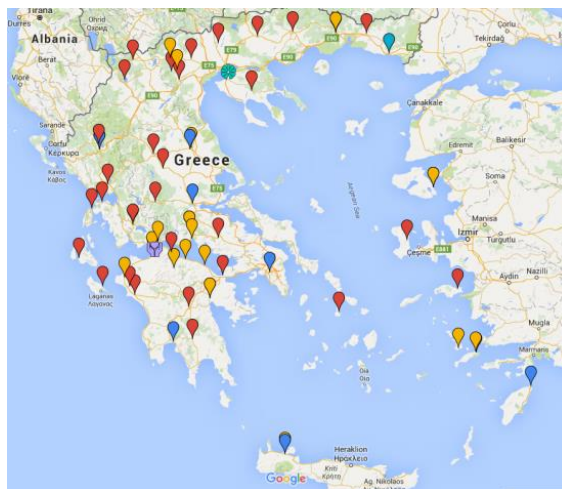
**Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)**

Donor recruitment: Outsourcing

Σε δράση μας!



Σε κόμβο του
ΚΕΔΜΟΠ



Από το σπίτι!



Ενημερώσου στο www.xarisezoi.gr
Μίλα με έναν συνεργάτη μας στο **2610-969164**

**Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)**

Donor Typing

Το ΚΕΔΜΟΠ ως μέλος του GEMS (Group of European Medium Size)

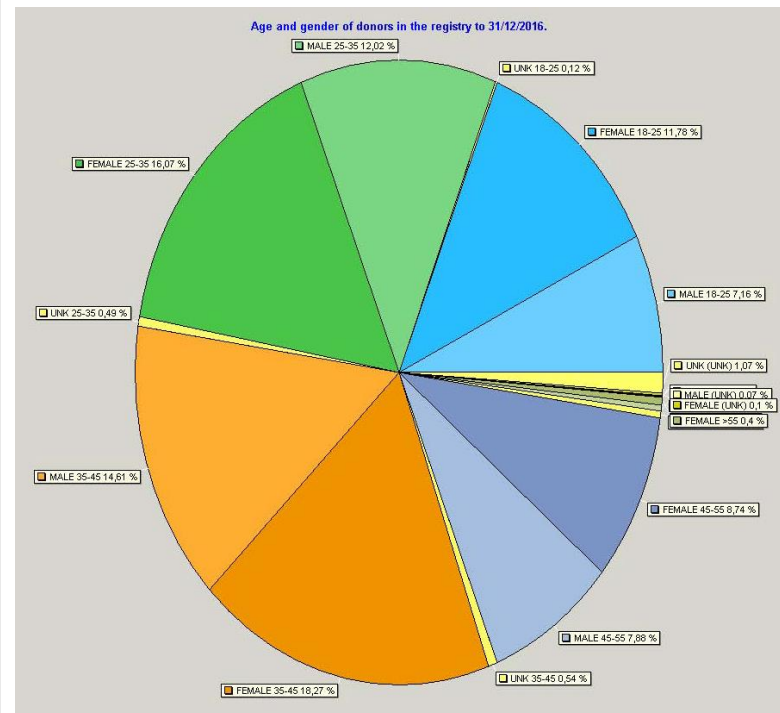
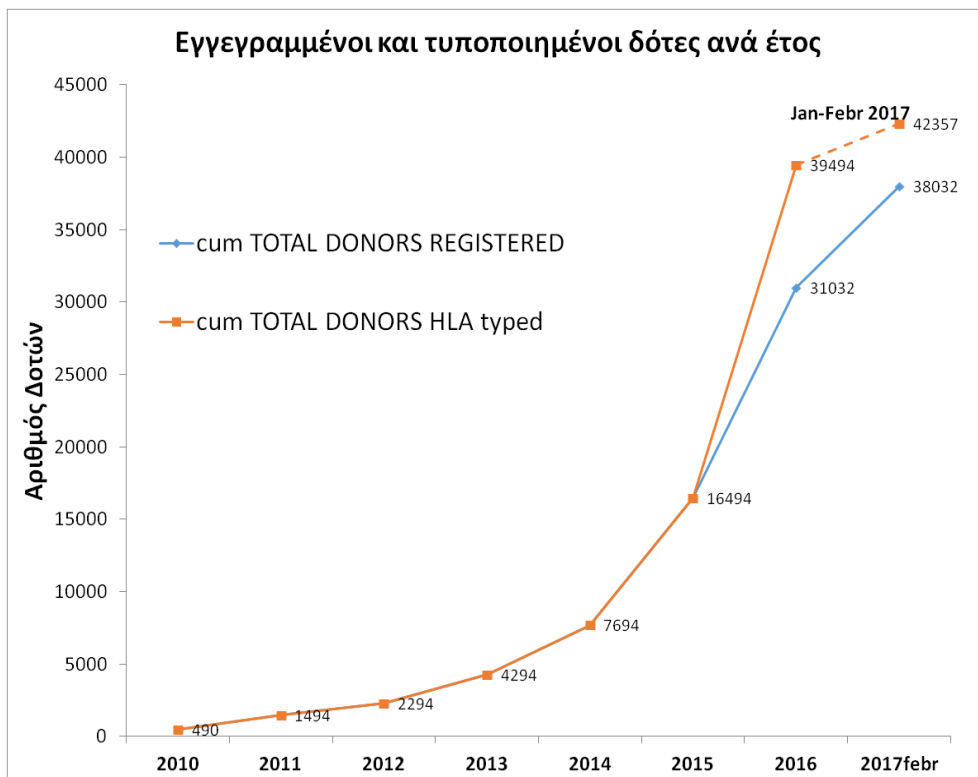
Registries έχει συνάψει συμβόλαιο με τη εταιρεία Histogenetics

