



**הכנסת**  
**מרכז מחקר ומידע**

מסמך רקע בנושא :

**מאגרי תורמי מוח עצם בעולם ובישראל**

מוגש לחה"כ עמיר פרץ

. הוכן ע"י: יהודית גלילי, אביטל אפל וניבי

קליין, עוזרות מחקר ומידע

אישור בממ"מ : נועה לפלר-אלפנט

ל' ניסן, תשס"א

23 אפריל, 2001

## תמצית

על רקע הגשת הצעת חוק להקמת מאגר לאומי לתורמי מוח עצם, נבחנו מעמדם ופעילותם של מאגרי מוח עצם במדינות שונות. המסמך כולל בחינת מעמדם החוקי של מאגרים שונים, מימונם, שיטת חיפוש תורמים מתאימים, אופן ניהול המאגר, ומימון חיפוש תורם. בנוסף, נבחנה פעולת ארגונים בינלאומיים והפעילות בנושא בארה"ב ובגרמניה. מעמד המאגרים השונים בעולם ניבחן בעיקר לצורך אימוץ עקרונות שניתן להתאימם לפעילות מאגרי מידע על תורמי מוח עצם פוטנציאליים בישראל. בכל המדינות שנבדקו למעט ארה"ב, המאגרים אינם קיימים מכוח חוק מיוחד; כל המאגרים שנבדקו מבצעים את החיפוש הראשוני אחר תורם באופן ממוחשב, בעוד שהחיפוש המתקדם בחלקו ממוחשב ובחלקו ידני; ניהול מאגר המידע בבתי החולים הממשלתיים מבוצע על ידי רופאים בעוד שמאגרים המנוהלים על ידי שירותי הדם, עמותות או אחרים לא מנוהלים בהכרח על ידי רופאים, אך בכולם ניתן ייעוץ רפואי שוטף; תעריפי רישום חולה, חיפוש תורם, בדיקות משלימות ועוד משתנים ממדינה למדינה; ישנם מאגרים הזוכים לתמיכה כלכלית ממשלתית חלקית וישנם מאגרים הפועלים בעיקר באמצעות תרומות וללא מימון ממשלתי; כל מאגרי המידע שנבחנו פועלים כמוסדות ללא מטרות רווח. מסמך נוסף עוסק בניתוח המצב בישראל ועיקרו הצגת סוגיות מרכזיות עליהן רצוי לתת את הדעת טרם חקיקת החוק.

## 1. שיטת איסוף המידע

בעקבות הגשת הצעת חוק להקמת מאגר תורמי מוח עצם נדרש מידע בנושאים שונים. השאלות הופנו למאגרי תורמים במדינות: **בריטניה, דנמרק, הולנד, נורווגיה, קנדה, אוסטרליה, ניו-זילנד, וגרמניה**. הפניה למאגרים נעשתה באמצעות הדואר האלקטרוני. המאגרים אליהם פנינו היו המאגרים אשר ציינו את כתובתם האלקטרונית באתר המאגר העולמי. התשובות התקבלו בעיקר ממאגרים לאומיים, אשר על פי נתוני המאגר העולמי, אינם בהכרח המאגרים הגדולים המאגדים את מספר התורמים הגדול ביותר באותה מדינה. המאגרים הלאומיים, אשר סיפקו את המידע היו בעיקר מאגרים הפועלים במסגרות ממשלתיות שונות (בעיקר בתי חולים ממשלתיים). לאור המידע הנאסף, נראה כי נדרשת פנייה נרחבת יותר למאגרים הפועלים במסגרות פרטיות או במסגרת עמותות שונות. בחינת מאגרים לאומיים בלבד הובילה להטייה מסוימת של הנתונים כפי שיוצגו, בשל היותם קשורים בגופים ממשלתיים.

הבדיקה התייחסה למספר סוגיות:

1. מעמדם החוקי של מאגרי מידע על תורמי מוח עצם בעולם.
2. שיטת חיפוש תורם מתאים.
3. ניהול מאגר המידע (בתי חולים ממשלתיים או עמותות פרטיות), רקע מנהל המאגר.
4. מימון חיפוש תורם מתאים.
5. מימון פעילות מאגר המידע.
6. רווח כספי.

## 2. רקע כללי

### 2.1 מוח עצם

מוח עצם הינו רקמה המצויה בחלק הספוגי של העצם. רקמה זו מורכבת מתאים שונים אשר מקורם מתא אם אחד. התוצרים העיקריים של מוח עצם הינם: תאי דם אדומים המובילים חמצן לרקמות הגוף, תאי דם לבנים המגינים על הגוף מפני זיהומים הנגרמים על ידי נגיפים וחיידקים, טסיות דם הגורמות להקרשת דם, ותאים נוספים הנלחמים בגורמים מזיקים זרים הפולשים לגוף. מוח עצם משמש בין היתר, לריפוי מחלות קשות הקשורות בדם, באמצעות השתלת תאי מוח עצם בריא בגוף חולה. השתלת מוח עצם היא תהליך רפואי הבא להחליף מוח עצם פגוע או לאפשר החלמה מסוגים שונים של מחלות ממאירות.

תרומת מוח עצם יכולה להתקיים בשתי דרכים:

1. תרומת מוח עצם המבוצעת בהרדמה אזורית של פלג הגוף התחתון, במהלכה נשאב מוח עצם מחלל עצמות אגן הירכיים. הפעולה מחייבת אשפוז של יום אחד בבית-חולים.

2. איסוף תאים מדם היקפי המצריך טיפול בחומר מעודד צמיחת תאים על ידי הזרקתו לגוף במשך חמישה ימים, לאחר מכן איסוף התאים מן הדם ההיקפי.

תרומת מוח עצם, להבדיל מתרומת איברים, אינה גורמת ואינה מלווה בנזק בריאותי לתורם. על פי דפי ההסבר לתורם של ביה"ח "הדסה" עין-כרם, הסיכון העיקרי הקיים בתהליך זה הינו בפעולת ההרדמה, זאת אם התרומה מתבצעת בדרך הראשונה שצוינה. תרומת מוח עצם על ידי איסוף תאים מדם היקפי אינה מצריכה אשפוז. שתי הדרכים לאיסוף תרומת מוח עצם מצריכות בדיקה רפואית, בדיקה גופנית והתייעצות עם רופא.

### 2.2 סיווג והתאמת רקמות

השתלת תאי מוח עצם דורשת התאמה גבוהה של רקמות התורם והחולה. עד שנות ה-70 המאוחרות, החולים היחידים שטופלו בעזרת השתלת מוח עצם היו חולים שנמצא להם תורם מתאים בקרב בני משפחתם. מבחינה סטטיסטית קיים סיכוי של 25%-40 למציאת תורם מתאים לחולה מקרב בני משפחתו.<sup>1</sup> המגוון האדיר של סוגי רקמות מקשה מאוד על מציאת תורם זר מתאים לחולים שלא נמצא להם תורם בן-משפחה. הסיכוי למצוא תורם זר מתאים על פי סווג הרקמות נע בין 1:10,000 ל-1:100,000 ולעיתים יותר, בהתאם לשכיחות סווג הרקמות של החולה באוכלוסייה. לכן, ולשם קיצור משך החיפוש אחר תורם זר מתאים, נדרש קיומם של מאגרי מידע גדולים הכוללים מספר רב ככל הניתן של תורמים פוטנציאליים.

