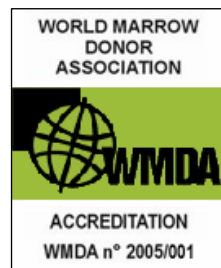




**ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR
DÁRCŮ DŘENĚ**



**ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR
DÁRCŮ DŘENĚ, o.p.s.**

výroční zpráva

2006

obsah

Obecné údaje o společnosti	3
Historie a cíle organizace	4
Zpráva o činnosti Českého národního registru dárců dřeně	
A. Hlavní činnost	6
a) vývoj databáze dárců ČNRDD	6
b) vyhledávání dárců v ČNRDD pro konkrétní nemocné	9
c) vývoj odběrů krvetvorných buněk u dárců ČNRDD	12
d) vývoj nepříbuzenských transplantací dřeně, zprostředkovaných ČNRDD	13
B. Doplňková činnost ČNRDD	15
Finanční zpráva za rok 2006	16
Výrok auditora	18
Poděkování	19

obecné údaje o společnosti

Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. (ČNRDD) je společností, založenou za účelem poskytování obecně prospěšných služeb a činností v oblasti organizace a vyhledávání dárců kostní dřeně pro nemocné. Společnost dále provozuje i doplňkovou činnost k získání dodatečných finančních prostředků k zajištění činnosti hlavní.

Společnost je zapsána v Rejstříku obecně prospěšných společností u Krajského obchodního soudu v Plzni, v oddílu O, vložka č. 7, den zápisu 31. 12. 1998.

Název společnosti: Český národní registr dárců dřeně, o.p.s.
Sídlo společnosti: Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň
Tel. 377 259 064, FAX 477 521 753
IČO: 25228561
http: www.kostnidren.cz

Správní rada společnosti k 31. 12. 2006

Miroslav Kaiser	předseda správní rady
Ing. Jiří Neuberg	člen správní rady
Ing. Ladislav Mikeš	člen správní rady

Dozorčí rada společnosti k 31. 12. 2006

Ing. Vladimír Rada
MUDr. PhDr. Jaromír Frič
Prof. MUDr. Michal Michal

Smluvní dárcovská centra

Brno	(BM)	TO a krevní banka FN, Jihlavská 20, 639 00
Čes. Budějovice	(CB)	Transfúzní odd., B.Němcové 54, 370 01
Hradec Králové	(HK)	Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, 500 05
Most	(MO)	Transfúzní odd., J.E.Purkyně 270, 434 67
Olomouc	(OL)	Imunologický ústav FN, I.P.Pavlova 6, 775 20
Ostrava	(OS)	Transfúzní odd., 17.listopadu 1790, 708 52
Plzeň	(PL)	Transfúzní odd. FN, 17.listopadu 12, 301 00
Praha	(AA)	OHBKT ÚVN Střešovice, U Voj.nemocnice 1200, 169 02
Ústí nad Labem	(UL)	Transfúzní odd., Sociální péče 3313/12A, 401 13

Centrální HLA laboratoř a banka DNA

Alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel. 377 104 621, FAX 377 104 623

Vedoucí lékař: MUDr. Pavel Jindra

Koordinační centrum ČNRDD

Alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel. 377 533 300, FAX 377 259 072

Vedoucí lékař ČNRDD: MUDr. Vladimír Koza
Lékaři koordinačního centra: MUDr. Helena Pittrová
MUDr. Jana Navrátilová

historie a cíle organizace

Projekt registru dobrovolných dárců kostní dřeně vznikl na jaře 1992 z iniciativy Nadace pro transplantace kostní dřeně, založené v Plzni rodiči těžce nemocných pacientů, s cílem umožnit v ČR vznik uceleného programu získávání nepříbuzných dárců dřeně k záchranným transplantacím i pro ty nemocné, kteří vhodného dárce nenacházejí v rámci vlastní rodiny. Ve spolupráci s řadou odborníků v jednotlivých krajích ČR vypracovala nadace jednotný program, umožňující nábor dobrovolných dárců dřeně a jejich zařazování do registru na území celé republiky. Po odborné a organizační stránce projekt od počátku bohatě využíval pomoci a zkušenosti podobných organizací ve vyspělých zemích západní Evropy a USA, jmenovitě registru Antonyho Nolana v Anglii, holandského Europdonor a Národního programu dárců dřeně v USA (NMDP).



Zakládajícími centry registru se stalo v červnu 1992 sedm pracovišť a laboratoří při krajských transfúzních odděleních v Českých Budějovicích, Hradci Králové, Mostu, Plzni, Olomouci, Ostravě a Ústí nad Labem. Další dvě česká pracoviště přistoupila k programu ČNRDD později, a to v r.1995 dárcovské centrum při transfúzním oddělení a krevní bance FN v Brně a v r.2002 deváté při OHBKT v Ústřední vojenské nemocnici v Praze - Střešovicích.

Na ustavující schůzi v červnu 1992 byla kolektivně přijata první verze pracovních standardů a definitivně tím vytvořena struktura registru s tehdejším názvem Centrální registr dárců kostní dřeně (CRDKD). Koordinací projektu bylo pověřeno pracoviště v Plzni. Zároveň byla v rámci nadace zahájena rozsáhlá osvětová činnost na nábor dárců a veřejné sbírky k pokrytí nákladů na vyšetřování jejich transplantačních znaků. První dobrovolníci vstoupili do registru v září 1992 a již v létě 1993 mohla být v České republice provedena první nepříbuzenská transplantace s kostní dření českého dárce.

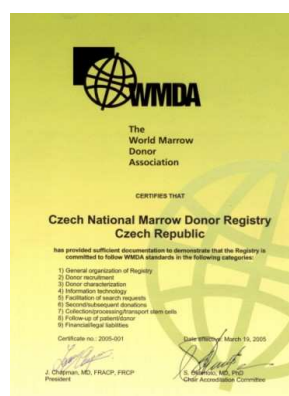


V roce 1993 byl projekt napojen na celosvětovou databázi dárců dřeně Bone Marrow Donors Worldwide – BMDW s centrem v holandském Leidenu, v roce 1994 byl registr přijat do Světové asociace dárců dřeně (World Marrow Donor Association – WMDA). Volným přístupem do mezinárodní databáze tak významně stoupla šance českých pacientů na získání nepříbuzného dárce i v ostatních zemích Evropy, stejně jako čeští dárce od té doby přinášejí naději nemocným v zahraničí. Konečně v září 1997 podepsala správní rada Nadace pro transplantace kostní dřeně smlouvu s největším registrem na světě, americkým Národním programem dárců dřeně (National Marrow Donor Program – NMDP). Spolupráce se tím definitivně otevřela po celém světě.

Významným organizačním mezníkem byl rok 1998, kdy po přijetí nového zákona o nadacích č. 227/1997 Sb. nastala legislativní potřeba vyčlenit služby registru z přímého řízení nadace. Správní rada Nadace pro transplantace kostní dřeně proto s platností od 31.12.1998 založila samostatnou obecně prospěšnou společnost Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. (ČNRDD). Ta převzala kompletní agendu registru a veškerou organizaci jeho služeb, zatímco nadace dál pomáhá registru v osvětové činnosti a pokračuje ve finanční podpoře rozvoje registru v rámci svých grantových programů.