75->50→<40 € έξοδα τυποποίησης / δότη= HLA-A, B, C, DRB1. DQB1 DPB1

(6 τόπους) υψηλής ανάλυσης NGS

Η χρέωση για πέντε (5) HLA τόπους σε εργαστήρια της Ελλάδος θα
ανερχόταν σε 210 Ευρώ/δότη

Donors



How many Donors do we need?

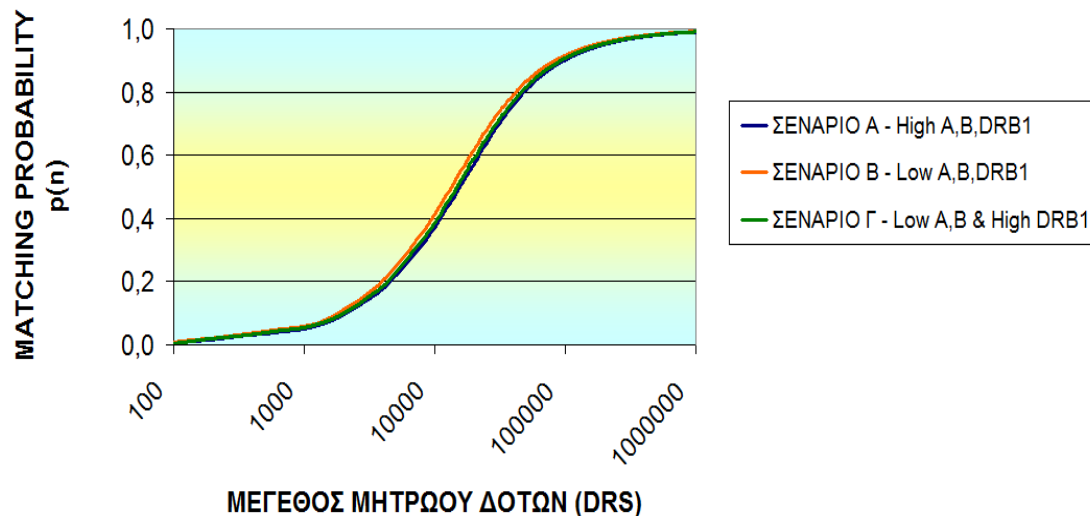
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

« Εκτίμηση συχνότητας των HLA-A, -B, -DRB1 αλληλόμορφων και απλοτύπων σε σύνολο δεδομένων 5.131 Ελλήνων εθελοντών δοτών μυελού των οστών και Εφαρμογές για στρατηγικό σχεδιασμό μητρώου δοτών »

ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ Κ. ΚΟΡΜΠΑΚΗΣ

200.00 δότες → πιθανότητα κάθε Έλληνας να βρίσκει δότη στο Ελληνικό αρχείο > 80%

ΠΙΘΑΝΟΤΗΤΑ ΙΣΤΟΣΥΜΒΑΤΟΤΗΤΑΣ



Donor Registration



[Home](#)
[What's new?](#)
[Mission Statement](#)
[BMDW Match Programs](#)
[User Guide](#)
[Authorization](#)
[Security](#)
[Downloads](#)
[General Information](#)
[Documents](#)
[Become a stem cell donor](#)
[For Patients](#)
[Meetings & Events](#)
[Registry Information](#)
[Deadlines for data delivery](#)
[File Format for Data Delivery](#)
[Processing Report](#)
[Registry Fees](#)
[HLA Information](#)
[HLA Links](#)
[Haplotype Frequencies](#)
[Addresses](#)
[Participating Registries](#)
[Other registries](#)
[Download](#)
[Statistics](#)
[Overview per registry](#)
[Stem cell donor registries](#)
[Cord blood registries](#)
[The Road to 21 million](#)
[External Links](#)

Stem Cell Donor Registries and Cord Blood Banks participating in BMDW

[back](#)

University of Patras

Match codes: Greece-CBMDP [GR2]

Department of Medicine/Haematology Division
 Bone Marrow Transplantation Unit
 Panepestimioupoli Patras
 Div Haematology/BMT Unit 1045
 26500 Patras
 Greece

TEL: +30-2610-962871
 TEL: +30-6977448977
 FAX: +30-2610-999506

Email: cbmdpatras@upatras.gr
 Website: <http://www.upatras.gr>

Date registered: 2013-03-12

The donor search requests shall take place thru: donorsearch@upatras.gr

Spyridonidis Alexandros
 Head of BMT Unit - Contact person (File/HLA issues)

Email: spvridonidis@upatras.gr
 TEL: +30-6977448977

Economopoulou Lamprini
 Donor Information Event Manager

Email: cbmdpatras@upatras.gr
 TEL: +30-02610-327730

Economopoulou Georgia
 Sample processing/Donor File Manager

Email: geopolas84@yahoo.gr
 TEL: +30-2610-969110

Petropoulou Georgia
 Accounting Representative

Email: cbmdpatras@upatras.gr
 TEL: +30-2610-327730

[back](#)

Contact us

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

ION-1461

Created by Data Transfer system, last modified on Apr 04, 2017

WMDA

Centre of Bone Marrow Donor Volunteers - Save a life, University of Patras (Greece)

Contact details

Visit address:
 Pre-Clinical Building, School of Medicine
 University of Patras, University Campus - Rio
 26504
 Patras
 Greece

Invoice address:
 Pre-Clinical Building, School of Medicine
 University of Patras, University Campus - Rio
 26504
 Patras
 Greece

Phone: +30 2610 997 510

Phone secondary:

Fax: +30 2610 997 667

Email: cbmdpatras@upatras.gr

Website: <http://www.xariseoi.gr>

Registry information

ID: 1461

WMDA membership: valid

BMDW list: yes

Additional resources

[Operational information](#)

[Regulatory Survey](#)