## 3. עיקרי הממצאים<sup>2</sup>

### 3.1 מעמדם החוקי של מאגרי תורמי מוח עצם

בדומה למצב בישראל, בכל המדינות שנבדקו, למעט ארה"ב, המאגרים אינם קיימים מכוח חוק מיוחד המסדיר פעולתם, אלא בהנחיה עקיפה של חוקים אחרים כמו: חוק השתלות איברים, חוק תרומת רקמות, חוק תרומת דם וכו'. פעילותם של המאגרים מונחית באופן ישיר לפי סטנדרטים שנקבעו על ידי

<sup>1</sup> נתונים שונים נמסרו מ"הדסה" עין כרם, "עזר מציון" ומאתרי אינטרנט שונים.  
<sup>2</sup> המידע שהתקבל מרוכז בטבלה המצורפת כנספח מס' 1.

ארגון בינלאומי (WMDA)<sup>3</sup>. על פי המידע שנמצא, שני הסוגים העיקריים של מאגרי מידע הם מאגרים הפועלים במסגרת בתי חולים ממשלתיים, ומאגרים הפועלים במסגרת עמותות פרטיות.

### **3.2 חיפוש תורם זר מתאים**

בדומה למצב בישראל, כל המאגרים שנבדקו מבצעים את החיפוש הראשוני במאגרים הלאומיים ולאחריו מבצעים את החיפוש במאגר העולמי. החיפוש הראשוני מתבצע באופן ממוחשב על ידי כל המאגרים, חיפוש מתקדם בחלקו ממוחשב ובחלקו נעשה באופן ידני: בדומה למאגר ב"הדסה" עין כרם, המאגרים בבריטניה, בקנדה, בהולנד, בדנמרק ובאוסטרליה, ציינו כי החיפוש המתקדם מתקיים בהתקשרות באמצעות פקס.

### **3.3 ניהול מאגר המידע**

מבין המדינות שנבחנו, המאגרים הכלולים בבתי החולים הממשלתיים מנוהלים על ידי רופאים. מאגרים המנוהלים על ידי שירותי הדם, עמותות או אחרים, לא מנוהלים בהכרח על ידי רופאים אך כולם ניתן ייעוץ רפואי שוטף. יש לציין כי על פי הקריטריונים הבינלאומיים להפעלת מאגר ולהשתתפות במאגר העולמי, ניהול על ידי רופא אינו מוגדר כתנאי. בבריטניה, אוסטרליה, ובקנדה מנוהל מאגר המידע הלאומי על ידי שירותי בנק הדם. בדנמרק, הולנד, ונורווגיה מאגרי המידע הלאומיים הם חלק מבתי חולים ממשלתיים.

### **3.4 מימון חיפוש תורם**

בישראל, קופות החולים מממנות את החיפוש הראשוני אחר תורם מתאים בקרב בני משפחתו של החולה. מימון קופות החולים לפנייה למאגר הבינלאומי, מאושר רק לאחר חיפוש תורם מתאים בישראל. קופות החולים מממנות בדיקת תורמים זרים שנמצאו מתאימים **במאגר העולמי**, אך אינן מממנות בדיקת תורמים שאינם בני משפחת החולה **בארץ**<sup>4</sup>. על פי הבדיקה שנערכה, שיטת מימון חיפוש תורם משתנה ממדינה למדינה. בקנדה ניתן מימון מלא לחיפוש תורם מתאים. באוסטרליה ובניו-זילנד ממומן החיפוש הראשוני באותן מדינות במלואו במסגרת ביטוח הבריאות, ומוקצב סכום מסוים לחיפוש נוסף בחו"ל. מעבר למימון זה לאיתור תורם מתאים כל חיפוש נוסף אינו ממומן על ידי המדינה. כאשר נמצא תורם מתאים, גם בחו"ל, ממומנות ההוצאות הנלוות במלואן.

### **3.5 מימון מאגר המידע**

#### **3.5.1 תעריפי חיפוש תורם**

מאגר המידע אחראי בדרך כלל למימון הבדיקות הראשוניות של דגימת דם מתורם פוטנציאלי. המידע מוזן למאגר המקומי, ודרכו למאגר העולמי. כאשר נמצאת התאמה בין חולה לתורם פוטנציאלי במאגר העולמי, מתבקש המאגר בו נמצא התורם הפוטנציאלי לערוך בדיקות נרחבות יותר. בדיקות אלה הן במימון המרכז המחפש תורם עבור חולה, כמו גם עלות איסוף התרומה ומשלוחה ליעד הדורש. לכל מאגר רשימת תעריפים לפעולות כמו: רישום חולה לחיפוש תורם, בדיקות משלימות לתורמים ועוד<sup>5</sup>. ניתן להצביע על פערים משמעותיים בתעריפים בין מאגרים שונים. בישראל, מאגר "הדסה" עין-כרם גובה תשלום עבור רישום וחיפוש ראשוני, ועמותת "עזר מציון" אינה גובה תשלום עבור הליך זה.

<sup>3</sup> World Marrow Donor Association.

<sup>4</sup> תיאור המצב בישראל בהרחבה בהמשך.

<sup>5</sup> תעריפי פעולות מאגרי המידע המרכזיים בעולם מצורפים כנספח מס' 2.

### 3.5.2. מימון ציבורי

מאגרים שונים זוכים לתמיכה ממשלתית חלקית. לדברי פרופ' ברואטבר (PhD באימונוגנטיקה) מנהל מעבדת סיווג הרקמות בבית החולים "הדסה" עין-כרם, ועל פי נתונים שהתקבלו ממאגר מוח העצם בצרפת, מאגרי מידע על תורמי מוח עצם בהולנד זוכים לתקצוב ממשלתי של 31%. בארה"ב ממומנת פעילות המאגר הלאומי (NMDP) על ידי הקונגרס בשיעור של 42% מהתקציב הנדרש. באיטליה עומד המימון הממשלתי על 35%. באוסטרליה – 57% מהתקציב הוא תקציב ממשלתי ובשוויץ- 20%. על פי הנתונים שנאספו, בבריטניה המאגר אינו ממומן על ידי הממשלה וגם בגרמניה ממומן המאגר (משנת 1994) בעיקר על ידי תרומות ולא על ידי מימון ממשלתי.

מימון ממשלתי קיים בדנמרק, אולם דרך בתי החולים הממשלתיים; בקנדה מימון המאגרים מתקבל מן הממשל המקומי ובאוסטרליה ממומנים המאגרים על ידי הממשלה בשיטת matching עם השלטון המקומי. בנורווגיה המימון מתקבל מן האגודה למלחמה בסרטן.

### 3.5.3. הפרדה תקציבית

העדר הפרדה בין מאגר תורמים, מעבדה לסיווג רקמות, מרכז השתלות ומרכז איסוף תרומות, מקשה על מימון נפרד וממוקד, בין השאר, לצורך הרחבת מאגר התורמים. תרומת מוח עצם היא כשמה, תרומה. אולם, ההליכים הנלווים ביניהם: בדיקה ראשונית של דגימת התורם, בדיקות נרחבות לצורך התאמה מלאה, איסוף התרומה בפועל ומשלוח התרומה למרכז ההשתלות, מחייבים מימון. העדר הפרדה ברורה בין הגופים השונים מוביל למצב בו התשלום עבור ההליכים שפורטו, אינו מוחזר למאגר התורמים לצורך הרחבתו, אלא מושקע לעיתים בהליכים, לא פחות חשובים, אך אחרים, כמו מימון מחקרים, מימון מרכז ההשתלות וכו'.

