

## Výroční zpráva za rok 2014

Český registr dárců krvetvorných buněk



## Organizační struktura Českého registru dárců krevetvorných buněk

### Vedoucí registru:

Mgr. Marie Kuříková

### Lékař registru:

MUDr. Lenka Záhlová

### Koordinátoři:

Mgr. Irina Kolaříková

Iveta Böhmová, DiS. – finanční záležitosti

### Dárcovské centrum:

MUDr. Jana Švarcová

Mgr. Ludmila Březinová

Bc. Gabriela Hošková

### Členství v mezinárodních organizacích:

**BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide)** – mezinárodní registr

**WMDA (World Marrow Donor Association)** – organizace sdružující registry a banky pupečnickové krve z celého světa

### Spolupracující transplantační centra v ČR:

Ústav hematologie a krevní transfúze

Interní hematoonkologická klinika FN Brno Bohunice

Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2.LF a FN Motol

### Náborová místa registru:

<b>BENEŠOV</b>	Nemocnice Stefanie a Rudolfa Benešov, a.s., Hematologické a Transfúzní oddělení
<b>BRNO</b>	FN Brno, Transfúzní a tkáňové oddělení
<b>ČÁSLAV</b>	Městská nemocnice Čáslav, Transfúzní oddělení
<b>HOŘOVICE</b>	Nemocnice Hořovice, Transfúzní oddělení
<b>JIHLAVA</b>	Oblastní nemocnice Jihlava, Hematologické a Transfúzní oddělení
<b>KADAŇ</b>	Nemocnice Kadaň, Transfúzní odběrové centrum
<b>MLADÁ BOLESLAV</b>	Klaudiánova nemocnice, Transfúzní stanice
<b>PARDUBICE</b>	Pardubická krajská nemocnice, Transfúzní oddělení
<b>PRAHA</b>	<b>IKEM, Český registr dárců krevetvorných buněk</b> FN Královské Vinohrady, Transfúzní oddělení Thomayerova nemocnice, Transfúzní oddělení Ústav hematologie a krevní transfúze, Transfúzní oddělení Všeobecná fakultní nemocnice, Transfúzní oddělení
<b>PŘÍBRAM</b>	Oblastní nemocnice Příbram, Hematologické a transfúzní oddělení

Český registr dárců krevetvorných buněk vznikl a působí v pražském Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Cílem činnosti registru je zprostředkování transplantace krevetvorných buněk od dobrovolného nepříbuzného dárce pacientovi, který tyto buňky potřebuje, a to pacientovi kdekoli na světě. Registr je proto zapojen do celosvětové sítě více než 60 registrů, ve kterých je evidováno přes 24 milionů dárců.

### **Hlavní činnosti registru**

- **nábor nových dárců krevetvorných buněk**
- **zajištění HLA typizace potenciálních dárců (EFI / ASHI akreditovaná laboratoř)**
- **evidence dárců a štěpů pupečnickové krve prostřednictvím počítačové databáze**
- **vyhledávání dárců pro české i zahraniční pacienty**
- **další testování dárců podle požadavků českých i zahraničních transplantačních center**
- **zprostředkování a koordinace odběru krevetvorných buněk**
- **zajištění kurýrní přepravy odebraného štěpu**
- **péče o dárce po odběru krevetvorných buněk ve spolupráci s odběrovým centrem**

### **Hlavní cíle registru**

- **nábor nových dárců - obecné i cílené přednášky, poskytování informací o dárcovství**
- **vyhledávání sponzorů s cílem získat prostředky na financování aktivit registru – vstupní vyšetření, propagační materiály, propagace v tisku a v médiích**
- **získávání VIP osobností a mediálních partnerů z kulturního a společenského života, kteří by mohli přispět ke zlepšení informovanosti o činnosti registru a k šíření myšlenky dárcovství krevetvorných buněk**
- **udržování kontaktů s TS – aktivní spolupráce při náboru nových dárců krevetvorných buněk (pravidelné proškolení personálu, distribuce letáků apod.)**
- **rozvíjení a zlepšování pracovních postupů a standardů zaručujících bezpečnost, anonymitu a ochranu dárců krevetvorných buněk**

## Propagace Českého registru dárců krevtovorných buněk v roce 2014

Rok 2014 byl pro Český registr dárců krevtovorných buněk úspěšný v mnoha ohledech. Jednou velmi příjemnou zprávou je rekordní počet nových dárců, kteří do registru vstoupili v roce 2014. Do databáze registru bylo zařazeno **1 734** nových dárců, což je nejvíce za posledních 11 let.