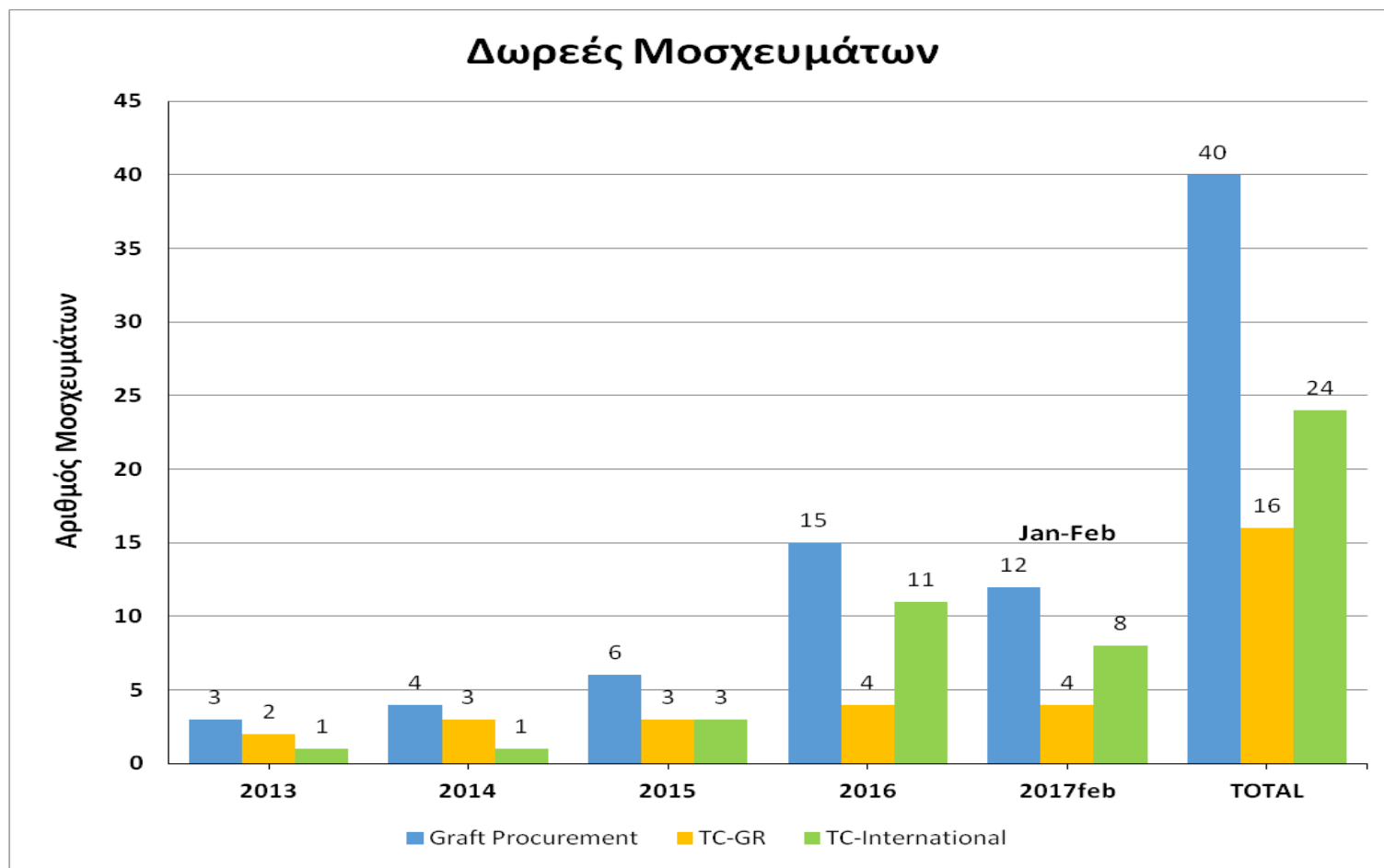
[Public Documents \(e.g. forms, guidelines\)](#)

This is the public version of this page. As a WMDA member you may visit the detailed member version of this page. You will need to [login](#).