V dalších letech ČNRDD pokračoval v rozšiřování dárcovské databáze a souvisejících metodik a služeb při vyhledávání dárců a organizaci odběrů jejich krvetvorných buněk pro konkrétní nemocné. Kromě denního kontaktu s jednotlivými smluvními dárcovskými centry pořádá koordinační centrum registru každoroční pracovní schůze a pravidelné inovace pracovních standardů podle mezinárodně doporučených odborných a etických kritérií. Od r. 2000 zahájil ČNRDD odběry stimulovaných krevních kmenových buněk aferézami na separátoru, průběžně se dál zdokonalují laboratorní techniky k určení kompatibility dárců. V r.2001 získala Centrální HLA laboratoř ČNRDD akreditaci Evropské federace pro imunogenetiku, což mimořádně posílilo prestiž registru a jeho další mezinárodní spolupráci. Zvláště úspěšný byl rok 2002, kdy se zdařilou mediální kampaní prostřednictvím TV NOVA podařilo v jediném roce získat více než 5000 nových dárců. Od r.2004 vyvíjí ČNRDD aktivity k obohacení vlastní a zároveň i mezinárodní databáze dárců o dobrovolníky z etnických menšin - nositele unikátních transplantačních HLA znaků, kteří dosud nemají adekvátní zastoupení v databázích registrů v ČR ani v ostatních zemích světa.

Od konce 90.let poskytuje ČNRDD odbornou i organizační pomoc při rozvoji registrů dárců dřeně v sousedních zemích, speciálně v Polsku a na Slovensku, zároveň se ale významně zintenzivnila spolupráce s registry a transplantačními pracovišti i v dalších zemích světa. Zástupci ČNRDD zaujali významné funkce v mezinárodních organizacích BMDW, WMDA a EFI a v jejich rámci se účastní řady koordinovaných výzkumných projektů. Úspěšnost ČNRDD při nalezení vhodných dárců pro konkrétní nemocné a zprostředkování příslušných transplantací v ČR i v zahraničí v posledních letech rychle narůstá. Stá nepříbuzenská transplantace dřeně prostřednictvím ČNRDD byla provedena v roce 2002, dvoustá v r. 2004, třístá již v r. 2005 a čtyřstá závěrem r. 2006.



Mezinárodní uznání kvality práce ČNRDD dokládá především přiznání vysoce prestižní akreditace Světové asociace dárců dřeně (World Marrow Donor Association – WMDA). Tato akreditace byla ČNRDD udělena po ročním náročném řízení jako teprve čtvrtému registru dárců dřeně na světě (po registru ve Walesu, Francii a Národním programu dárců dřeně USA), z celkového aktuálního počtu 58 registrů ve 43 zemích Evropy a zámoří. Akreditační diplom byla slavnostně předán zástupcům registru 19. března 2005 v Praze u příležitosti kongresu Evropské společnosti pro transplantace krve a dřeně (EBMT), na jehož organizaci se ČNRDD rovněž podílel.

Závěrem roku 2006 přesáhl počet registrovaných dárců v ČNRDD číslo 30 000. Do konce roku 2006 zprostředkoval ČNRDD v České republice i v zahraničí již 401 nepříbuzenských transplantací dřeně u nemocných, u nichž naděje na vyléčení jiným způsobem již neexistovala. Po patnácti letech existence je ČNRDD nejen suverénně největší ze všech dárcovských registrů střední a východní Evropy. Dle statistik WMDA je hodnocen jako třetí nejefektivněji pracující registr světa s ohledem na počet odběrů dárců z vlastní databáze k její velikosti. Aktuálně každá stá nepříbuzenská transplantace dřeně na světě je organizována v součinnosti s ČNRDD. Díky svým výsledkům byl ČNRDD vybrán jako mezinárodní školící centrum v rámci tzv. outreach programu organizací BMDW a WMDA na pomoc rozvíjejícím se registrům v dalších zemích.

Nic z toho by samozřejmě nebylo možné bez mimořádné podpory české veřejnosti, dobrovolných dárců hlásících se do registru a dalšího bezpočetného množství obětavých občanů této země, kteří projekt podporují finančně a svojí prací. Za existenci programu, jímž smrtelně nemocní lidé dostávají novou naději na život, patří všem bez rozdílu hluboká úcta a dík.

zpráva o činnosti v roce 2006

A. hlavní činnost

Hlavní činnost organizace ČNRDD spočívá v následujících oblastech:

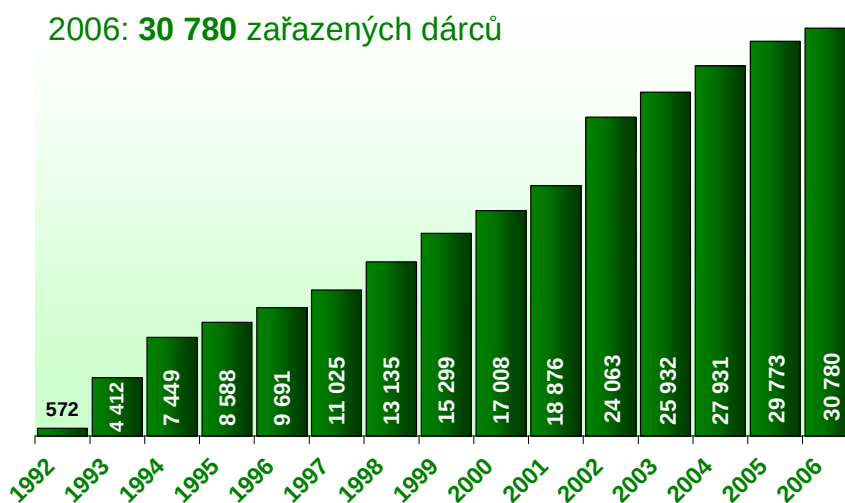
- Osvěta a nábor nových dobrovolníků, po získání informovaného souhlasu jejich zařazování do registru, vyšetření jejich základních transplantačních (HLA) znaků serologickými a DNA metodikami a udržování počítačové databáze registrovaných dárců podle přijatých standardů.
- Vyhledávání vhodných dárců pro konkrétní nemocné v databázi ČNRDD i mezinárodní databázi BMDW včetně podrobných retypizací HLA předběžně shodných dárců DNA metodikami s vysokým rozlišením podle požadavků transplantačních center.
- Organizace odběrů krvetvorných buněk vybraných dárců a transportu odebraných buněk do příslušných transplantačních center.