O tento úspěch se zasloužili především pravidelní dárci krve, kteří prostřednictvím spolupracujících TS podstoupili vstupní vyšetření a doplnili tak řady dobrovolných dárců krevtovorných buněk.

Také větší informovanost veřejnosti o problematice dárcovství kostní dřeně významným způsobem navýšila počet nových dárců.

Stejně jako v předchozích letech, tak i v roce 2014 se registr snažil informovat veřejnost různými způsoby o důležitosti dárcovství krevtovorných buněk a svou „kampaň“ s cílem oslovit zejména mladé lidi - studenty a sportovce. Během celého roku probíhaly kulturní a sportovní akce, semináře a přednášky, které pomáhaly zviditelnit téma dárcovství krevtovorných buněk.

Na počátku roku 2014 Český registr dárců krevtovorných buněk ve spolupráci s agenturou RH+ marketing odstartoval projekt „Brno daruje život.“ Projekt získal záštitu primátora města Brna a má za cíl oslovit obyvatele Brna a okolí a získat tímto způsobem nové dárce kostní dřeně. Akce se účastnila také lékařka z Transfúzního a tkáňového oddělení FN Brno (TTO), které je největším náborovým místem našeho registru. Spolupráce s TTO usnadňuje zájemcům z Brna a okolí vstup do registru.

Ústav hematologie a krevní transfúze v březnu 2014 uspořádal za účasti zástupců registru tiskovou konferenci k 40. výročí založení prvního registru na světě – anglického Anthony Nolan, který podnítil vznik dalších registrů po celém světě. Tato tisková konference pomohla dostat téma dárcovství kostní dřeně do hlavních zpravodajských relací České televize, TV Nova a TV Prima a mnoha dalších tištěných a elektronických médií.

Následující měsíc roku 2014 byl již podruhé věnován náboru nových dárců z řad studentů Technické univerzity v Liberci. Studentská unie TUL opět zorganizovala kampaň věnující se náboru nových dárců kostní dřeně, která byla rozšířena ještě o podporu dárcovství krve. Do registru v rámci této studentské akce vstoupilo **33** nových dárců z řad studentů TUL.

Na sklonku měsíce dubna 2014 byl oficiálně odstartován studentský projekt „NA DŘEŇ“ tiskovou konferencí, který svou účastí podpořili i zlatá olympionička Eva Samková a herec a režisér Tomáš Vorel. Registr uvítal nápad a aktivitu studentů UK, kteří vymysleli a připravili projekt „NA DŘEŇ“. Tato studentská iniciativa byla o to cennější, že podnětem její realizace nebyl příběh nemocného člověka.



Celý měsíc květen 2014, který studenti vyhradili právě propagaci dárcovství kostní dřeně, probíhaly kulturní akce a přednášky za aktivní podpory pracovníků registru, které napomáhaly zvyšovat povědomí o dárcovství kostní dřeně, ale hlavně pomohly získat nové mladé a zdravé dárce. Během studentského projektu „NA DŘEŇ“ se do registru přihlásilo **270** zájemců o vstup. Vzhledem k přísným podmínkám vstupu do registru, mohlo nakonec do registru vstoupit **210** zájemců. Celý tým Českého registru dárců krevtovorných buněk je vděčný za tuto iniciativu, která pomohla získat nové dárce, ale také pomohla zvýšit informovanost veřejnosti o dárcovství krevtovorných buněk, zejména pak mezi mladými lidmi, které registr

potřebuje. Věříme, že tento projekt neskončil jeho 1. ročníkem a studenti budou v tomto chvályhodném počínu pokračovat i v budoucnu. Doufáme, že měsíc květen nebude pro mladé lidi spojen jen s láskou, ale i s dárcovstvím kostní dřeně a chutí pomáhat druhým.

V červnu 2014 vstoupil do Českého registru dárců krvinek herec ze seriálu Cesty domů a člen činohry Národního divadla v Praze - Radúz Mácha. Stal se jedním z mnoha mladých lidí, které oslovila studentská iniciativa „NA DŘEŇ“.

V měsíci červnu 2014 byla také odstartována kampaň Českého rozhlasu – „Daruj krev s Českým rozhlasem“, nad kterou Český registr dárců krvinek převzal svou záštitu. V rámci kampaně bylo v rozhlase opakovaně propagováno téma dárcovství kostní dřeně díky rozhovorům s pracovníky registru, ale i krátkým informačním zprávám. Propojení dárcovství krve a dárcovství kostní dřeně má svou logiku. Právě pravidelní dárci krve jsou ideálními dárci kostní dřeně, protože jsou zdraví, spolehliví a pravidelně zdravotně kontrolovaní.