### 3.6 רווח כספי

כל מאגרי המידע שנבחנו אינם פועלים למטרות רווח, אלא כמוסדות ללא מטרות רווח. מאגרי המידע שהתייחסו לשאלת השימוש בהכנסות, ציינו כי כל ההכנסות מבדיקת הדגימות ומשלוחן למרכז ההשתלות, משמשים להמשך פעילות המאגר והרחבתו. יתכן כי פנייתנו למאגרים לאומיים מנעה איתור מאגרים פרטיים הפועלים במסגרת המאפשרת יצירת רווחים. לא ניתן היה לאתר מאגרים המשתמשים בהכנסות השונות למטרות אחרות שאינן חיזוק המאגרים. לא ברור מן התשובות שהתקבלו אם למאגרי המידע חשבונות בנק נפרדים מבתי החולים הממשלתיים במסגרתם הם פועלים.

## 4. ארגונים בינלאומיים (WMDA, BMDW)

מאגרי המידע ברחבי העולם מקושרים ביניהם באמצעות המאגר העולמי, ה - BMDW. הסטנדרטים לפעילותם והקריטריונים להצטרפות למאגר העולמי נקבעו על ידי הארגון העולמי - WMDA.

### 4.1 (World Marrow Donor Association) WMDA

ה-WMDA הוקם ב-1988 כארגון בינלאומי, ללא מטרות רווח, שמטרתו לסייע לשיתוף פעולה בינלאומי בחיפוש תורמים זרים מתאימים לתרומת מוח עצם לחולים ברחבי העולם, לחילופי מידע ולקידום קיומם של סטנדרטים גבוהים בביצוע ההליך ברחבי העולם. פעילות ה-WMDA מתרכזת בפיתוח סטנדרטים טכניים, רפואיים, אתיים ואחרים לפעילות מרכזי מידע. האחריות על קיום הסטנדרטים חלה על המאגרים השונים. בין הקריטריונים שנקבעו: קיומו החוקי של המאגר, הכשרתו של מנהל

המאגר ושאר צוות העובדים, אמצעי התקשרות הנדרשים לתפקודו של המאגר (טלפון, פקס ודואר אלקטרוני), הכשרת מתרמים, רישום תורמים, ועוד.

#### 4.2 מאגר המידע העולמי – BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide)

מאגר המידע העולמי הוא גוף המרכז פעילויות שונות הקשורות בחיפוש תורמים, ובעיקר עוסק בריכוז נתוני התורמים מהמאגרים השונים. על מנת לקדם את שיתוף הפעולה הבינלאומי בחיפוש אחר תורם זר וכדי לקצר את משך זמן החיפוש, החל פרויקט איסוף מידע ממאגרים ברחבי העולם, וקישורם דרך מאגר אחד. הקמת המאגר הבינלאומי החלה בשנת 1988. מרכזו של המאגר נקבע על ידי יוזמיו ומוקם בליידן, הולנד. בשנת 1989 החל המאגר העולמי לפעול כאשר הוא כולל 8 מאגרים בלבד. בשנת 1994 קבע המאגר העולמי סדרת קריטריונים ודרישות בהם על המאגרים הלאומיים והאחרים לעמוד כדי להצטרף למאגר העולמי. בשנת 1995 התאפשר לראשונה חיפוש תורם במאגר העולמי דרך האינטרנט. כיום, כלולים במאגר 48 מאגרי תורמים ו-23 בנקי דם טבורי, מ-37 מדינות, בהם כ-7 מיליון תורמים פוטנציאליים אשר נתוניהם הראשוניים נגישים באמצעות האינטרנט.<sup>6</sup> כמחצית מהתורמים הפוטנציאליים בעולם כלולים במאגרים בארה"ב, כ-20% בגרמניה, ו-7% בבריטניה. שניים מהמאגרים הכלולים במאגר העולמי הם מאגרים בישראל: "הדסה" עין-כרם (כ-16,000 תורמים פוטנציאליים) ו"עזר מציון" (כ-70,000 תורמים פוטנציאליים). רישום נתוניו של תורם פוטנציאלי במאגר העולמי כולל, בדרך כלל, את תוצאות בדיקות נוספות לתורמים הרשומים, זאת כדי לקצר את משך החיפוש ולמנוע עריכת מאמצים לעריכת בדיקות נוספות לתורמים הרשומים, זאת כדי לקצר את משך החיפוש ולמנוע עריכת בדיקות נוספות לפני הבדיקה המלאה להתאמת התורם לחולה. כיום, נתוני כמחצית מהתורמים הרשומים במאגר העולמי כוללים את הבדיקות הראשוניות בלבד ומחציתם כוללים גם בדיקות נוספות (DR-ו HLA-A,B). מאגר הנתונים מתעדכן בכל חודש, על-פי עדכונים הנשלחים מן המאגרים ברחבי העולם.

הצטרפות מאגר מידע למאגר העולמי כרוכה בתשלום שנתי (2,000 פלורין הולנדי לשנת 2001, כ-\$800) ובתשלום קבוע עבור כל 1,000 תורמים במאגר (25 פלורין הולנדי, כ-\$10). החיפוש הראשוני אחר תורם מתאים במאגר אינו כרוך בתשלום נוסף. המאגר העולמי מאפשר למרכזי השתלות שימוש במאגר ללא תיווך מאגרי התורמים. שימוש כזה כרוך בתשלום (1,475 פלורין הולנדי לשנת 2001, כ-\$590). המאגר העולמי קובע כי המאגרים הכלולים בו חייבים לעמוד בדרישות והמלצות שנקבעו בשנת 1994 על-ידי ה-WMDA. עם זאת, ובשל העדר האפשרות המעשית לבצע ביקורות ופיקוח על כל המאגרים ברחבי העולם, המאגר העולמי מגביל את אחריותו לפעילותם וניהולם של המאגרים השונים.<sup>7</sup> על אף המספר הגדול של תורמים בעולם ישנה חשיבות רבה להגדלה נוספת של המאגר העולמי. על-פי נתונים שהוצגו בכינוס בינלאומי בנושא במאי 2000, כאחד מכל שישה תורמים חדשים מוסיף סיווג רקמות שאינו קיים במאגר. בהגדלת בנק דם טבורי, הגידול משמעותי עוד יותר: אחת מכל ארבע תרומות מוסיפה סיווג רקמות למאגר. בנוסף, מציאת תורם מתאים בהתאמה ראשונית במאגר העולמי אינה מעידה בהכרח על התאמה מלאה לחולה. הגדלת מאגרי המידע חשובה במיוחד כאשר מדובר בחברה המורכבת מקבוצות אתניות שונות, מורכבות המקשה על מציאת תורם זר מתאים בגבולות אותה חברה או מדינה.

<sup>6</sup> נכון לתאריך 28/2/2001.

<sup>7</sup> מאגרי המידע הכלולים במאגר העולמי מופיעים בנספח מס' 3.

## 5. הצגת מודלים - גרמניה, ארה"ב

### 5.1 מאגר המידע הלאומי בגרמניה-ZKRD

#### 5.1.1 כללי

בגרמניה פועלים מספר מאגרי מידע, בהם המאגר הבודד הגדול בעולם - DKMS (כ-700 אלף תורמים פוטנציאליים<sup>8</sup>) הפועל כעמותה פרטית, וכולל מעט יותר ממחצית התורמים הפוטנציאליים בגרמניה. הקמת המאגר הלאומי החלה ב-1989 בשיתוף בנקי דם בגרמניה. באותה שנה החלה העברת מידע למאגר העולמי - BMDW ושנה מאוחר יותר (1990) גם למאגר האירופאי: EDS- European Donor Secretariat.

