

Český národní registr dárců dřevě, o.p.s.
Výroční zpráva za rok 1999

Obsah

Slovo na úvod

Historie

Poslání

Členská základna

Zpráva o činnosti

Hlavní činnost

Doplňková činnost

Finanční zpráva

Rozvaha

Aktiva

Pasiva

Výsledovka

Slovo na úvod

Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) byl založen v červnu 1992 jako jedna z aktivit Nadace pro transplantace kostní dřeně. Cílem organizace bylo umožnit v České republice rozšíření programu nepřibuzenských transplantací dřeně, do té doby u nás v komplexní podobě neexistujícího a v důsledku toho desítky mladých nemocných, jimž mohla transplantace dřeně zachránit život, umíraly zbytečně. Jako jediná perspektivní cesta, jak umožnit nalezení nepřibuzenského dárce dřeně a uskutečnění vitálně indikované transplantace co největšímu počtu našich nemocných, kteří vhodného dárce nemají mezi příbuznými členy rodiny, bylo budování dostatečně velkého a efektivně pracujícího národního registru dobrovolných dárců dřeně s napojením na tuzemská transplantační centra i registry dárců dřeně v zahraničí.

Za sedm a půl roku společné práce organizace a všech zúčastněných spolupracovníků se podařilo na území celé ČR vytvořit koordinovanou síť center dárců dřeně, pracující podle mezinárodně uznávaných pracovních standardů dárcovství dřeně a zařadit do databáze registru patnáct a půl tisíce českých dobrovolníků, jejichž tkáňové znaky jsou vyšetřeny s nejvyšší možnou přesností. ČNRDD je napojen na celosvětovou síť registrů dárců dřeně s možností vyhledávat dárce a organizovat dovoz jejich dřeně pro české nemocné z kterékoliv země světa. Do konce roku 1999 se prostřednictvím ČNRDD uskutečnilo již přes 40 nepřibuzenských transplantací dřeně. Posouzení efektivity práce organizace ponecháváme na čtenářích této výroční zprávy.

Historie registru

ČNRDD vznikl v roce 1992 z iniciativy Nadace pro transplantace kostní dřeně. Vzorem k budování organizace byly zkušenosti obdobných zahraničních registrů, jmenovitě anglického registru Anthonyho Nolana, holandského registru a Národního programu dárců dřeně USA. Již na jaře 1992 byl zakládající organizací vypracován návrh první verze pracovních standardů pro nábor, HLA vyšetřování, vyhledávání a odběr dárců kostní dřeně v České republice podle platných mezinárodních kritérií dárcovství dřeně. Současně byly osloveny největší laboratoře v České republice, schopné vyšetřovat transplantační HLA antigeny, s žádostí o spolupráci. V červnu 1992 se uskutečnila první pracovní schůze všech laboratoří, podporujících myšlenku projektu. Zde byly navrženy standardy budoucího registru diskutovány a přijaty v závěrečné verzi. Výsledkem spolupráce HLA laboratoří v Českých Budějovicích, Hradci Králové, Mostu, Plzni, Olomouci, Ostravě a Ústí nad Labem tak vznikl registr, nazvaný v té době Centrální registr dárců kostní dřeně. Odborným řízením práce registru bylo pověřeno koordinační centrum v Plzni, finanční garanci nad celým programem převzala Nadace pro transplantace kostní dřeně. Ta uzavřela pracovní smlouvy včetně závazků k finanční úhradě laboratorního vyšetřování transplantačních znaků u dobrovolných dárců dřeně se všemi spolupracujícími laboratořemi. Správní rada nadace se zároveň stala orgánem, schvalujícím s konečnou platností jakékoliv změny programu, navrhované spolupracujícími centry. V září 1992 vstoupili do registru první dobrovolní dárce dřeně a již v roce 1993 byla provedena první nepřibuzenská transplantace kostní dřeně v ČR s dřením dobrovolného českého dárce. Od r. 1997 se k registru jako osmé spolupracující centrum dárců připojilo pracoviště v Brně. V této podobě pracoval registr pod vedením správní rady nadace až do 31.12.1998. Za toto úvodní období se podařilo do registru zařadit více než 12 000 českých dobrovolníků a navázat mezinárodní spolupráci s podobnými organizacemi ve 35 zemích světa, včetně podepsání smlouvy o spolupráci s americkým Národním programem dárců dřeně (v září 1997).