Postup jednotlivých kroků podrobně specifikují standardy ČNRDD, které jsou k veřejně dispozici v jednotlivých dárcovských centrech, v koordinačním centru registru a na internetové stránce www.kostnidren.cz.

a) vývoj databáze dárců ČNRDD

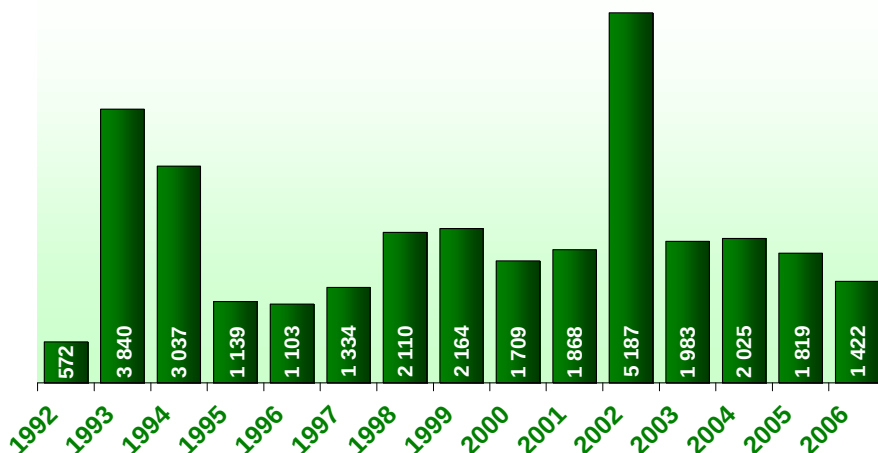
Podle současných standardů ČNRDD zařazuje do databáze nové dobrovolníky ve věkovém rozmezí 18-35 let. Tato strategie umožňuje delší setrvání dárců v registru při stejných finančních nákladech na jejich vstupní vyšetření a udržování příznivé věkové struktury dárců, protože odběr mladších dárců je současně výhodnější i z transplantačního hlediska. Po překročení věku 60 let jsou dárce z databáze automaticky vyřazováni.

Kumulativní nárůst počtu dárců v databázi ČNRDD 1992 - 2006



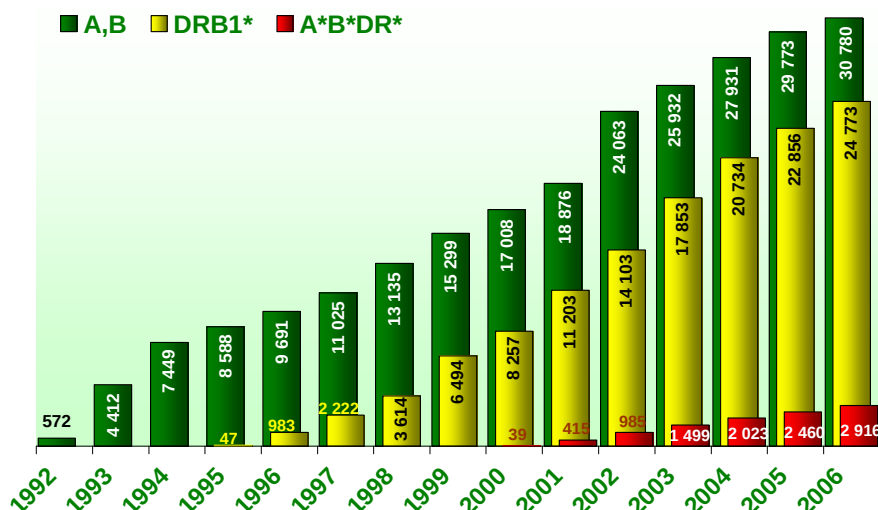
Závěrem roku 2006 je v databázi ČNRDD evidováno s informovaným souhlasem celkem **30 780** dobrovolníků. V daném roce bylo z databáze vyřazeno 377 dříve registrovaných dárců, z toho většina (309) pro překročení věkového limitu 60 let, 23 pro zdravotní překážky, 15 pro úmrtí, 21 na vlastní žádost či jiné důvody a pouze 9 pro nedostupnost (změnu bydliště bez udání kontaktu).

Počty nově zařazených dárců do databáze ČNRDD v jednotlivých letech



V roce 2006 bylo získáno pro vstup do registru **1 422 nových dobrovolných dárců** dřeně. Tento počet je o něco nižší než standardní přírůstky databáze ČNRDD minulých let, nicméně zřetelné výjimky z průměrného nábory kolem dvou tisíc nových dárců ročně představovaly pouze v první léta existence registru a rok 2002, mimořádný díky intenzivní několik měsíců trvající náborové kampani prostřednictvím TV NOVA. Snížení intenzity plošného nábory není ale v rozporu s programovými prioritami ČNRDD. Ty jsou v posledních letech zaměřeny na nábor dobrovolníků z perspektivních cílových skupin (dárci dřeně, mladí lidé), na získávání dárců s unikátními transplantačními znaky a na kvalitu jejich vyšetření. Cílenou strategií nábory se v roce 2006 podařilo získat **desítky nových dárců z národnostních menšin** (arabské, kurdské a romské národnosti), kteří doposud nemají adekvátní zastoupení v registrech kdekoli na světě.

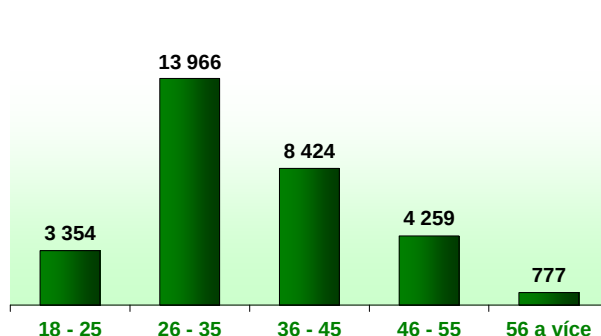
Úroveň typizací dárců v databázi ČNRDD v jednotlivých letech



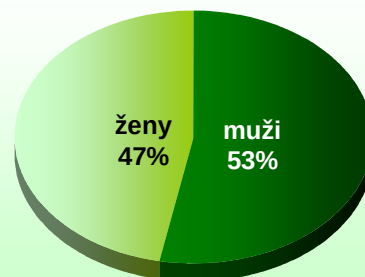
V soulase s dlouhodobou strategií ČNRDD byl i v roce 2006 věnován prvořadý význam kvalitě vyšetření transplantačních znaků registrovaných dárců. V daném roce bylo provedeno u 1 917 dárců molekulárně genetické vyšetření HLA II. třídy - DRB1* antigenů, a to prakticky u všech nově registrovaných dobrovolníků a u další části dárců, registrovaných v dřívějších letech. Celkový počet dárců, vyšetřených těmito přesnými metodami tak stoupl k 31. 12. 2006 na 24 773, tj. **více než 80%** dárcovské databáze.

Zároveň se podařilo v databázi vyšetřit již u 2 916 dárců kompletní transplantační HLA znaky A*, B* a DR* DNA metodou s vysokým rozlišením, což má mimořádný význam pro rychlost určení dárce pro konkrétního nemocného a zvyšuje využitelnost takto přesně specifikovaných dárců v průběhu národního i mezinárodního vyhledávacího procesu.