#### 5.1.2 תהליך הקמת המאגר ומטרותיו

המאגר הלאומי, ה- ZKRD (German National Bone Marrow Donor Registry) הוקם לצורך הרחבת מאגר תורמי מוח עצם פוטנציאליים, הבטחת שיתוף פעולה יעיל בין מאגרי מידע בגרמניה וברחבי העולם, תמיכה בכל מאמץ להגדלת מספרם ולשיפור איכותם של מאגרי התורמים, והגברת המודעות הציבורית לנושא.

הליך הקמת המאגר הלאומי כלל פיתוח מערכת מידע לצורך שיפור איסוף המידע וחיפוש תורם זר מתאים: מערכת GERMIS (German Marrow Donor Information System) היא מערכת תקשורת ממוחשבת המקשרת את מרבית יחידות חיפוש התורם והקמתה תרמה תרומה חשובה להגברת יעילות חיפוש תורם זר מתאים לחולים הזקוקים להשתלת מוח עצם. פיתוח מערכת התקשורת וחיבור מאגרים שונים למערכת מומנה בעיקר על ידי עמותה פרטית (Jose Carreras Leukemia Foundation).

משרד הבריאות הגרמני הפקיד את הקמת המאגר הלאומי בידי בנק הדם. לאחר עבודת הכנה נרחבת, במאי 1992 נוסד באופן רשמי המאגר הלאומי כארגון ללא מטרות רווח, בשיתוף פעולה מוגבל עם בנק הדם. היקף פעילותו ומטרותיו הוגדרו על ידי משרד הבריאות הגרמני, ובפועל הפך המאגר לחלק אינטגרלי ממערכת הבריאות.

בשנת 1992 הגדיר משרד הבריאות הגרמני את מטרות הארגון וקבע כי יש לפעול להשיגן על ידי שיתוף פעולה עם גופים אחרים: מאגרי מידע על תורמים פוטנציאליים, מרכזי השתלות, וחברות ביטוח בריאות. המטרות שנקבעו הן:

- יצירת שיתוף פעולה בין כל מאגרי המידע, בעיקר באיסוף ובעדכון מתמיד של המידע הרלוונטי והבטחת אנונימיות התורמים.
- הרחבת מאגר התורמים לחולים בגרמניה ובחו"ל.
- עריכת בדיקות מקיפות של דגימות הנמצאות מתאימות ראשונית ומימונן.
- שיפור מתמיד של מערכות המידע הממוחשבות ברמה המקומית והעולמית.
- שיתוף פעולה עם ארגונים לאומיים ובינלאומיים העוסקים באיסוף מידע על תורמים.
- סיוע לפיקוח על ההליכים השונים הרלוונטיים לנושא.

<sup>8</sup>הנתון נכון לאוקטובר 2000.

### 5.1.3 מימון המאגר

בין השנים 1991-1994 העניקה ממשלת גרמניה מענק של 9 מיליון מארק גרמני להקמת מאגר מרכזי, המרכז את נתוני המאגרים השונים בגרמניה, ולמחשוב לצורך קיצור משך זמן חיפוש התורם. הקמת המאגר הלאומי מומנה בעיקר על ידי משרד הבריאות הגרמני ועל ידי האגודה למלחמה בסרטן בגרמניה כמענק חד-פעמי, אשר התפרש על פני כשלוש שנים. סיוע כספי נוסף ניתן על ידי חברות הביטוח הרפואי בגרמניה ועל ידי תרומות.

החל משנת 1994 פועלים המאגרים ללא תמיכת משרד הבריאות. התשלום עבור בדיקה ראשונית של דגימת דם מתורם חדש הוא כ-100 מארק גרמני. מרבית התורמים מממנים את הבדיקה בתרומה עצמית למאגר, אולם נדרש איסוף תרומות כספיות עבור בדיקת דגימות דם שלא לוו בתרומה כספית. ההרחבה המשמעותית של מאגר המידע הייתה תוצאה של מבצעי איסוף יזומים של דגימות מתורמים פוטנציאליים ביוזמת מאגרי המידע ובמימון (בנוסף להרחבת המאגר באמצעות בדיקות שנערכו כחלק מחיפוש תורם מתאים לחולה ספציפי).

## 5.2 מאגר המידע בארה"ב - NMDP (National Marrow Donor Program)

### 5.2.1 כללי

בשנת 1986 החליט הקונגרס האמריקאי על הקמת מאגר מידע לאומי של תורמי מוח עצם פוטנציאליים, לריכוז מידע קיים במאגרים פרטיים שונים ברחבי ארה"ב ולהגדלת מספר התורמים. המאגר האמריקאי הוקם מתוקף חוק פדראלי ומהווה ישות עצמאית.<sup>9</sup> המאגר הלאומי מתאם רשת של מרכזי תורמים, מרכזי השתלות, מרכזי איסוף תרומות מוח עצם וגופים העוסקים בגיוס תורמים. מרכזו של המאגר נמצא במינסוטה, ארה"ב.

המאגר מקבל בקשות לחיפוש תורם זר ממרכזי ההשתלות ומבצע חיפוש במאגרי המידע הכלולים בו. המאגר הלאומי מתאם את ההליכים לעריכת בדיקות נרחבות לתורמים מתאימים ראשונית ואת ההליכים הנלווים עד להשתלת מוח העצם. בנוסף, עוסק המאגר הלאומי באיסוף מידע לצורך פיקוח וניתוח, כולל ניתוח סטטיסטי של השלבים השונים בהליך ותוצאותיו. בשנת 2001 כלל המאגר הלאומי נתונים מכ-300 מרכזי תורמים ומרכזי השתלות.

מאגר המידע הלאומי מנהל על ידי מועצת מנהלים הכוללת מומחים מקצועיים ונציגי ציבור, אחראית על תפקודו היעיל של מאגר המידע, ועל קיומם של סטנדרטים אתיים ורפואיים. חברי מועצת המנהלים מכהנים בה לתקופה של 3 שנים ומקיימים פגישות שלוש פעמים בשנה.

### 5.2.2 תהליך הקמת המאגר ומטרותיו

עבודת ההכנה הוטלה על מחלקת המחקר הרפואי של הצי האמריקאי, בשיתוף איגוד בנקי הדם, הצלב האדום האמריקאי והמועצה של מרכזי דם קהילתיים. בשנת 1989 הועברה האחריות ליצירת המאגר הלאומי וניהול מרכזי תורמים מהצלב האדום האמריקאי ל-NMDP.

מטרתו של המאגר הלאומי הוגדרה כסיוע וקידום השתלות מוח עצם מתורמים זרים לחולים מכל סוג ורקע. האסטרטגיות שהוגדרו להשגת המטרה נוסחו בארבעה תחומים: גיוס תורמים תוך התמקדות בהרחבת שונות התורמים (בני קבוצות אתניות שונות); הגברת מחויבות התורמים באמצעות חינוך; קיומו של שירות לחולה (מידע וכל שירות אחר) וקידום המחקר בתחום.

<sup>9</sup> החוק הפדרלי ותרגומו מצורפים כנספח מס' 4. ראשית החלתו ב-1/5/1999.