Od 1.1.1999 došlo ke změně statutu registru v souvislosti s nově přijatým nadačním zákonem, podle něhož od uvedeného data není nadacím povoleno poskytovat služby. Tento legislativní požadavek byl vyřešen založením samostatného právního subjektu pod názvem Český národní registr dárců dřeně, obecně prospěšná společnost. Nadace pro transplantace kostní dřeně si dále ponechala ve svém novém statutu jako jeden z hlavních grantových programů finanční podporu dárcovství kostní dřeně.

Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. navázal od 1.1.1999 na činnost v předchozích letech, a to jak ve smyslu dalšího rozvíjení databáze, tj. nábory a vyšetřování nových dárců dřeně, tak i jejího využívání v procesu hledání dárců dřeně pro konkrétní pacienty. Současně pokračuje v rozvíjení mezinárodní spolupráce a všech dalších souvisejících aktivitách.

Poslání organizace

Cílem celého projektu od počátku jeho existence je ustavit, udržovat a zlepšovat systém, který by umožňoval provádět transplantace dřeně a křetvorných buněk od dobrovolných nepříbuzných dárců jako dostupnou život zachraňující léčbu nemocným s leukémiemi a dalšími život ohrožujícími krevními chorobami. Konkrétní poslání, které přitom registr naplňuje, lze shrnout do 4 oblastí:

ČNRDD pomáhá uskutečňovat nepříbuzenské transplantace v ČR vyhledáváním vhodného dárce pro všechny indikované pacienty. K tomu ustavil, udržuje a dále rozšiřuje databázi o dostatečném počtu dobrovolníků, typizovaných v HLA transplantačních znacích a zároveň rozvíjí nejužší spolupráci s programy dárcovství dřeně v jiných zemích.

ČNRDD umožňuje stejně rovný, přímý a rychlý přístup k databázi dárců dřeně všem lidem v České republice i v zahraničí, u nichž je individuálně řešena potřeba transplantace dřeně od nepříbuzných dárců. Zvláštní pozornost věnuje ČNRDD maximální eliminaci finančních bariér, kterým mohou být vystavováni pacienti, potřebující transplantaci od nepříbuzného dárce.

ČNRDD trvale vyvíjí postupy a pracovní standardy, které jsou optimální z hlediska dárce i pacienta. Postupy a standardy ČNRDD, týkající se náboru dárců, odběru kostní dřeně a péče o dárce následně po odběru, které jsou průběžně aktualizovány podle doporučení Světové asociace dárců dřeně (WMDA), musí garantovat bezpečnost, komfort, diskretnost a celkově dobrý pocit každému dárci.

ČNRDD se spoluúčastní na výzkumných projektech, zaměřené na klinické výsledky transplantací s nepříbuzným dárce. Podporuje prospektivní i retrospektivní studie za účelem stanovení klinické úspěšnosti nepříbuzenských transplantací a hodnocení medicínského, psychologického i sociálního vlivu odběru dřeně na dárce, v budoucnu i případný základní výzkum v transplantační genetice a biologii.

Členská základna

A. Správní část Českého národního registru dárců dřeně, o.p.s.

Správní rada ČNRDD, o.p.s.

Správní rada ČNRDD je statutárním orgánem této obecně prospěšné společnosti. Dbá na zachování účelu ČNRDD a jeho pracovních zásad ve smyslu platných standardů registru. Schvaluje veškeré změny pracovních standardů registru, uzavírá smlouvy se všemi participujícími centry ČNRDD, jmenuje výkonného ředitele o.p.s., rozhoduje o případných doplňkových činnostech společnosti a schvaluje její roční rozpočet i finanční uzávěrky.

Předsedkyně správní rady:

Judr. Anna Outlá

Členové správní rady:

Miroslav Kaiser

Ing. Jiřina Rezková

Správní zaměstnanci ČNRDD, o.p.s.

Odpovídají za administrativní, finanční a organizační chod společnosti a realizaci případných doplňkových činností.