V roce 2014 oslovila registr také společnost T-Mobile Czech Republic, a.s., s nabídkou pomoci při nábore nových dárců. Na půdě společnosti T-Mobile pracovníci registru uspořádali řadu přednášek, na kterých zaměstnanci T-Mobile seznámili obecně s tematikou dárcovství kostní dřeně, s podmínkami vstupu do registru, se způsoby odběrů krvinek a právy dárců. Na základě těchto přednášek byl zorganizován i nábor nových dárců právě pro zaměstnance T-Mobile.

Na podzim 2014 se konal již 8. ročník tradiční charitativní akce HC Sparta Praha – „Spartánská krev“, se kterou je registr aktivně spojen již od roku 2012. Letos byl této akci věnován dokonce celý měsíc listopad, během kterého mohli spartanští fanoušci i další občané v pravidelných termínech darovat krev v náborovém centru registru, a to na transfuzní stanici ve Všeobecné fakultní nemocnici na Karlově náměstí. V rámci odběrů krve byl také umožněn nábor a zápis nových dárců do Českého registru dárců krvinek. Darování krve a kostní dřeně bylo věnováno také hokejové utkání mezi HC Sparta Praha a HC Oceláři Třinec.

Na sklonku roku 2013 a v průběhu roku 2014 probíhaly intenzivní jednání o spolupráci mezi Českým registrem dárců krvinek a Českým svazem biatlonu. Registr oslovil Český svaz biatlonu z mnoha důvodů. Biatlon se stal v České republice v posledních letech velmi oblíbeným a vyhledávaným sportem, který má velkou členskou základnu mladých a zdravých lidí, které registr potřebuje. V roce 2014 začala aktivní spolupráce se spoustou smysluplných nápadů, ve kterou registr doufá i v budoucnu. Oficiálně byla spolupráce registru a biatlonu ohlášena na tiskové konferenci Českého svazu biatlonu k zahájení nové sezóny 6. 11. 2014.



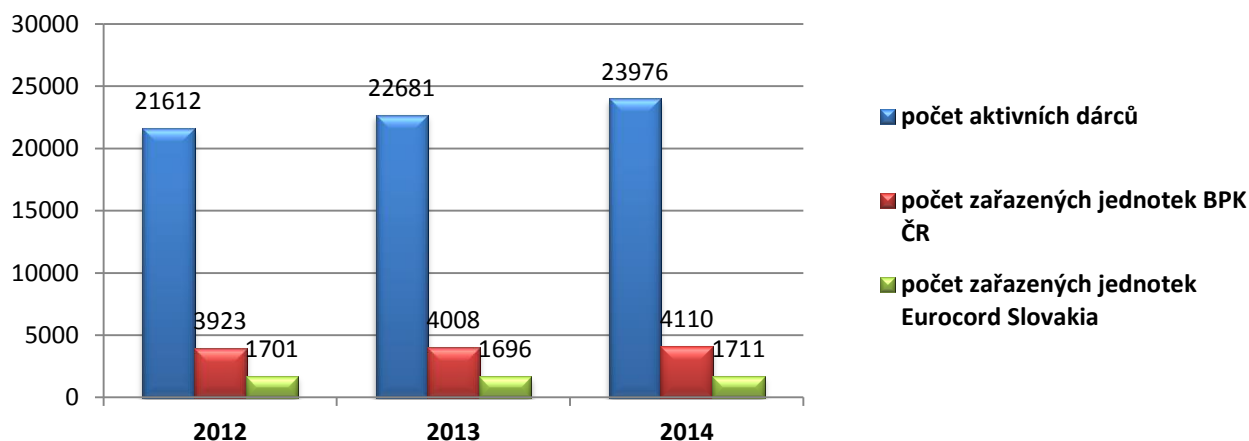
Po celý rok 2014 se registr snažil pečlivě starat o svá náborová centra, pravidelně s nimi komunikoval a řešil aktuální dotazy či připomínky týkající se dárcovství krvinek.

Pevně věříme a doufáme, že aktivní a odpovědný přístup celé společnosti, se kterým se registr setkal v roce 2014, a stejně tak i aktivity, které registr započal v minulých letech a především v roce 2014, pomohou získat nové dárci kostní dřeně, kteří svým vstupem dají naději na uzdravení všem pacientům s poruchou krvetvorby, kteří transplantaci kostní dřeně potřebují.