### 5.2.3 מימון המאגר

מימון המאגר הלאומי מבוסס על הכנסות ממרכזי ההשתלות הכלולים בו (המקבלים תשלום על הליך ההשתלה ומשלמים עבור הזכות לחפש תורם במאגר הלאומי) וממשרד הבריאות האמריקאי. מעורבות מחלקת המחקר של הצי האמריקאי נמשכה בעיקר בהשתתפות במימון בדיקת סיווג רקמות לתורמים פוטנציאליים.

מרכזי גיוס תורמים מתוגמלים בתשלום כספי על כל תורם חדש המצורף למאגר הכללי. מערכת הסיוע בחיפוש תורמים זרים לצורך השתלת מוח עצם מתקיימת גם בעזרת "מרכז לאומי לקידום השתלות מוח עצם מתורם" הפועל כגוף נפרד במסגרת דומה ל"מרכז לאומי להשתלות איברים", **בחסות ובפיקוח משרד הבריאות**. המאגר הלאומי פועל בשני תחומים עיקריים: הרחבת המודעות הלאומית לנושא ומכאן גם הגדלת המאגרים, ושירות מידע לחולה גם לצורך קיצור הליך חיפוש התורם.

מדינה	הסדרת מעמד בחקיקה	שיטת חיפוש	ניהול	רקע המאגר מנהל	מימון חיפוש	מימון מאגר	רווח כספי	שימוש בהכנסות
בריטניה (Welsh Bone Marrow Donor Registry)	אין חקיקה המתייחסת למעמד מאגרי מח עצם	החיפוש נערך בשלושה מקורות מרכזיים: BMDW (באמצעות פקס), EDS (חיפוש אלקטרוני), EMDIS (חיפוש אלקטרוני)	מאגר המידע מנוהל על ידי שירותי הדם. חשוב לציין כי המאגר הגדול ביותר בבריטניה (Anthony Nolan) מנוהל כעמותה פרטית	מנהל המאגר הוא בבעל רקע רפואי. דרישה זו איננה מוגדרת כתנאי		המאגר אינו ממומן על ידי הממשלה אך מנוהל כגוף ממשלתי ולכן אינו רשאי לפעול למטרות רווח	אין	הכנסות משירותי המאגר משמשות להמשך פעילות המאגר והרחבת מאגר התורמים
דנמרק (The Danish Bone Marrow Donor Registry)	אין חקיקה מוסדרת לנושא תרומת מח עצם או תרומת דם. בעתיד יקבעו נהלים לתרומת תאי אב	קיימים שני מאגרי תורמים, שניהם ממוקמים בבתי חולים אוניברסיטאיים. לאחר חיפוש במאגרים אלו, נערך חיפוש במאגר העולמי ופנייה למאגר הרלוונטי באמצעות פקס. חלק מתהליכי החיפוש כוללים הליכים שאינם ממוחשבים	שני המאגרים מנוהלים על ידי בתי חולים ממשלתיים ואינם קשורים ביניהם	מנהלי המאגרים הם רופאים	משרד הבריאות הדני מממן חיפוש תורם מתאים (בני משפחה מורחבת והמאגר העולמי)	שני מאגרי המידע ממומנים על ידי בתי החולים הממשלתיים. אין מימון ממשלתי להרחבת מאגר התורמים	אין	הכנסות משירותי המאגר משמשות להמשך פעילות המאגר והרחבת מאגר התורמים
הולנד (Europdonor Foundation)	אין חקיקה מוסדרת בנושא	החיפוש נערך במאגר העולמי ובמאגרים האירופאים. במקרה הצורך, נערך חיפוש במאגרים שאינם חברים במאגר העולמי באמצעות פקס. שיטת החיפוש ממוחשבת בעיקרה אך כוללת גם שלבים שאינם ממוחשבים. * לא נערכים מבצעים רחבי היקף לגיוס	המאגר מנוהל על ידי בית החולים האוניברסיטאי	למנהל רקע רפואי: מומחה לסיווג רקמות, PhD. באימונולוגיה קלינית. ראש בנק הדם בליידן הוא בעל רקע רפואי ומשמש כיועץ רפואי למנהל המאגר במקרה הצורך		המאגר מוכר כארגון פרטי ללא מטרות רווח Private Non Profit Organization		

מדינה	הסדרת מעמד בתקיקה	שיטת חיפוש	ניהול	רקע המאגר	מנהל	מימון חיפוש	מימון מאגר	רווח כספי	שימוש בהכנסות
		תורמים חדשים. הגדלת מאגר התורמים מתבצעת באופן רציף על ידי בנקי הדם (הגידול מוערך בכ – 2000- 3000 תורמים בשנה)							
נורווגיה ( The Norwegian Bone Marrow Donor Registry )	אין חקיקה ספציפית לגבי מאגרי מח עצם. המאגר פועל על פי חוק כללי העוסק בתרומת איברים, על פי חוקים אחרים המסדירים מאגרי מידע אישי ובהתאם לסטנדרטים בינלאומיים	החיפוש נערך על ידי בית החולים האוניברסיטאי באוסלו שהוא המרכז הלאומי להשתלות איברים ומח עצם. על פי המידע שהתקבל, החיפוש ממוחשב. לא נערכים מבצעים רחבי היקף להגדלת מאגר התורמים. גיוס תורמים נערך באמצעות בנקי הדם ברחבי נורווגיה	המאגר הוא חלק אינטגרלי מהמחלקה לאימונולוגיה של בית חולים אוניברסיטאי ממשלתי	מנהל המאגר הוא רופא המתמחה באימונולוגיה	מימון מתקבל מהאגודה למלחמה בסרטן ( Norwegian Cancer Society ) המכסה את עלויות: המשכורות, מחקר ופיתוח, גיוס תורמים חדשים, סיווג רקמות ומחשוב המאגר	המאגר הוא ארגון ללא מטרות רווח			
קנדה – ( Unrelated Bone ) Marrow Donor Registry ) * המידע התקבל מאטווה, אולם מתייחס למצב בכל קנדה.	אין חקיקה בנוגע למאגרי מח עצם	החיפוש הראשוני מתבצע במאגרים הקיימים בקנדה. בנוסף נערך חיפוש במאגר העולמי. שלבים רבים בתהליך החיפוש נערכים באופן ידני	המאגר מנוהל על ידי שירותי הדם הקנדיים	מנהלת המאגר אינה רופאה אך היא בעלת רקע רפואי: אחות בעלת תואר מוסמך. יעוץ רפואי ניתן בהתאם לנדרש	מימון מלא במסגרת ביטוח בריאות	מימון מתקבל מהממשל המקומי (פרובינציות)	המאגר הוא ארגון ללא מטרות רווח	הכנסות משירותי המאגר משמשות להמשך פעילות המאגר והרחבת מאגר התורמים	
אוסטרליה ( ABMDR )	אין חקיקה ספציפית לניהול מאגר. קיימת חקיקה בנושאים: סיווג רקמות,	קיים מאגר מידע מרכזי אחד ושישה מרכזי תורמים בכל אחת ממדינות אוסטרליה.	כל אחד ממרכזי התרומה ממוקם במרכזי שירותי הדם של הצלב האדום	מועצת המנהלים מורכבת מארבעה רופאים העוסקים בטיפול, איש עסקים, שני נציגי	חיפוש תורם באוסטרליה, ממומן במלואו על ידי הממשל. חיפוש תורם בחו"ל	מימון ממשלתי מתקבל עבור גיוס תורמים, סיווג רקמות והגדלת מאגר התורמים.	אין		