Výkonný ředitel:

Martin Pecka

Účetní:

Květa Cibulková

Referent:

Alexandra Hejdová

B. Odborná zdravotnická část Českého národního registru dárců dřeně, o.p.s.

Odborný výbor ČNRDD

Odborný výbor je složen ze zástupců participujících dárcovských center, transplantačních a odběrových center a dalších zdravotnických a výzkumných pracovišť, spolupracujících s ČNRDD. Je garantem odborné práce ČNRDD. Navrhuje úpravy pracovních standardů ČNRDD v soulase s nejnovějšími poznatky medicíny, mezinárodními doporučeními pro nepříbuzenské transplantace dřeně a s etickými zásadami dárcovství dřeně. K plnění jednotlivých úkolů navrhuje a zřizuje pracovní skupiny:

1. skupina pro histokompatibilitu (HLA)
2. skupina pro nábor dárců a bezpečnost dárcovství dřeně
3. transplantační skupina

Vedoucí lékař ČNRDD:

MUDr. Vladimír Koza

Vedoucí lékař laboratoří ČNRDD:

MUDr. Pavel Jindra

Dárcovská centra ČNRDD

Realizují nábor dobrovolných dárců dřeně, provádějí vstupní vyšetření a evidenci veškerých dat. Jsou smluvním partnerem ČNRDD, o.p.s. a jejich činnost je placena podle sjednaných tarifů. Při své činnosti v rámci registru mají povinnost zachovávat postupy, uvedené ve standardech práce ČNRDD.

Dárcovské centrum:	Vedoucí pracovník:
Brno:	<i>RNDr. Alena Bartoníčková</i>
České Budějovice:	<i>MUDr. Helena Banzetová</i>
Hradec Králové:	<i>RNDr. Bohuslava Jílková</i>
Most:	<i>MUDr. Eva Vyskočilová</i>
Olomouc:	<i>MUDr. František Mrázek</i>
Ostrava:	<i>MUDr. Zuzana Čermáková</i>
Plzeň:	<i>MUDr. Jana Pavlíčková</i>
Ústí nad Labem:	<i>MUDr. Jarmila Rennerová</i>

Koordinační centrum ČNRDD

Koordinační centrum udržuje a spravuje počítačovou databázi se základními daty o všech dárcích ČNRDD. Organizuje všechny kroky související s vyhledáváním nejvhodnějších dárců dřeně pro konkrétní nemocné, organizuje odběry dřeně pro konkrétní nemocné, monitoruje stav dárců po odběru i stav nemocných po transplantaci. V obdobích mimo zasedání odborného výboru řídí chod registru, koordinuje aktivitu všech dárcovských center a pracovních skupin a realizuje nejužší spolupráci se sítí registrů dárců dřeně v zahraničí. Pravidelně shrnuje veškerá data o činnosti ČNRDD.

Lékaři koordinačního centra:

MUDr. Helena Pittrová

MUDr. Jana Navrátilová

Zpráva o činnosti 1999

A. Hlavní činnost

Hlavní činností ČNRDD zůstává udržování a rozšiřování databáze českých dobrovolných dárců dřeně a využívání této databáze k vyhledání nejvhodnějších dárců pro konkrétní nemocné, indikované k nepřibuzenské transplantaci dřeně. Jako plnoprávný člen mezinárodní sítě obdobných registrů celého světa zaručuje ČNRDD stejně rovný, přímý a rychlý přístup ke své databázi všem potřebným pacientům v České republice i v zahraničí a opačně organizuje vyhledání vhodného nepřibuzného dárce ze zahraničních registrů pro české nemocné, pro něž se odpovídající dárce nenajde v ČR.

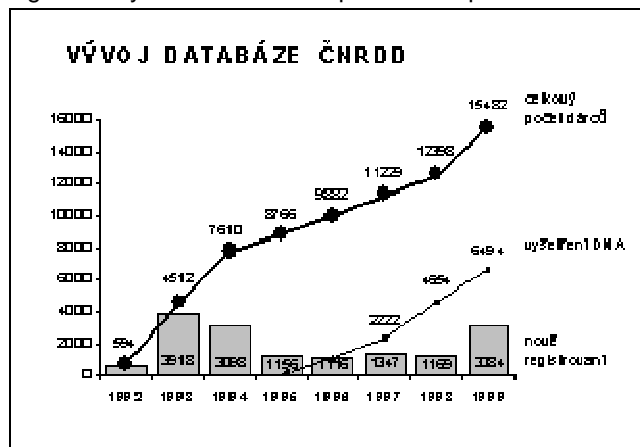
V roce 1999, tj. prvním roce existence ČNRDD jako samostatné o.p.s., došlo z hlediska legislativy k vybudování nové vnitřní struktury organizace s pevnými pravidly provozu a jasnými smluvními vztahy mezi zúčastněnými centry.