## Činnost CSCR - výsledky

<b>K 31.12.2014</b>	Celkový počet aktivních dárců krevtovorných buněk	<b>23976</b>
	Celkový počet zařazených jednotek Banky pupečnickové krve	<b>4110</b>
	Celkový počet zařazených jednotek Eurocord Slovakia	<b>1711</b>

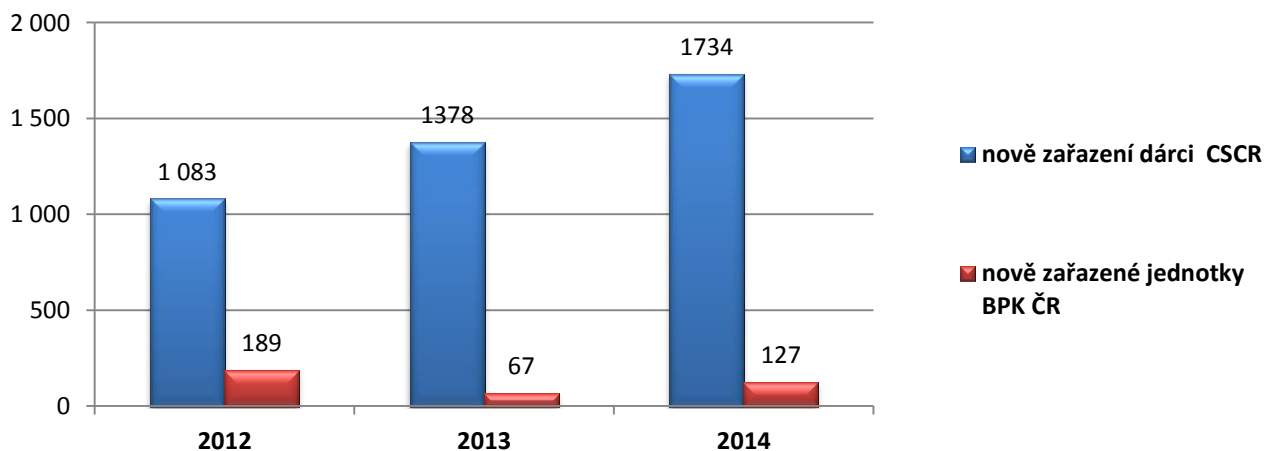
### Počet aktivních dárců (r. 2012 - 2014)



#### V r. 2014 bylo nově zařazeno do databáze CSCR

- 1734 nových dárců krevtovorných buněk
- 127 jednotek pupečnickové krve

### Nově zařazení dárci - vývoj



### Nově zařazení dárci dle pohlaví r. 2014

Během roku 2014 vstoupilo do registru 878 žen a 856 mužů.