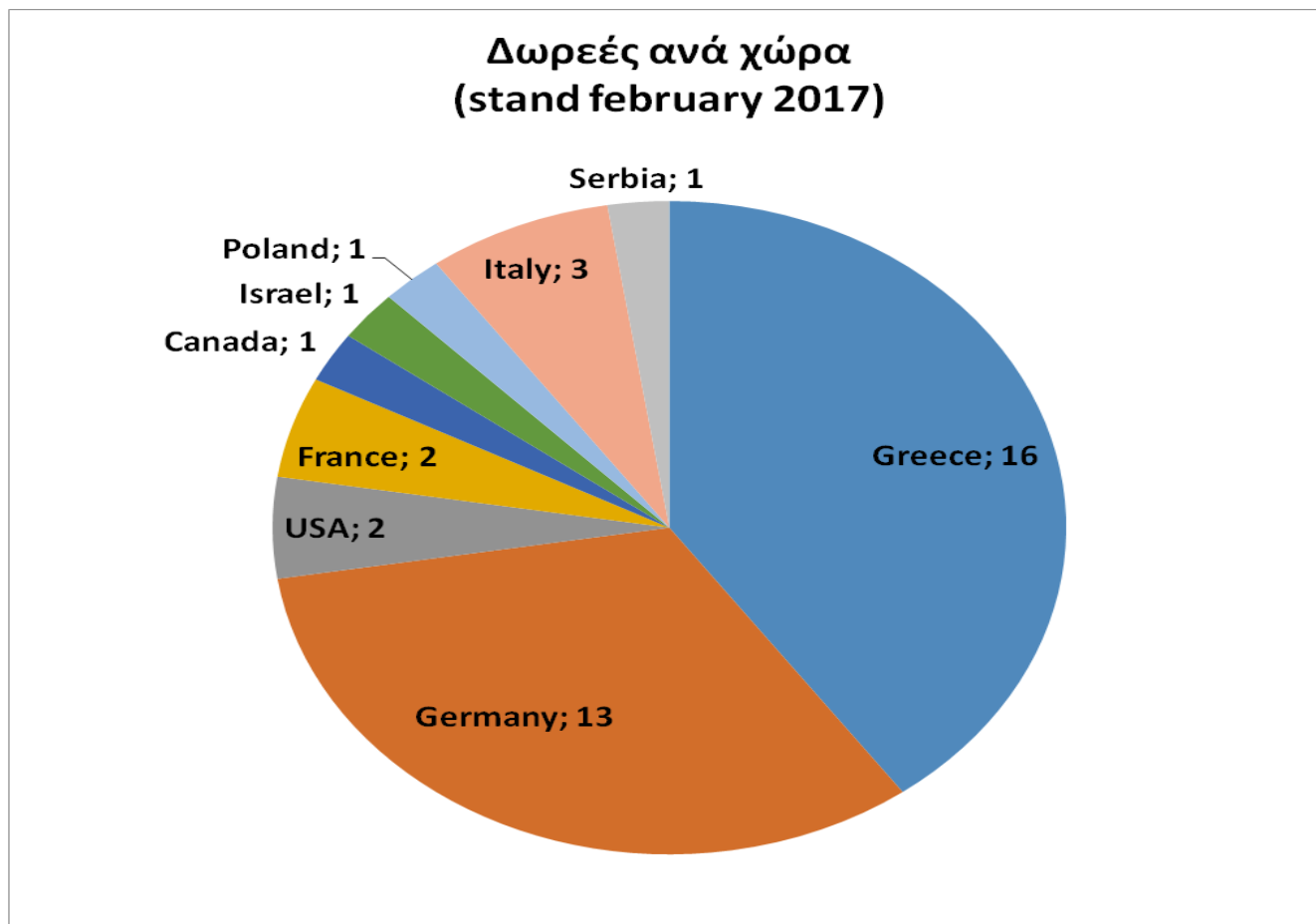


Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)