Po odborné stránce navázal ČNRDD, o.p.s. plně na výsledky práce Centrálního registru dárců kostní dřeně (CRDKD) z předchozích let. Nábor a vyšetřování dárců dřeně probíhalo dále podle platných standard CRDKD v osmi dárcovských centrech v Brně, Českých Budějovicích, Hradci Králové, Mostě, Olomouci, Ostravě, Plzni a Ústí nad Labem. Vyšetřování HLA znaků I.třídy u nich prováděly laboratoře příslušných dárcovských center, podléhající jednotnému systému kontroly kvality práce. Vyšetření HLA znaků II. třídy DNA metodami byly od všech nově registrovaných dárců prováděny ve speciálních laboratořích v Plzni a v Olomouci. Evidenci osobních dat dárců zajišťují nadále příslušná dárcovská centra. Výsledky tkáňových typizací dárců pod jejich identifikačním číslem soustřeďuje koordinační centrum, které je rovněž zodpovědné za všechny kroky vedoucí k určení vhodných dárců pro příslušné pacienty, se zárukou oboustranné přísné anonymity.

V průběhu roku 1999 připravil odborný výbor ČNRDD aktualizovanou verzi pracovních standardů, která reflektuje nejnovější doporučení Světové asociace dárcovství dřeně (WMDA). Tyto standardy byly schváleny správní radou ČNRDD a závazně přijaty všemi participujícími centry k 1. listopadu 1999. Současně byly vypracovány standardy pro dárcovství periferních kmenových buněk, předložené jako návrh celostátní normy výboru Hematologické společnosti ČR. V průběhu roku 1999 obhájila pracoviště ČNRDD akreditaci dárcovských a transplantačních center Evropské společnosti pro transplantaci krve a dřeně (EBMT) i Národního programu dárcovství dřeně USA (NMDP).

Růst databáze ČNRDD

V roce 1999 bylo do ČNRDD zapsáno nově 3004 dobrovolníků, což je největší roční nárůst počtu registrovaných dárců dřeně v posledních pěti letech.



Prováděním rutinního vyšetřování HLA znaků II. třídy DNA metodami u nových dárců dochází k postupnému zkvalitňování databáze, s následným zjednodušením a zrychlením vyhledávacího procesu pro nemocné. Závěrem roku 1999 je již 42% členů ČNRDD typizováno podrobnými DNA metodami.

Využití databáze dárců dřeně a organizace konkrétních nepřibuzenských transplantací prostřednictvím ČNRDD

Pravděpodobnost nalezení vhodného dárce dřeně v ČNRDD, plně shodného v 8 základních znacích HLA I. a II. třídy (A,B, DR, DQ), se v případě českých nemocných pohybuje v posledních 3 letech mezi 20-30%. Z důvodů akutní změny zdravotního stavu nemocných nebo volby jiného léčebného postupu nebyla část zvažovaných výkonů realizována.

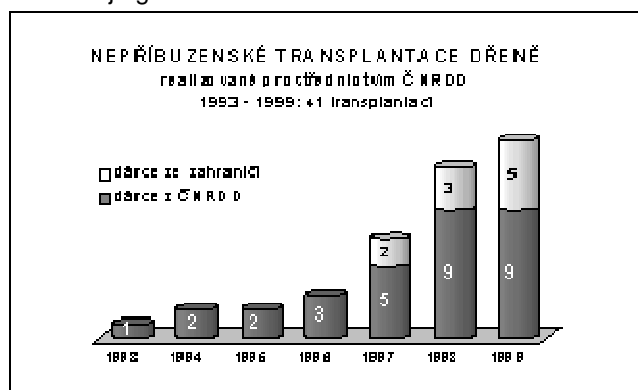
V roce 1999 řešil ČNRDD vyhledávání nepříbuzného dárce dřeně pro 71 českých pacientů. V případě nenalezení adekvátně vhodného dárce v české databázi bylo v indikovaných případech řešeno vyhledávání dárce v zahraničních registrech. Frekvence vyhledávacích procesů a uskutečněných transplantací u českých nemocných je uvedena v následující tabulce:

	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Počet zahájených akcí k vyhledání dárce	1	23	33	41	49	70	77	71
Transplantace dřeně dárce z ČNRDD	-	1	2	2	3	5	8	7
Transplantace dřeně zahraničních dárce	-	-	-	-	-	2	3	5

Frekvence a efektivita vyhledávání dárce v ČNRDD pro zahraniční nemocné jednotlivých let byla následující:

	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Počet zahájených akcí k vyhledání dárce	-	1	21	38	41	117	94	174
Transplantace dřeně dárce z ČNRDD	-	-	-	-	-	-	1	2

Počty realizovaných nepříbuzenských transplantací dřeně za asistence ČNRDD v jednotlivých letech znázorňuje graf:



Finanční zdroje k realizaci hlavní činnosti ČNRDD

Finanční prostředky na rozvoj databáze dárce dřeně, tj. nábor a vyšetřování nově registrovaných dárce, získával ČNRDD převážně formou grantů od Nadace pro transplantace kostní dřeně. Část prostředků k realizaci vyhledávacích akcí pro konkrétní české i zahraniční pacienty ČNRDD získal servisní prací vlastních laboratoří, a to prováděním HLA typizace a dalších speciálních testů u dárce i příjemce dřeně. Posledním zdrojem je doplňková činnost ČNRDD

B. Doplnková činnost

Doplnková činnost ČNRDD, o.p.s., byla realizována s cílem zvýšení příjmů organizace k pokrytí veškerých nákladů registru na jeho odbornou zdravotnickou práci a na propagaci dalšího rozvoje programu nepříbuzenských transplantací dřeně.

V rámci doplnkové činnosti byl v r. 1999 uspořádán v Plzni I. letní filmový festival, jehož výtěžek byl použit na rozvoj registru dárců. Další činností byl prodej různých komodit se stejným cílem. Tyto komodity jednak přinášejí přímý finanční efekt, jednak napomáhají v informovanosti široké veřejnosti o transplantačním programu a problematice poruch krvevorbny.

Finanční zpráva, výrok auditora

Rozvaha

Aktiva

Stav k 31.12.1999
Stálá aktiva 2.747.000,-
HIM - samostatné movité věci 5.702.000,-
DHIM 3.216.000,-
Oprávký k samostatným movitým věcem 2.955.000,-
Oprávký k DHIM 3.216.000,-
Oběžná aktiva 3.297.000,-
Zboží 610.000,-
Pohledávky z obchodního styku 892.000,-
Peníze 30.000,-
Bankovní účty 1.737.000,-
Náklady příštích období 26.000,-
Kurzové rozdíly aktivní 2.000,-
Úhrn aktiv 6.044.000,-

Pasiva

Vlastní zdroje krytí stálých a oběžných aktiv 4.002.000,-
Fond základního jmění 2.163.000,-
Účet zisků a ztrát 1.839.000,-
Cizí zdroje 2.042.000,-
Krátkodobé závazky z obch. styku 1.914.000,-
Krátkodobé závazky k zaměstnancům 26.000,-
Ostatní přímé daně 5.000,-
Jiné závazky 92.000,-
Kurzové rozdíly pasivní 5.000,-
Úhrn pasiv 6.044.000,-

Výsledovka**Náklady**

	hlavní	doplňková	správní	celková
Spotřeba materiálu	2.393.000,-	37.000,-	201.000,-	2.631.000,-
Prodané zboží		548.000,-		548.000,-
Cestovné	187.000,-	31.000,-	12.000,-	230.000,-
Náklady na reprezentaci	20.000,-	48.000,-		68.000,-
Ostatní služby	3.738.000,-	1.381.000,-	259.000,-	5.378.000,-
Mzdové náklady	506.000,-	300.000,-	45.000,-	851.000,-
Zákonné sociální pojištění		105.000,-	16.000,-	121.000,-
Daň silniční			2.000,-	2.000,-
Ostatní poplatky a daně	2.000,-			2.000,-
Úroky	44.000,-			44.000,-
Jiné ostatní náklady	74.000,-		5.000,-	79.000,-
Odpisy NHIM a HIM	178.000,-			178.000,-
Celkem náklady	7.142.000,-	2.450.000,-	540.000,-	10.320.000,-

Výnosy

Tržby z prodeje služeb	2.833.000,-	1.343.000,-		4.176.000,-
Tržby za prodané zboží		757.000,-		757.000,-
Úroky			9.000,-	9.000,-
Kurzové zisky	34.000,-			34.000,-
Jiné ostatní výnosy		85.000,-		85.000,-
Zúčt. zákonných opr. pol.	6.910.000,-			6.910.000,-
Celkem výnosy	9.777.000,-	2.185.000,-	9.000,-	11.971.000,-
Hospodářský výsledek před zdaněním	2.635.000,-	265.000,-	531.000,-	1.839.000,-