### Počty nových dárců dle náborových center r. 2014

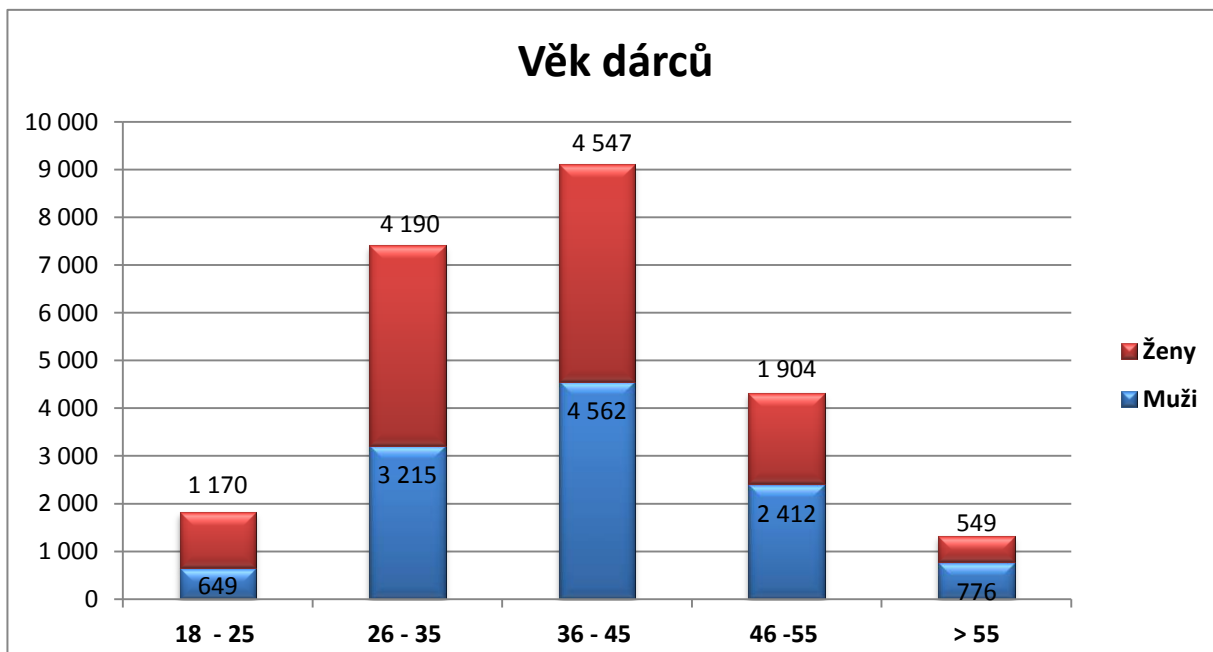
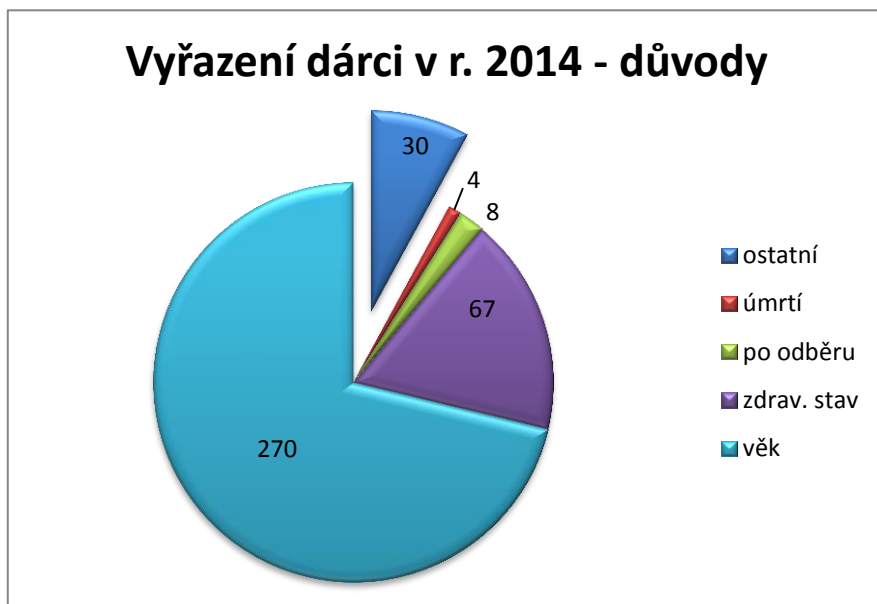
V r. 2014 se především díky spolupráci s TS podařilo získat celkem **1734** nových dárců.



**Počet vyřazených dárců CSCR v r. 2014 – důvody**

V r. 2014 bylo vyřazeno z registru celkem **379** dárců.

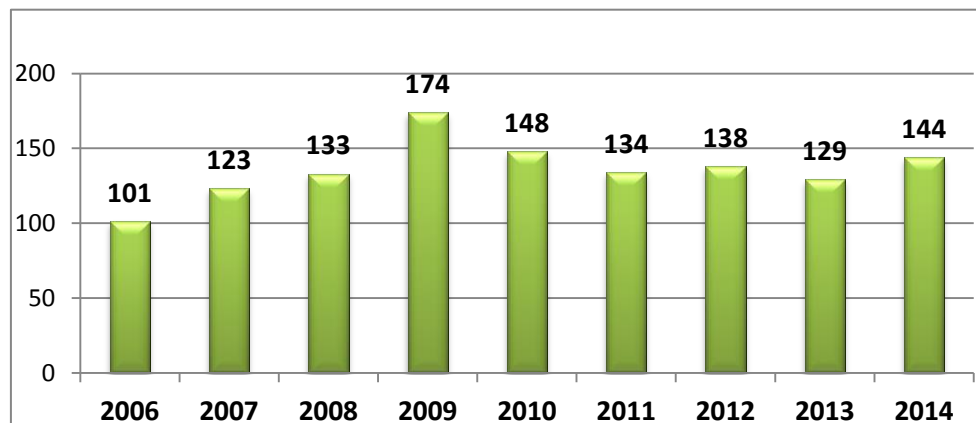
Hlavním důvodem vyřazení bylo překročení věkového limitu 60 let.