Věkové rozložení dárců ČNRDD 2006

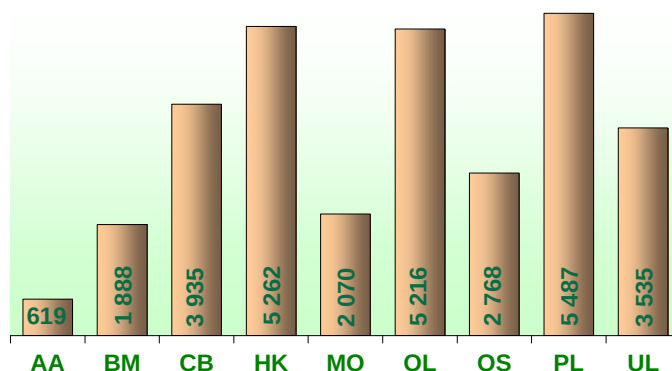


Pohlaví dárců v databázi 2006



Složení databáze ČNRDD je aktuálně velice příznivé z hlediska věku i pohlaví registrovaných dobrovolníků. 84% databáze představují dárce do 45 let, nadpoloviční většina dárců (56%) aktuálně nepřesahuje věk 35 let. Ve všech věkových skupinách tvoří nadpoloviční většinu muži (z hlediska transplantací optimální dárce).

Počty evidovaných dárců v jednotlivých centrech ČNRDD k 31.12.2006



Podíl jednotlivých dárcovských center na celkové databázi registru odpovídá velikosti spádového regionu a také době zapojení příslušného centra do projektu registru (Brno 1995, Praha-Střešovice podzim 2002). Dlouhodobě nejaktivnější jsou dárcovská centra v Českých Budějovicích, Hradci Králové, Olomouci a v Plzni.

b) vyhledávání dárců v ČNRDD pro konkrétní nemocné

Vyřizování předběžných žádostí transplantčního centra o vyhledání dárce z databáze (výpis potenciálně vhodných dárců z počítačového seznamu) provádí ČNRDD v soulase se svými standardy zdarma do 24 hodin, respektive do následujícího pracovního dne.

Další průběh vyhledávacího procesu závisí na potřebách a požadavcích příslušného transplantčního centra. Časový interval od aktivace vyhledávacího procesu transplantčním centrem do výsledku doplňujících testů DNA se pohybuje - díky stávající kvalitě vyšetření dárců v databázi ČNRDD a současnému uchovávání vzorků DNA všech nově registrovaných dárců v kryobance centrální HLA laboratoře - v rozmezí několika pracovních dnů až dvou týdnů. Kontaktování dárce, zjištění zdravotního stavu a definitivní schválení či vyloučení jeho vhodnosti k předpokládané transplantaci na základě doplňujících testů trvá v průměru další 2-3 týdny.

Během roku 2006 organizoval ČNRDD předběžné vyhledávání dárce pro **686** nemocných, z toho **215** žádostí vyšlo z českých transplantčních center a **471** žádostí z transplantčních center v zahraničí.

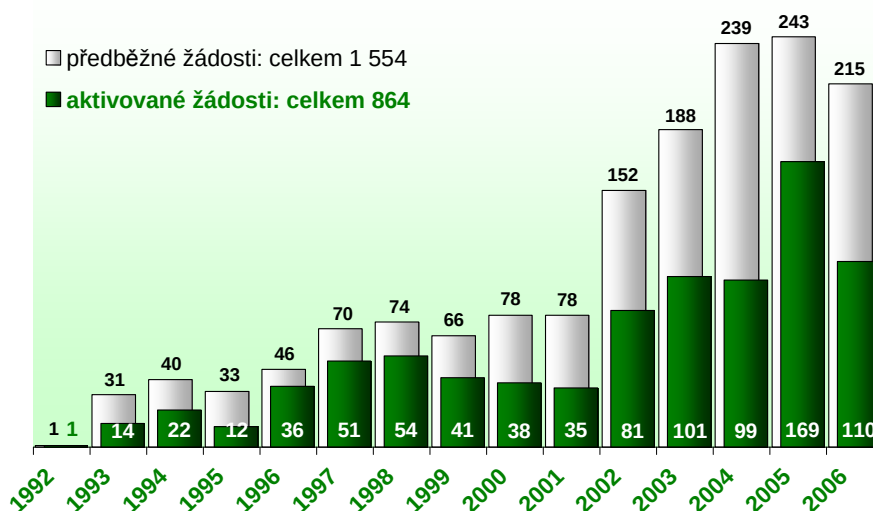
Indikace k hledání dárců z českých a zahraničních pracovišť v r. 2006

diagnoza	ČR		zahraničí	
	počet	%	počet	%
Akutní myeloidní leukémie	42	19,5	133	28,2
Akutní lymfoblastická leukémie	46	21,4	80	17,0
Chronická myeloidní leukémie	20	9,3	43	9,1
Chronická lymfatická leukémie	25	11,6	18	3,8
Myelodysplastický syndrom	17	7,9	45	9,6
Nehodgkinovské lymfomy	23	10,7	60	12,7
M. Hodgkin	7	3,3	16	3,4
Mnohočetný myelom	13	6,0	21	4,5
Těžká aplastická anémie	6	2,8	14	3,0
Ostatní indikace	16	7,5	36	8,7
celkem	215	100,0	471	100

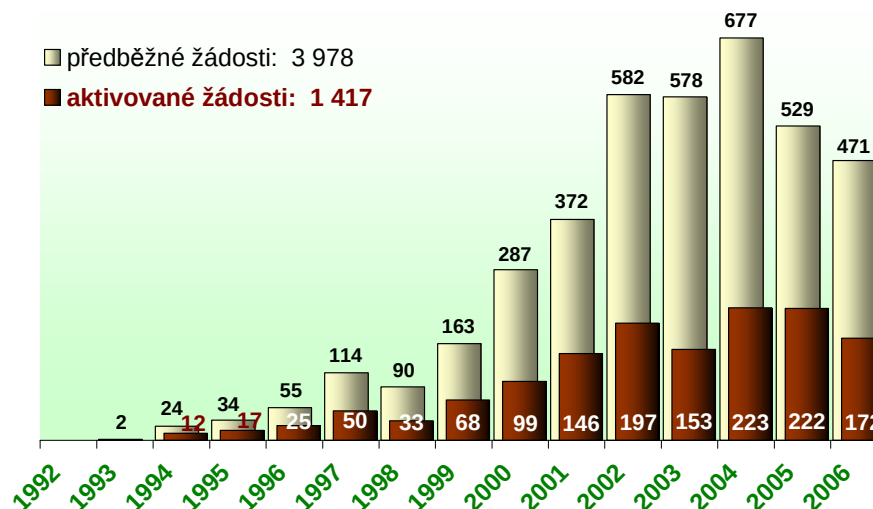
Hlavní indikací k hledání dárce pro české i zahraniční nemocné zůstávají stejně jako v minulých letech akutní leukémie. Ve výčtu diagnóz vhodných k transplantaci jsou ale mnohé další nemoci nádorového i nenádorového charakteru, včetně útlumů krvetvorby, vrozených i získaných poruch imunity a látkové přeměny.