מדינה	הסדרת מעמד בתקיקה	שיטת חיפוש	ניהול	רקע המאגר	מימון חיפוש	מימון מאגר	רווח כספי	שימוש בהכנסות
	תרומת דם, ותרומת רקמות.	החיפוש הראשוני נערך במאגרים באוסטרליה באמצעים אלקטרוניים. בקשה לבדיקות נוספות נעשית באמצעות דואר אלקטרוני או באמצעות פקס	האוסטרלי, אך הם מנוהלים בנפרד. מאגר המידע מנוהל על ידי מועצת מנהלים ציבורית (NMC) אשר נעזרת ביעוץ וסיוע של וועדות מומחים	ממשל ומדען בכיר לסיווג רקמות (חמישה מתוך שמונה הם בעלי רקע רפואי)	ממומן בסכום הנע בין 5000-7500 \$ אוסטרלי בלבד. אם נמצא תורם בחוו"ל, מממנת הממשלה את ההוצאות הנדרשות	הסיוע מוענק בשיטת Matching עם השלטון המקומי		
ניו זילנד – (NZBMDR)	פעילות המאגר חייבת לעמוד בדרישות משרד הבריאות ושירותי הדם הניו-זילנדי (NZBS)	החיפוש נעשה במאגר האוסטרלי ובמאגר העולמי			מענק ממשלתי בסך \$5000 אוסטרלי ניתן על ידי הממשלה לחיפוש תורם. חולה אשר מיצה את המענק יממן את המשך החיפוש באופן פרטי	מימון ממשלתי מלא	אין	
גרמניה (ZKRD) – National Bone Marrow Donor (Registry)	אין חקיקה מוסדרת בנושא. פעילות מרכזי התורמים קשורה באופן עקיף לחוקי השתלות איברים ותרומות דם	החיפוש נעשה במאגרים בגרמניה ובמאגר העולמי				אין מימון או מדיניות לאומית להגדרת מאגר התורמים. במחוזות מסוימים ניתן תמיכה חלקית על ידי הממשל המקומי. מימון הגדלת המאגר מתבצע בעיקר על ידי תרומות	המאגר הוא ארגון ללא מטרת רווח	

## מאגרי המידע בישראל

### תמצית

בישראל, לכשליש מהחולים הנזקקים להשתלת מוח עצם ניתן למצוא תורם מתאים מקרב בני המשפחה (אחים ולא הורים), אולם למרבית החולים נדרש חיפוש תורם זר. בעולם קיימים מאגרים הכוללים כ-7 מיליון תורמים פוטנציאליים, אולם הייצוג המתאים מבחינה גנטית לחולים יהודים הוא זעום. הסיכוי שיימצא תורם זר מתאים בקרב בני המוצא של החולה, גדול יותר מאשר בקרב קבוצות אתניות אחרות. בדברי ההסבר של הצעת חוק בנק מוח עצם, התשס"א-2001 נאמר כי חולים הזקוקים להשתלת מוח עצם נאלצים לעבור חיפושים ממושכים אחר תורמים מתאימים. מטרת הצעת החוק היא קיצור משך החיפוש אחר תורם מתאים, לשם הגברת סיכויי החלמת החולים. על פי ההצעה, קיצור משך החיפוש יתאפשר על ידי הגדלת המאגר באמצעות הסדרת מימון איסוף דגימות הדם מתורמים פוטנציאליים ועריכת הבדיקות בארץ. ההצעה מפרטת כי לאור המצב כיום בארץ, כאשר אין מאגר ארצי המכיל את כל תוצאות בדיקת דגימות מוח העצם, יש להקים מרכז ארצי לבדיקות מוח עצם ולאגירת המידע. יש לציין כי לא מדובר בבנק מוח עצם אלא במאגר תורמי מוח עצם (מידע) או בבנק תרומות דם טבורי (מנות מוקפאות המשמשות להשתלת תאי אב).

המסמך כולל סקירת מאגרי המידע בישראל; קישורם למאגר המידע העולמי (BMDW); אופן מימון חיפוש תורם; ועיקרו סוגיות עליהן רצוי לתת את הדעת בעת הדיון על הצעת החוק: הגדלת ההשתתפות הציבורית בעלות בדיקת הדגימות במטרה להעלות את מספר התורמים הרשומים במאגר; הרחבת ההסברה והעלאת מודעות ציבורית; הרחבת יכולת הפעילות של מעבדות לסיווג רקמות; הגדרת תפקידים ברורה והפרדה מנהלית ותקציבית בין מאגרי מידע, מעבדות לסיווג רקמות ומרכזי השתלות; פיקוח משרד הבריאות על פעילות המאגרים.

### 1. מאגרי המידע בישראל

בישראל פועלים שני מאגרי מידע על תורמי מוח עצם: מאגר "עזר מציון" ומאגר בית החולים "הדסה" עין-כרם. בבית חולים שיב"א קיים מאגר קטן שאינו מחובר למאגר העולמי.

1. "עזר מציון" - המאגר מתקיים במסגרת עמותת "עזר מציון", ופועל בשיתוף עם המרכז הרפואי "רביץ". את המאגר מנהלת ד"ר ברכה זיסר. המאגר הוקם בדצמבר 1997 וכולל כיום מידע על כ-70,000 תורמים פוטנציאליים.<sup>10</sup> המאגר פועל בעזרת מאות מתנדבים המקיימים מבצעים ללקיחת דגימות דם ממתנדבים המוכנים להיכלל במאגר כתורמים. בסוף 1997 כלל המאגר 3,327 תורמים. בשנת 1998 נוספו למאגר 6,150 תורמים. בשנת 1999 נוספו 6,625 תורמים. בשנת 2000 נוספו למאגר 33,862 תורמים ובשנת 2001, עד היום, נוספו 24,852 תורמים. להערכת מתאמת החיפושים במאגר, בעוד מספר שבועות יגיע מספר התורמים במאגר לכ-94,000.

2. "הדסה" עין כרם - המאגר בבית החולים נכלל בבית החולים עצמו ובראשו עומד פרופ' בראוטבר (PhD באימונוגנטיקה) המנהל גם את מעבדת סיווג הרקמות בבית החולים. מאגר המידע הוקם בסוף שנות ה-80 ומונה כיום כ-16,000 תורמים פוטנציאליים. "הדסה" עין-כרם מנהלת גם בנק תרומות דם טבורי בישראל, המשמש גם כן כמאגר תרומות מוח עצם. עפ"י נתונים שונים שנאספו ממקורות

<sup>10</sup> הנתונים נכונים לפברואר 2001.

שונים, מספר התורמים במאגר היה בשנת 1997 (לפני הקמת מאגר "עזר מציון" 12,218). לאור נתוני גידול המאגר ניתן להסיק כי המאגר פועל באופן מצומצם בלבד להגדלת מספר התורמים הכלולים בו. לדברי פרופ' בראוטבר, מאגר המידע אינו עוסק בהרחבת מספר התורמים, למעט הבדיקות הנערכות לחיפוש תורם לחולה מסוים.