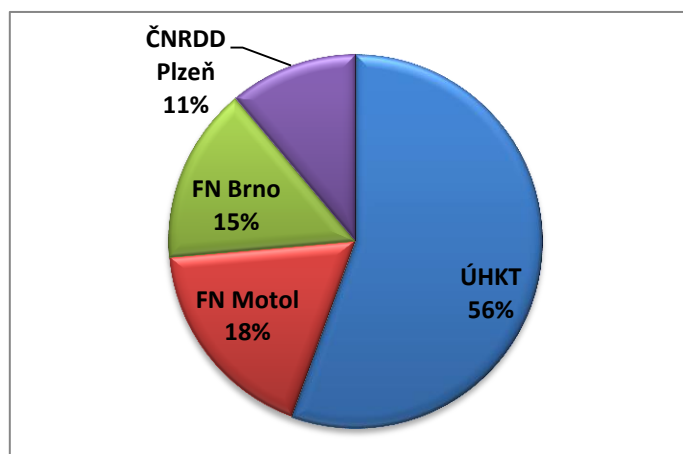


## VYHLEDÁVÁNÍ DÁRCŮ V REGISTRU

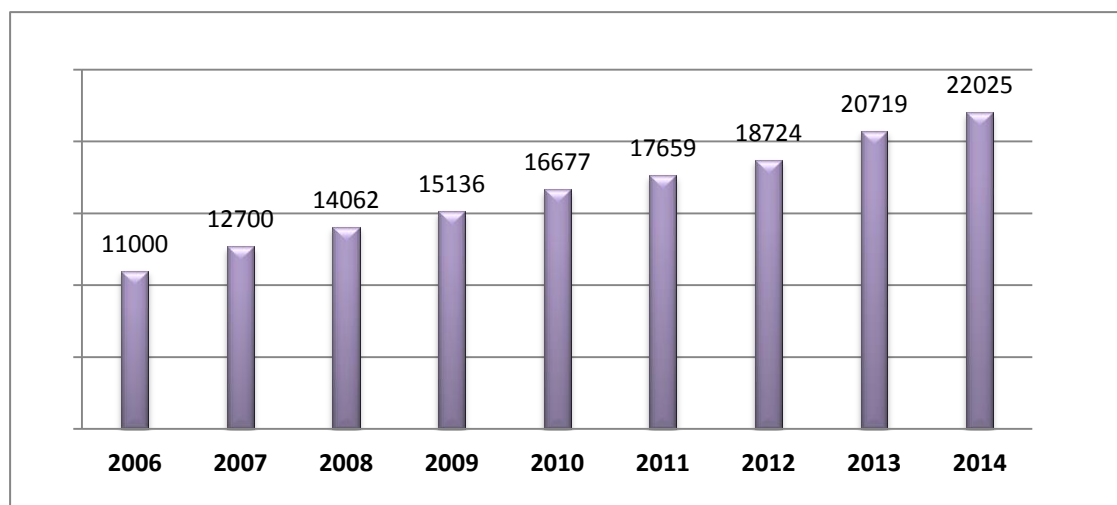
### Počet vyhledávání zahájených pro české pacienty