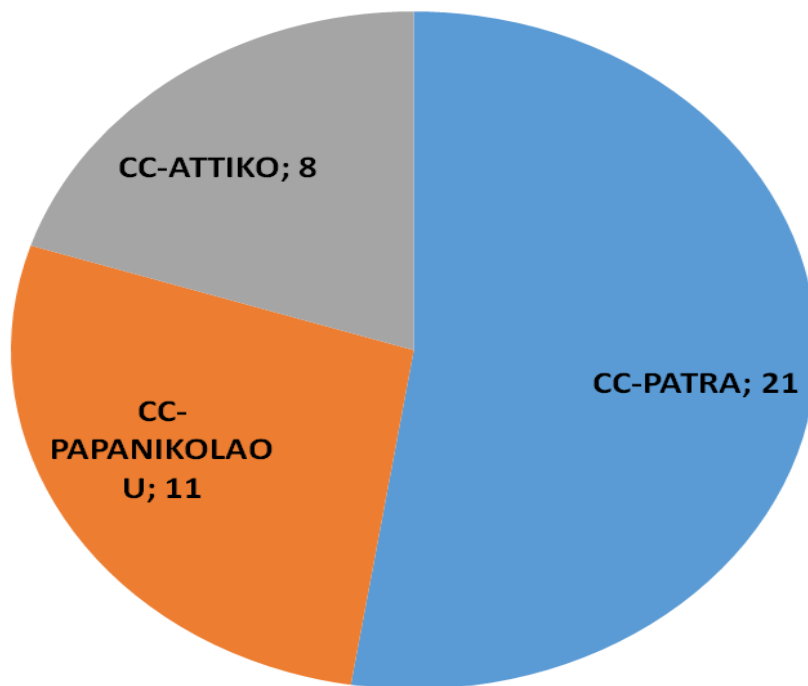
Δωρεές Μοσχευμάτων



Δωρεές Μοσχευμάτων / Χώρα



Δωρεές ανά Κέντρο Συλλογής
(stand february 2017)



Τα λόγια των δοτών του ΚΕΔΜΟΠ

«Όταν έλαβα το τηλεφώνημα, ένιωσα την ίδια χαρά που είχα νιώσει όταν η σύζυγός μου μου ανακοίνωσε ότι ήταν έγκυος. Η διαδικασία ήταν απλή, ανώδυνη και χωρίς παρενέργειες. Έδωσα λίγο από το χρόνο μου και σήμερα ένας άνθρωπος ζει χάρη στα κύτταρα που δώρισα. Δεν γνωρίζω ποιος είναι, αλλά ξέρω ότι οι άνθρωποι που τον αγαπούν αγωνιούσαν καθημερινά να βρεθεί ένας συμβατός δότης για να σωθεί. Και βρέθηκα εγώ.»

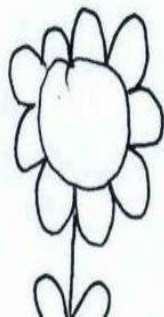
Στέλιος Φωτακίδης (ετών 32), δότης μοσχεύματος

αποτέλεσμα [...] Όλη η διαδικασία θα μου μείνει αξέχαστη. Τη θεωρώ ορόσημο στη ζωή μου. Το ίδιο πιστεύω θα ισχύσει και

Δημήτρης Περικλόπουλος (ετών 41), δότης μοσχεύματος

Τα λόγια των ασθενών

It been 6 years that your
given me your bone marrow thank
you once again for doing that. I
am 8 years old and I want
to tell you happy christmas and
happy new year.



Κοινοί Στόχοι Συνεργασία- Χορηγοί



ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ
ΔΥΤΙΚΗΣ
ΕΛΛΑΔΑΣ
Σήμερα ανθίζει!



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ
UNIVERSITY OF PATRAS



ΙΔΡΥΜΑ ΣΤΑΥΡΟΣ ΝΙΑΡΧΟΣ
STAVROS NIARCHOS FOUNDATION



ΕΘΝΙΚΟΣ
ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΩΝ



Οικογένεια

Ανδρέα Μεντζελόπουλου



karaiskakio
FOUNDATION



ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ
ΣΥΛΛΟΓΩΝ
ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ
ΑΙΜΟΔΟΤΩΝ
Π.Ο.Σ.Ε.Α.



KENFM



Γίνε ο Ηρώας μου!

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΜΕΝΩΝ
ΜΥΕΛΟΥ ΤΩΝ ΟΣΤΩΝ
(ΠΑΣΜΜΟ)



ΑΡΧΕΓΟΝΟ
ΚΥΤΤΑΡΟ
ΑΙΜΑΤΟΣ
Σύλλογος Εθελοντών Δοτών Καλαμάτας

**Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)**

>43.000 δότες



Ασθενής



Ανώνυμος δότης



43 Δότες του ΚΕΔΜΟΠ «ΧΑΡΙΣΑΝ ΖΩΗ»

**Κέντρο Ενημέρωσης & Προσέλκυσης Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών
Πανεπιστημίου Πατρών (ΚΕΔΜΟΠ)**



www.xarisezoi.gr