Během posledních tří let poklesl na polovinu počet vyhledávání dárců pro nemocné s chronickou myeloidní leukémií (v minulosti jedna z hlavních transplantčních indikací), nepochybně v souvislosti se zavedením nových léků, účinných při této nemoci. Ostatní transplantční indikace zůstávají během tří uplynulých let zhruba na stejné úrovni s tím rozdílem, že se postupně rozšiřuje věková hranice nemocných, indikovaných k transplantaci.

Vývoj počtu žádostí o vyhledání dárce v ČNRDD 1992 – 2006 pro české nemocné

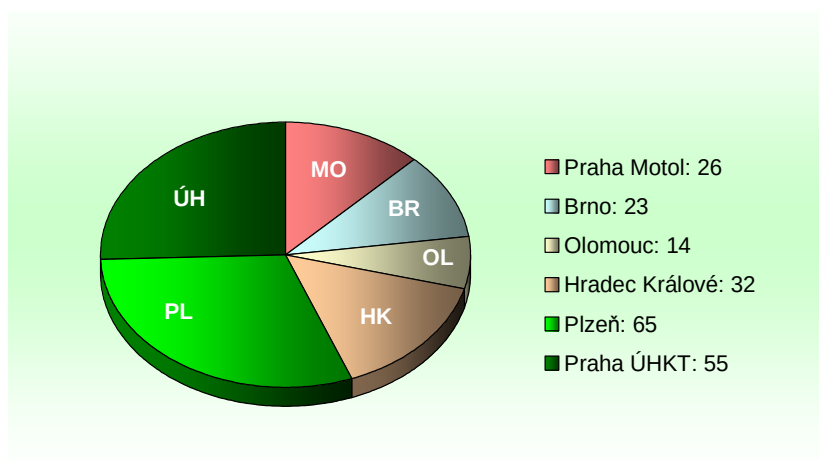


Vývoj počtu žádostí o vyhledání dárce v ČNRDD 1992 – 2006 pro zahraniční nemocné

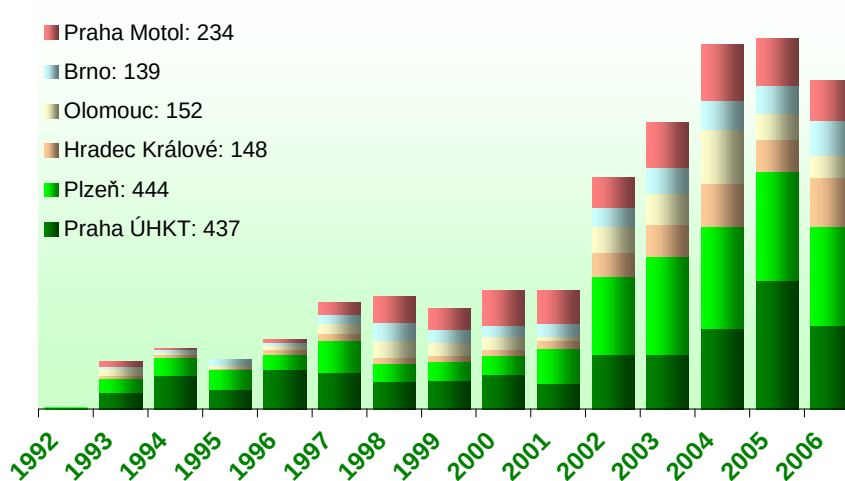


Vývoj žádostí o hledání dárce prostřednictvím ČNRDD pro české i zahraniční nemocné sleduje zhruba stejný trend. Obecný pokles počtu žádostí v posledním roce jde na vrub aktuálnímu poklesu indikací k transplantaci u chronické myeloidní leukémie, definitivní přehodnocení potřeby transplantací u CML však zřejmě přinesou teprve další léta. Pro organizaci ČNRDD je naopak povzbudivé, že nalezením vhodného dárce, odběrem jeho krvetvorných buněk a **realizací příslušné transplantace končí v posledních letech 45-50% aktivovaných žádostí z českých pracovišť** (viz počty transplantací na str. 13). Stejně příznivé je, že podíl aktivací vyhledávacího procesu prostřednictvím jeho služeb v mezinárodním kontextu zůstává dlouhodobě stabilní, a to i přes mimořádnou konkurenci nesrovnatelně větších registrů v zemích západní Evropy a USA.

Žádosti z jednotlivých českých transplantačních center v r. 2006
celkem 215



Vývoj žádostí o vyhledání dárce v ČNRDD českými TC 1992 – 2006
celkem **1 554** žádostí

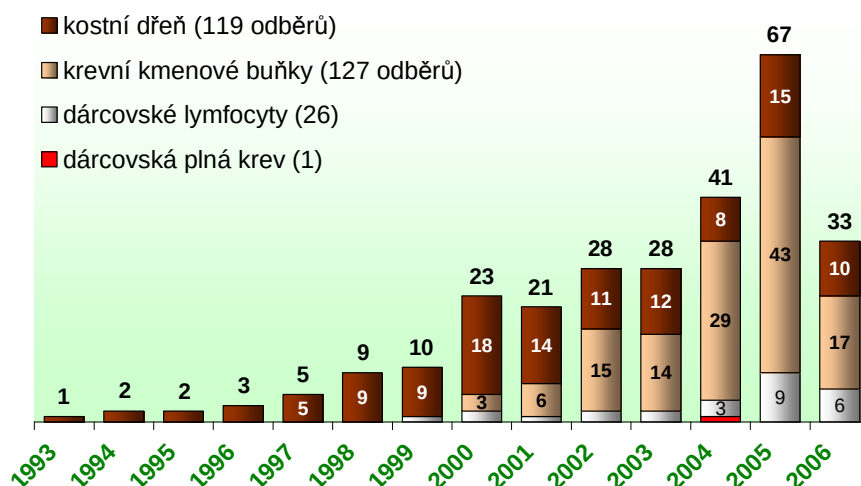


Využívání služeb ČNRDD jednotlivými transplantačními centry v České republice odpovídá velikosti a transplantační aktivitě příslušných pracovišť. Podíl jednotlivých žádajících center je v průběhu posledních let na přibližně srovnatelné úrovni.

c) vývoj odběrů krvetvorných buněk u dárců ČNRDD

Odběry krvetvorných buněk dárců ke konkrétním transplantacím se provádí v rámci ČNRDD dvojím způsobem: odsátím dřeně z kostí v celkové anestézii a odběrem krevních kmenových buněk, stimulovaných růstovými faktory krvetvorby (způsob zavedený dle novelizace standardů od r.2000). Způsob odběru volí s informovaným souhlasem vždy sám dárci. Na vyžádání transplantačního centra organizuje ČNRDD u svých dárců i dodatečné odběry k podpoře imunitního efektu původní transplantace: odběry nestimulovaných dárcovských lymfocytů (DLI), případně dalších krevních derivátů. Podmínky darování jsou podrobně rozvedeny ve standardech registru (k dispozici v dárcovských centrech, v koordinačním centru ČNRDD a na webu www.kostnidren.cz).