### Vyhledávání pro jednotlivá TC v ČR v r. 2014



### Počet vyhledávání zahájených pro zahraniční pacienty



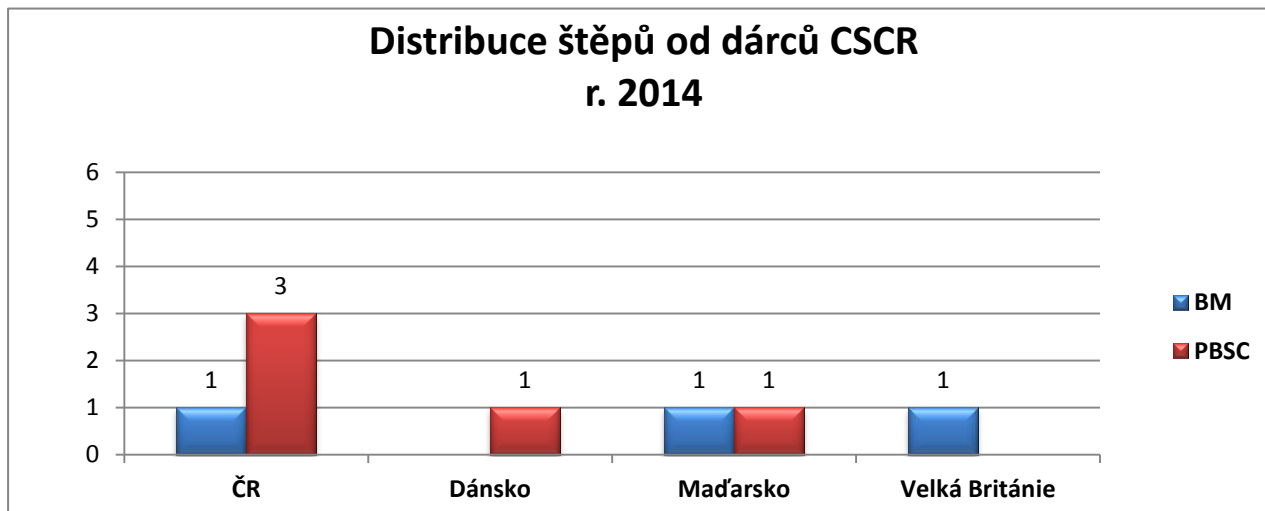
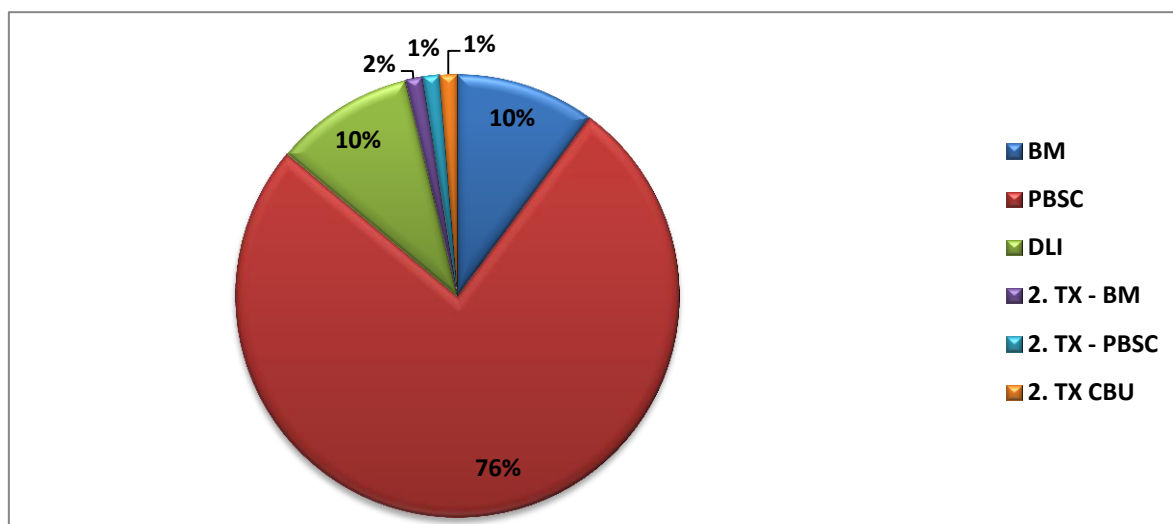
**Zprostředkované transplantace**

 Celkový počet českých dárců pro české pacienty: **4**

 Celkový počet českých dárců pro zahraniční pacienty: **4**
**Distribuce štěpů krevetvorných buněk od dárců CSCR pro české a zahraniční pacienty**

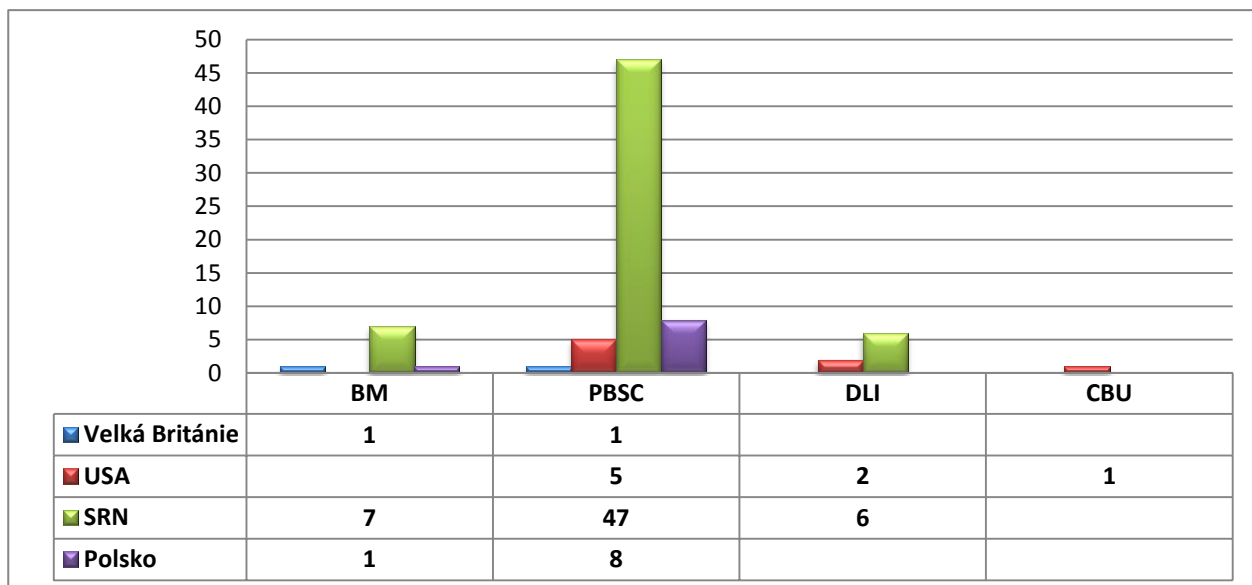
 V r. 2014 bylo provedeno celkem **8** odběrů českých dárců.