3. שיב"א – לדברי ד"ר רוני לבנטל, מנהל המעבדה לסיווג רקמות ומנהל המאגר בבית החולים שיב"א, המאגר כולל מספר קטן של תורמים (כמה מאות). המאגר הוקם לפני כ- 10 שנים ואינו מקושר למאגר העולמי. לדבריו, המאגר נמצא כיום בהליכי רישום למאגר העולמי. מנהל המאגר ציין כי החיפוש הראשוני אחר תורם מתבצע במאגר העולמי.

## 2. הקישור למאגר המידע העולמי BMDW - (Bone Marrow Donors Worldwide)

שני המאגרים המרכזיים בישראל מקושרים באמצעות האינטרנט למאגר העולמי בהולנד, ה-BMDW, ועושים שימוש באתר המאגר בחיפוש תורם זר מתאים. המאגר העולמי כולל מידע חלקי לגבי נתוני התורמים הפוטנציאליים (בדיקות ראשוניות). חיפוש תורם מתאים נעשה על ידי הכנסת נתוני החולה למאגר העולמי ואיתור תורמים פוטנציאליים לצורך עריכת בדיקות נרחבות של התאמת התורם.

על-פי ה-BMDW, בארה"ב ישנם כ-110 תורמים לכל 10,000 נפש, בבריטניה - 70, בגרמניה - 158, באוסטרליה - 76, בקנדה - 65, ובישראל - 94.6 תורמים פוטנציאליים לכל 10,000 נפש.

לאחר איתור תורם מתאים בהתאמה ראשונית באחד המאגרים הכלולים ב-BMDW פונה המאגר ("הדסה" או "עזר מציון") למאגר הרלוונטי בחו"ל. במדינות רבות בעולם קיימים מספר מאגרי מידע המקושרים למאגר העולמי-BMDW, (בארה"ב 4 מאגרים מרכזיים, בבריטניה 3, בטורקיה 2 מאגרים וכו'). כלומר, יתכן שמאגר לאומי יכלול מספר מאגרים ויירשם במאגר העולמי כמאגר בודד, או שמספר מאגרים באותה מדינה ירשמו במאגר העולמי במקביל. ההבדל היחיד בין המקרים הוא הדרישה לתשלום למאגר העולמי עבור השתתפות וזכות לערוך חיפושים אחר תורמים מכל מאגר בנפרד.

## 3. מימון חיפוש תורם

כאשר נזקק חולה בישראל להשתלת מוח עצם, מממנת קופת החולים את החיפוש הראשוני אחר תורם מתאים בקרב בני משפחתו של החולה. הפנייה למאגר הבינלאומי ממומנת על ידי קופת החולים רק לאחר חיפוש תורם מתאים בישראל מקרב בני המשפחה. קופת החולים מממנת את בדיקת תורמים זרים שנמצאו מתאימים התאמה ראשונית מהמאגר העולמי, אך אינה מממנת בדיקת תורמים זרים בארץ, שאינם בני משפחתו של החולה.

על פי מידע שהתקבל מקופות החולים "כללית", "לאומית", "מכבי" ו"מאוחדת", נראה כי הקשר בין קופות החולים למשרד הבריאות בנושא אינו מוגדר דיו. בתשובה לשאלה לגבי שיתוף הפעולה עם משרד הבריאות התקבלו תשובות שונות. על-פי תשובות קופות החולים "כללית" ו"לאומית", שיתוף הפעולה עם משרד הבריאות בנושא רציף ושוטף. עפ"י תשובות קופות החולים "מכבי" ומאוחדת" אין שיתוף עם משרד הבריאות בנושא ואין גורם במשרד הבריאות המרכז את נושא השתלות מוח עצם.

#### 4. סוגיות מרכזיות

לאור הבדיקה שנערכה וכפי שיפורט בהמשך, נראה כי הקמת מאגר תורמי מוח עצם נוסף, לא תיתן מענה לבעיות המרכזיות שהובילו ליוזמת החקיקה בעניין הקמת מאגר תורמים לאומי. מאחר והמאגרים הקיימים בישראל ("הדסה", "עזר מציון") מקושרים זה לזה באמצעות האינטרנט והמאגר העולמי, ושניהם עומדים בקריטריונים של מאגר זה, נראה כי אין צורך בהקמת מאגר לאומי או באיחוד אחר של המאגרים הקיימים. במטרה לסייע ככל הניתן לחולים, נדרש בעיקר קיצור משך הזמן לחיפוש תורם זר מתאים, העומד כיום על כארבעה חודשים עד חצי שנה מתחילת החיפוש עד ההשתלה.

את קיצור משך הזמן הנדרש לחיפוש תורם ניתן לבצע במספר דרכים: חיזוק המאגרים הקיימים באמצעות הרחבת סיוע במימון גיוס תורמים, סיוע במימון בדיקת דגימות הדם של התורמים, הרחבת יכולת הפעילות של מעבדות סיווג הרקמות בישראל, והרחבת הסיוע וההסברה לחולים.

במהלך בחינת הנושא, הועלו מספר סוגיות עליהן רצוי לתת את הדעת:

1. **הגדלת ההשתתפות הציבורית בעלות בדיקת הדגימות:** במטרה להעלות את מספר התורמים הרשומים במאגר ניתן לאמץ את דרך הפעולה שנוקטת ממשלת גרמניה, לפיה מתוגמל בסכום מסוים כל מאגר העומד בקריטריונים של משרד הבריאות הגרמני, עבור כל תורם חדש המצטרף למאגר. בנוסף, מאגרי המידע בגרמניה מבקשים מהתורמים להשתתף בעלות בדיקת דגימת הדם. למרות שילוב שתי השיטות, עלות בדיקת כל תורם המצטרף למאגר קיים ממומנת כמעט במלואה על ידי קרן ממשלתית (עלות בדיקת כל דגימה במעבדות בארה"ב: \$80-65). בארה"ב, לאור הבעייתיות בקרב תורמים מקבוצות מיעוטים המיוצגות בחוסר במאגרי המידע, הוחלט כי עלות הבדיקה הראשונית של דגימת דם מקרב קבוצות מיעוטים, תמומן על ידי משרד הבריאות, זאת כחלק מעידוד הרחבת מאגר התורמים בקרב קבוצות אלה.

2. **הסברה והעלאת מודעות ציבורית-** העלאת המודעות הציבורית לנושא מרכזית בחשיבותה. לשם כך יש צורך בתוכנית אשר תעסוק בחינוך, הסברה והגברת מודעות, ועידוד הציבור להירשם במאגרי מידע ולתרום דגימת דם אשר תיבדק בדיקת סיווג רקמות. הפעלת תוכנית כזו תיעשה על ידי גוף ציבורי שיעסוק במתן מידע והסברה לציבור הרחב, לסגל רפואי, למשפחות ולחולים הזקוקים להשתלת מוח עצם. ד"ר זיסר ממאגר "עזר מציון" ציינה כי יש מקום לשקול הקמתו של מרכז מידע בלתי תלוי לחולים ובני משפחותיהם אשר יספק את המידע המלא לגבי אפשרויות הטיפול השונות. פרופ' בראוטבר העומד בראש המאגר ב"הדסה" סובר גם הוא כי חינוך הציבור הוא נושא חשוב שיש לתת עליו את הדעת.