Počet a typ odběrů krvetvorných buněk dárců ČNRDD 1993 – 2006 celkem 273 odběrů u 242 dárců



V roce 2006 bylo u dárců z databáze ČNRDD realizováno celkem 33 odběrů, z toho v 10 případech šlo o klasický odběr kostní dřeně v celkové anestézii, 17 dárců zvolilo odběr krevních kmenových buněk na separátoru, 6x šlo o dodatečný odběr nestimulovaných lymfocytů k podpoře transplantace u původního pacienta.

Od roku 1993 bylo na základě shody tkáňových znaků s konkrétními nemocnými a po podrobném přešetření zdravotního stavu odebíráno celkem 242 dárců z databáze ČNRDD, tedy každý 127. člen aktuální databáze. Celkově u nich bylo provedeno 273 odběrů, které jsou specifikovány ve výše uvedeném grafu.

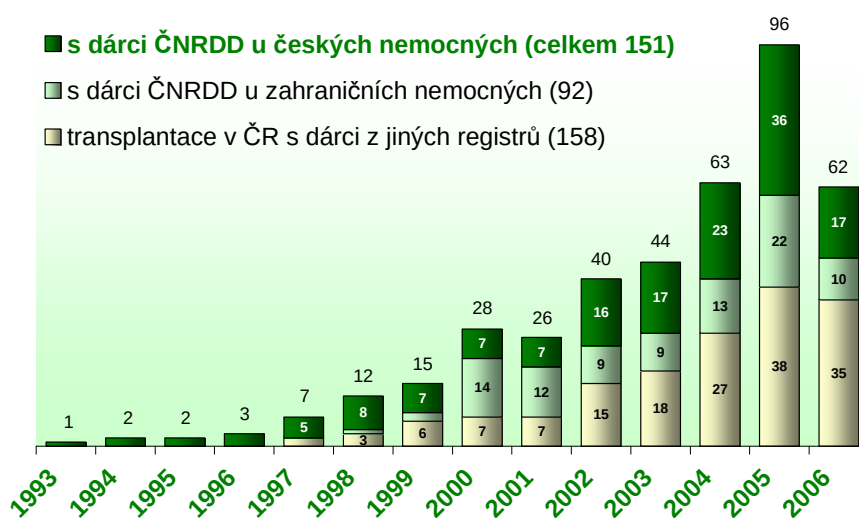
31 odběrů z uvedeného počtu 273 bylo opakované darování, z největší části ve prospěch původních (stejných) pacientů. 26x šlo o dodatečný odběr nestimulovaných dárcovských lymfocytů (DLI), jeden z dárců daroval původnímu pacientovi na vyžádání plnou krev. Jeden z dárců pro stejného nemocného podstoupil s odstupem času tři odběry (dřeň, krevní kmenové buňky i DLI), další dva dárci podstoupili pro stejného pacienta odběr kostní dřeně i krevních kmenových buněk v rámci jedné transplantace, respektive retransplantace. Pouze jeden z dárců ČNRDD byl vybrán na základě shody dvakrát pro odlišné nemocné a daroval tak kostní dřeň s ročním odstupem dvěma různým pacientům.

d) vývoj nepříbuzenských transplantací dřeně, zprostředkovaných ČNRDD

Za 15 let existence ČNRDD mohlo být díky jeho práci realizováno již 401 nepříbuzenských transplantací dřeně u pacientů s jinak beznadějně nevyléčitelnou nemocí. Přesto, že v mezinárodním srovnání je ČNRDD počtem svých dárců až na 26. místě pomyslného žebříčku (z celkového počtu 56 registrů ve 43 zemích) a stěží tak může konkurovat několikamilionovým registrům například v USA nebo v sousedním Německu, z hlediska efektivity je ČNRDD hodnocen v posledních letech na nejvyšších světových příčkách. Dle poslední statistiky WMDA z roku 2005 se v poměru realizovaných odběrů k velikosti své databáze umístil v pořadí jako třetí, po registrech v Jižní Koreji a Japonsku. Každá stá transplantace na světě se v předchozím roce realizovala prostřednictvím ČNRDD.

Vývoj transplantací, realizovaných prostřednictvím ČNRDD

1993 – 2006 celkem 401 transplantací



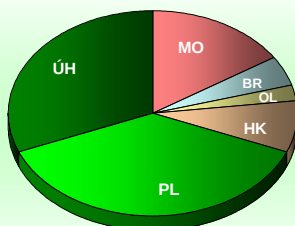
V roce 2006 bylo činností ČNRDD umožněno celkem 62 nepříbuzenských transplantací dřeně, z toho 52 v České republice a 10 v zahraničí. Snížení počtu provedených výkonů ve srovnání s předchozím rekordním rokem odpovídá aktuálnímu poklesu transplantačních indikací u chronické myeloidní leukémie, v ostatních indikacích je počet výkonů buď stabilní nebo dlouhodobě zvolna narůstající.

Z celkového počtu transplantací, organizovaných v létech 1993 – 2006 s pomocí Českého národního registru dárců dřeně, byly téměř dvě třetiny (243) umožněny díky českým dárcům z databáze ČNRDD: 151 výkonů bylo provedeno na jednotlivých transplantačních pracovištích v České republice, 92 u nemocných v různých zemích Evropy i zámoří. Dalších 158 transplantací v České republice pomáhal ČNRDD organizovat díky široké mezinárodní spolupráci a výběru nejvhodnějších dárců z databází registrů celého světa. ČNRDD v těchto případech organizoval veškeré upřesňující typizace dárců v předběžném i definitivním výběru, tak i transport odebraných krvetvorných buněk vybraných dárců na příslušná transplantační pracoviště v ČR.

Centra, kde se realizovaly transplantace od dárců ČNRDD 1993 – 2006

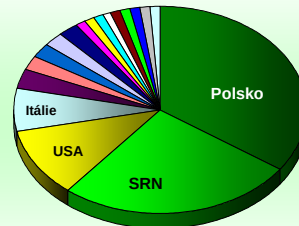
v České republice (151 transplantací)

Praha Motol: 24
 Brno: 7
 Olomouc: 4
 Hradec Králové: 12
 Plzeň: 57
 Praha ÚHKT: 47



v zahraničí (92 transplantací)

Polsko: 32
 USA: 10
 Anglie: 3
 Holandsko: 2
 Švédsko: 2
 Irsko: 1
 Maďarsko: 1
 Rakousko: 1
 Slovensko: 1
 SRN: 24
 Itálie: 6
 Francie: 2
 Izrael: 2
 Argentina: 1
 Kanada: 1
 Portugalsko: 1
 Rusko: 1
 Slovinsko: 1



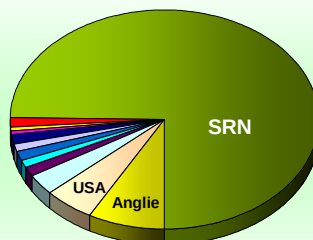
Největší podíl výkonů, které mohly být uskutečněny díky dárcům ČNRDD, byl v letech 1993-2006 proveden v transplantačních centrech HOO FN Plzeň, v ÚHKT Praha (dospělí pacienti) a KDHO Praha-Motol (pediatrickí nemocní), účast dalších českých transplantačních center v programu nepříbuzenských transplantací dřeně ale narůstá.