Distribuce je uvedena v grafu:

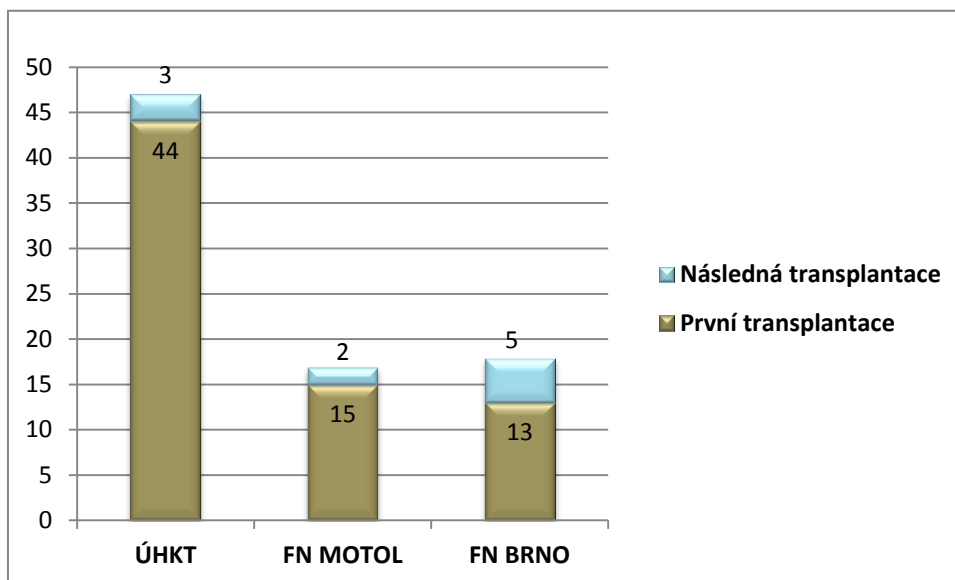

**Odběry krevetvorných buněk provedené v zahraničí pro české pacienty v roce 2014**


zahraniční dárci pro pacienty CSCR	BM	PBSC	DLI	2. TX - BM	2. TX - PBSC	2. TX CBU
	8	60	8	1	1	1

### Distribuce štěpů pro české pacienty v roce 2014 dle zemí a druhu štěpu



### Transplantace zprostředkované registrem pro jednotlivá centra v ČR



## PODĚKOVÁNÍ

Rádi bychom na tomto místě poděkovali všem, kteří jakýmkoliv způsobem pomáhají rozvíjet poslání Českého registru dárců krevetvorných buněk.

Velký dík patří institucím, firmám i soukromým osobám, které nás finančně podpořily:

- Občanské sdružení Lymfom Help, o. s.
- Soňa Harrower
- M + H, Míča a Harašta, s.r.o.
- METALLPLAST-RECYKLING, s.r.o.
- HAIMA CZ, o.s.
- D.I.C. a.s.
- Mgr. Lucie Kučerová
- Ariete automotive s.r.o.
- Česká asociace Americké občanské války
- Maják Bojkovice
- Ing. Arnošt Pryl

**Finanční dary za rok 2014 v celkové výši 377 035 Kč** byly použity zejména na vstupní vyšetření dárců, testovací kity a sady na odběr slin.

Ve stejném období registr ve spolupráci laboratořemi odd. imunogenetiky IKEM investoval jen do zdravotnického materiálu a nezbytných vstupních vyšetření přes **1,9 milionu Kč**.



© Český registr dárců krevetvorných buněk, PLM, IKEM

LEDEN 2015