3. **הרחבת יכולת הפעילות של מעבדות לסיווג רקמות**<sup>11</sup> - כיום פועלות בישראל מעבדות לסיווג רקמות בארבעה בתי-חולים: שיב"א, מרכז רבין, רמב"ם ו"הדסה" עין-כרם. כל אחת מהמעבדות מסוגלת לבצע כ-20 בדיקות בשבוע-סה"כ 80 בדיקות בשבוע בכל הארץ. במבצעי התרמה גדולים נאספות אלפי, ואף עשרות אלפי דגימות (בפברואר 2001 ערכה "עזר מציון" מבצע במסגרתו נאספו 32,000 דגימות). יכולת הבדיקה המינימלית של המעבדות בארץ מאלצת את המאגרים לשלוח את הדגימות לחו"ל. הגבלת עריכת הבדיקות לגבולות הארץ תיפגע ביכולת המאגרים הקיימים להגדיל את מספר התורמים הנכללים בהם. בנוסף להגדלת היכולת של המעבדות בארץ, חשוב לאפשר למאגרים

<sup>11</sup> מתוך ראינות שנערכו עם פרופ' בראוטבר וד"ר זיסר.

הקיימים להעביר את הדגימות לבדיקה אוטומטית מהירה וזולה יותר בחו"ל במקרה הצורך (מעבדות בארה"ב מסוגלות לבצע כ-2000 בדיקות בשבוע).

4. נדרשת הפרדה ברורה בין מאגרי מידע, מעבדות לסיווג רקמות ומרכזי השתלות- **הגדרת תפקידי ברורה וחד-משמעית והפרדה מנהלית ותקציבית**.<sup>12</sup> מטרת הגופים שונות ונדרשת הפרדה ברורה בכדי למנוע פגיעה בהשגת המטרות הנפרדות של הגופים. **מרכז תורמים** (Donor Center) עוסק ומתמקד בתורמים פוטנציאליים: מידע לציבור, עידוד הצטרפות למאגר התורמים, עריכת בדיקת רקמות ראשונית לדגימות הדם של התורמים, קיום וניהול מאגר המידע, קישור המידע למאגר הבינלאומי באופן רציף ושוטף. **למעבדת סיווג רקמות** אינטרסים נוספים, כמו השקעה בעיקר ביכולת המעבדות ורמת הבדיקות. **מרכז השתלות** מתמקד בצרכי החולה: בקשות לחיפוש תורם מתאים, בקשת עריכת בדיקות נרחבות לתורמים פוטנציאליים מתאימים, עריכת כל הפעילויות הקשורות בביצוע ההשתלה. **העדר הפרדה כלכלית ומנהלית עלול ליצור מצב בו הגדרת המטרות הופכת מעומעמת ויכולה להוביל למשיכת תקציבים מאחד הגופים לגוף אחר ולמנוע, לדוגמא, השקעה חוזרת של כספים המגיעים למאגר התורמים במאגר עצמו, לצורך הרחבתו.**

5. **פיקוח משרד הבריאות על פעילות המאגרים**- כיום אין פיקוח ממשלתי ישיר על פעילות המאגרים. לדברי ד"ר זיסר, על משרד הבריאות לפקח על תפקודם ופעילותם של המאגרים, בעיקר במטרה להבטיח את איכות השירות לחולה. נדרש גוף מפקח על פעילויות המאגר וניהולו, כך שניתן יהיה לעקוב אחר מאמציו להגדיל את מספר התורמים; לבחון את הפעילות הרלוונטית להגדלת המאגר; לפקח על הניהול התקציבי ולהבטיח את החזרת התשלום המתקבל מן הגוף המבקש תרומה עבור החולה, להשקעה חוזרת במאגר.

---

<sup>12</sup> מתוך ראיון שנערך עם ד"ר זיסר.



## רשימת מקורות

- 1) הצעת חוק בנק מח עצם, התשס"א – 2001 (פ/2543).
  - 2) דף מידע בנושא תרומות מח עצמות – "הדסה" עין כרם.
  - 3) טופס הסכמה להצטרפות למאגר מידע לתורמי מח עצם, "הדסה" עין כרם.
  - 4) מחירי חיפוש תורם מח עצם במאגרי מידע בעולם – "הדסה" עין כרם.
  - 5) הערות פרופ' שנער איילת, מנהלת שירותי הדם, בית החולים תל השומר, 13 אפריל 2001.
  - 6) הערות ד"ר זיסר ברכה, מנהלת מאגר "עזר מציון", 13 מרץ 2001.
  - 7) מכתב מפרופ' א. אבירם, המנהל הרפואי של קופת חולים "מכבי", 25 מרץ 2001.
  - 8) מכתב ממאיה שמיר, מרכזת פניות הציבור, קופת חולים "לאומית", 13 מרץ 2001.
  - 9) מכתב מענת וייס, דוברת קופת חולים "כללית", 19 מרץ 2001.
  - 10) מכתב מאהובה ליף, יעוץ תקשורת לקופת חולים "מאוחדת", 18 מרץ 2001.
  - 11) ראיון עם פרופ' בראוטבר חיים, מנהל המחלקה לסיווג רקמות ואימונוגנטיקה, "הדסה" עין כרם, 13 מרץ 2001.
  - 12) ראיון עם פרופ' סליון שמעון, מנהל המחלקה להשתלת מח עצמות והמרכז לאימונותרפיה ואימונוביולוגיה של סרטן, "הדסה" עין כרם, 8 מרץ 2001.
  - 13) ראיון עם ד"ר ברכה זיסר, עמותת "עזר מציון", 17 אפריל 2001.
  - 14) ראיון עם גבי ליאורה פרייפלדט, נציגת הציבור בוועדת היגוי ומעקב למאגרים לתורמי מח עצם (1999 – 2000), 17 אפריל 2001.
- 15) Title 42 of the United States Code-The Public Health and Welfare (US Code: Title 42, Section 274k)
  - 16) Search Costs-Registry Name and DR Typing Payment Information.
  - 17) [www.bmdw.org](http://www.bmdw.org)
  - 18) [www.marow.org](http://www.marow.org) (NMDP)
  - 19) [www.worldmarrow.org](http://www.worldmarrow.org)
  - 20) [www.ebmt.org](http://www.ebmt.org)
  - 21) [www.zkrd.uni-ulm.de](http://www.zkrd.uni-ulm.de)
  - 22) [www.bmtinfo.org](http://www.bmtinfo.org)
  - 23) [www.peds.umn.edu](http://www.peds.umn.edu)
  - 24) [www.dkms.de](http://www.dkms.de)
  - 25) Canadian Blood Services, March 8<sup>th</sup> 2001, April 3<sup>rd</sup> 2001.
  - 26) New Zealand Bone Marrow Donor Registry, March 8<sup>th</sup> 2001, March 11<sup>th</sup> 2001, March 28<sup>th</sup> 2001.
  - 27) Australian Bone Marrow Donor Registry, March 16<sup>th</sup> 2001, March 29<sup>th</sup> 2001.
  - 28) The Norwegian Bone Marrow Donor Registry, March 9<sup>th</sup> 2001, March 12<sup>th</sup> 2001, March 29<sup>th</sup> 2001.

- 29) Netherlands-Europdonor Foundation, March 7<sup>th</sup> 2001, March 27<sup>th</sup> 2001.
- 30) The Danish Bone Marrow Donor Registry, March 12<sup>th</sup> 2001, March 20<sup>th</sup> 2001, April 6<sup>th</sup> 2001.
- 31) Foundation Swiss Bone Marrow Donor Registry, March 15<sup>th</sup> 2001.
- 32) UK-Welsh Bone Marrow Donor Registry, March 19<sup>th</sup> 2001.
- 33) German National Bone Marrow Donor Registry, April 24<sup>th</sup> 2001.