V rámci mezinárodní spolupráce bylo nejvíce transplantací krevetvorných buněk od dárců ČNRDD provedeno v sousedních zemích: 32 v Polsku, 24 v Německu. 22 transplantací se uskutečnilo v dalších zemích Evropy, 14 v zámoří (10 u nemocných v USA, dvě v Izraeli a po jedné v Kanadě a v Argentině).

Transplantace v České republice, zprostředkované ČNRDD ve spolupráci s dalšími registry

výběr dárců ze spolupracujících registrů (158 transplantací v ČR 1997-2006)

SRN: 118
 Anglie: 13
 USA: 8
 Holandsko: 5
 Kanada: 2
 Itálie: 2
 Švýcarsko: 2
 Švédsko: 2
 Francie: 2
 Kypr: 1
 Belgie: 1
 registr CBMD Praha: 2



Díky široké spolupráci registrů dárců dřeně celého světa organizoval ČNRDD z pověření jednotlivých českých transplantačních center stovky vyhledávacích procesů pro české pacienty, pro které vhodní dárči nebyli pro nalezení v databázi ČNRDD, respektive v ČR. Ve dvou případech se mu podařilo vybrat pro příslušné nemocné vhodné dárce z databáze druhého českého registru – CBMD Praha, v ostatních případech šlo o mezinárodní vyhledávání. Na jeho úspěšnosti v jednotlivých zemích měl pochopitelně vliv výběr, daný počtem dárců, registrovaných v příslušné zemi, ale také genetická podobnost populací, úroveň typizací dárců v databázích jednotlivých registrů, rychlost spolupráce a v neposlední řadě i faktor vzdálenosti, který významně ovlivňuje náklady na získání vhodné dřeně ze zahraničí.

Suverénně největším zahraničním poskytovatelem vhodných dárců k transplantacím v ČR se v průběhu let stal registr ve Spolkové republice Německo, který v současnosti disponuje již třímilionovou databází dobrovolných dárců. Následují registry v Anglii (přes 600 000 dárců) a v USA (více než 4 miliony dárců). Na spolupráci a vyhledávání nejvhodnějších dárců pro naše pacienty ovšem spolupracovaly i ostatní země Evropy či zámoří, jejichž unikátním dárcům vděčí za šanci na život téměř dvě desítky dalších českých nemocných (viz graf).

B. doplňková činnost ČNRDD

Doplňková činnost ČNRDD spočívá od r.2004 v poskytování ubytovacích a stravovacích služeb. Uvedené služby byly realizovány na základě nájemní smlouvy s Nadace pro transplantace kostní dřeně v penzionu v těsném sousedství transplantačního centra ve FN Plzeň, který nadace vlastní, sama ale díky současné právní úpravě jeho služby a provoz zajišťovat nemůže. Služby penzionu umožnily v první řadě rozšířit komplexní podporu českému transplantačnímu programu tím, že ubytování s plnou penzí, dotované nadací, bylo v penzionu přednostně rezervované pro rodinné příslušníky nemocných, podstupující transplantace dřeně ve FN Plzeň, pro dárce dřeně a pacienty se vzdáleným bydlištěm v době jejich ambulantních kontrol. Nabídka hostinských služeb pro veřejnost za komerčních podmínek v aktuálně volné kapacitě penzionu pak přinášela registru dodatečné prostředky, které mohly být v rámci pravidel neziskové organizace investovány zpět do hlavní činnosti ČNRDD, tj. především k náboru a vyšetřování nových dárců dřeně.

Uvedeným způsobem provozoval ČNRDD doplňkovou činnost a zmíněné služby ještě začátkem tohoto roku, jmenovitě do konce ledna 2006. Poté byl na základě rozhodnutí správních rad obou organizací objekt penzionu dočasně uzavřen, aby mohla být provedena jeho kompletní rekonstrukce a přístavba. Filozofií tohoto kroku je zachovat původní zaměření objektu jako zázemí pro dárce dřeně, transplantované pacienty a jejich rodiny. V plánu je ale optimalizovat jeho kapacitu, která byla dlouhodobě nedostatečná a umožnit zde zároveň rozvoj dalších služeb ve prospěch pacientů i dalších zdravotnických a výukových programů v plzeňské Fakultní nemocnici (cílená rehabilitace pro nemocné v rekonvalescenci, poradenské služby, pořádání edukačních seminářů atd). I nadále se počítá s budoucím využitím volné kapacity objektu pro veřejnost s cílem získat touto doplňkovou činností prostředky k podpoře hlavní činnosti ČNRDD.



Stav rekonstrukce penzionu v listopadu 2007



plán centra po dostavbě v roce 2007

Na rekonstrukci a rozšíření objektu penzionu v Plzni se na základě smlouvy podílejí obě organizace (Nadace pro transplantace kostní dřeně i ČNRDD jakožto smluvní nájemce a provozovatel). Rekonstrukcí a přístavbou bude znásobena kapacita centra z původních čtyřech na dvacet dvoulůžkových pokojů s bezbariérovým přístupem, budou zde k dispozici tělocvična a rehabilitační zařízení, společenská místnost pro pacienty, prostory pro přípravu individuálních diet, restaurace, seminární místnosti a další prostory k pořádání osvětových i vhodných kulturních akcí.

Stavba má být dokončena v polovině roku 2007, kdy má být ČNRDD obnoven pronájem a provozování budovy ke všem plánovaným účelům. Budoucí programy centra tak mají šanci přinést mnoho užitku jak nemocným, pro něž jsou určeny, tak i zdravotnické veřejnosti a regionu.

finanční zpráva za rok 2006

Rozvaha ke dni 31.12.2006 (v tisících Kč)

Aktiva		č.ř.	ke dni 1.1.2006	ke dni 31.12.2006
A. Dlouhodobý majetek celkem		1	2 309	2 676
I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	2	231	281
	2. Software	4	138	138
	4. Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	6	93	143
II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	10	14 685	16 337
	4. Samostatné movité věci a soubory movitých věcí	14	14 056	15 200
	9. Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	19	391	879
	10. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	20	238	258
III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	21	0	0
IV.	Oprávy k dlouhodobému majetku celkem	29	-12 607	-13 942
	2. Oprávy v softwaru	31	-138	-138
	4. Oprávy k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku	33	-93	-133
	7. Oprávy k samostatným movitým věcem a souborům movitých věcí	36	-12 376	-13 671
	B. Krátkodobý majetek celkem	42	41 076	45 930
I.	Zásoby celkem	43	292	19
	1. Materiál na skladě	44	67	0
	7. Zboží na skladě	50	225	19
II.	Pohledávky celkem	53	14 310	9 688
	1. Odběratelé	54	13 885	8 195
	2. Poskytnuté provozní zálohy	57	139	128
	..6. Pohledávky za zaměstnanci	59	-3	0
	10. Daň z přidané hodnoty	63	0	897
	17. Jiné pohledávky	70	662	154
	18. Dohadné účty aktivní	71	0	314
	19. Opravná položka k pohledávkám	72	-373	0
	III. Krátkodobý finanční majetek	73	26 425	35 870
IV.	Jiná aktiva celkem	82	49	353
	1. Náklady příštích období	83	49	353
	AKTIVA CELKEM	86	43 385	48 606
Pasiva				
A. Vlastní zdroje celkem		88	29 778	42 228
I.	Jmění celkem	89	13 814	13 891
	1. Vlastní jmění	90	6 338	6 415
	2. Fondy	91	7 476	7 476
II.	Výsledek hospodaření celkem	93	15 964	28 337
	1. Účet hospodářského výsledku	94	11 839	12 373
	3. Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	96	4 125	15 964
	B. Cizí zdroje celkem	97	13 607	6 378
I.	Rezervy celkem	98	5 716	500
	1. Rezervy	99	5 716	500
II.	Dlouhodobé závazky celkem	100	0	0
III.	Krátkodobé závazky celkem	108	7 875	5 546
	1. Dodavatelé	109	1 575	1 716
	3. Přijaté zálohy	111	300	1 500
	4. Ostatní závazky	112	109	115
	5. Zaměstnanci	113	438	0
	7. Závazky k institucím soc.zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	115	220	77
	8. Daň z příjmů	116	4 747	1 433
	9. Ostatní přímé daně	117	130	26
	10. Daň z přidané hodnoty	118	159	0
	17. Jiné závazky	125	0	632
	22. Dohadné účty pasivní	130	197	47
	IV. Jiná pasiva celkem	132	16	332
	1. Výdaje příštích období	133	16	332
PASIVA CELKEM		136	43 385	48 606

Výkaz zisku a ztráty ke dni 31.12.2005 (v tisících Kč)

		č.ř.	činnosti	
A.	Náklady	1	hlavní	hospodář.
I.	Spotřebované nákupy celkem	2	4 412	2 019
	..1. Spotřeba materiálu	3	4 412	1 835
	..2. Spotřeba energie	4	0	61
	4. Prodané zboží	6	0	123
II.	Služby celkem	7	17 173	8 142
	5. Opravy a udržování	8	0	4 904
	6. Cestovné	9	1 128	284
	7. Náklady na reprezentaci	10	27	158
	8. Ostatní služby	11	16 018	2 796
III.	Osobní náklady celkem	12	2 219	2 098
	9. Mzdové náklady	13	1 744	1 556
	10. Zákonné sociální pojištění	14	430	498
	12. Zákonné sociální náklady	16	45	44
IV.	Daně a poplatky celkem	18	0	6
	14. Daň silniční	19	0	3
	16. Ostatní daně a poplatky	21	0	3
V.	Ostatní náklady celkem	22	1 217	513
	17. Smluvní pokuty a úroky z prodlení	23	0	1
	18. Ostatní pokuty a penále	24	0	1
	19. Odpis nedobytné pohledávky	25	836	0
	21. Kursové ztráty	27	266	45
	24. Jiné ostatní náklady	30	115	466
VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a opravných položek celkem	31	403	- 4 168
	25. Odpisy dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	32	776	1 048
	29. Tvorba rezerv	36	0	- 5 216
	30. Tvorba opravných položek	37	- 373	0
VII.	Poskytnuté příspěvky celkem	38	0	0
VIII.	Daň z příjmů celkem	41	0	0
	Náklady celkem	43	25 424	8 610
B.	Výnosy	44		
I.	Tržby za vlastní výkony a za zboží celkem	45	49 213	457
	..1. Tržby za vlastní výrobky	46	0	222
	..2. Tržby z prodeje služeb	47	49 213	79
	3. Tržby za prodané zboží	48	0	156
II.	Změny stavu vnitroorganizačních zásob celkem	49	0	0
III.	Aktivace celkem	54	0	0
IV.	Ostatní výnosy celkem	59	51	436
	15. Úroky	63	0	417
	16. Kursové zisky	64	50	2
	18. Jiné ostatní výnosy	66	1	17
V.	Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a opravných položek celkem	67	0	0
VI.	Přijaté příspěvky celkem	75	0	0
VII.	Provozní dotace celkem	79	0	1 453
	29. Provozní dotace	80	0	1 453
VIII.	Výnosy celkem	81	49 264	2 346
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	82	23 840	- 6 264
	Daň z příjmů	83	5 203	0
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	84	12 373	

Příloha k účetní závěrce k 31.12.2006

Doplňující údaje, které vyplývají z ustanovení části třetí zákona (v tisících Kč)

Název údaje	č.ř.	Přijato	Skutečnost
Pohledávky celkem (účet. sk. 31, 34, 35 a účet 378)	15	x	9 246
Závazky celkem (účet. sk. 32, 34, 36, 95 a účet 379)	16	x	3 806

x : doručeno příslušnému finančnímu úřadu

výrok auditora



ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdružení auditorů a daňových poradců

Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.

Ing. Karel Novotný

Praha 8, Thámová 7, 186 00

E-mail audit.okpraha@telecom.cz

www.ok-praha.cz

tel. : 221 702 107, 9,

fax : 221 702 109

VYMEZENÍ AUDITU A ODPOVĚDNOSTI AUDITORA

Ověřili jsme příloženou účetní závěrku K 31.12.2006 společnosti identifikované v této účetní závěrce. Za sestavení této účetní závěrky je zodpovědné vedení společnosti. Naším úkolem je vydat na základě provedeného auditu výrok k této účetní závěrce.

PŘEDMĚT A ROZSAH AUDITU

Audit jsme provedli v souladu se zákonem o auditorech a Mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. Tyto standardy vyžadují, aby auditor naplánoval a provedl audit tak, aby získal přiměřenou jistotu, že účetní závěrka neobsahuje významné nesprávnosti. Audit zahrnuje výběrovým způsobem provedené ověření úplnosti a průkaznosti částek a informací uvedených v účetní závěrce. Audit též zahrnuje posouzení použitých účetních metod a významných odhadů provedených vedením a dále zhodnocení vypovídací schopnosti účetní závěrky. Jsme přesvědčeni, že provedený audit poskytuje přiměřený podklad pro vyjádření výroku auditora.

VÝROK AUDITORA

Podle našeho názoru účetní závěrka ve všech významných ohledech podává věrný a poctivý obraz aktiv, pasiv a finanční situace k 31.12.2006 a nákladů, výnosů a výsledku hospodaření za rok 2006 v souladu s účetními předpisy platnými v České republice společnosti.

Český národní registr dárců děně, o.p.s.



Ing. Karel Novotný
auditor č. 1824
Organizační kancelář Praha
186 00 Praha 8, Thámová 7

Výrok auditora je

bez výhrad.



Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.
auditor č. 260
Organizační kancelář Praha
186 00 Praha 8, Thámová 7

Upřímně děkujeme auditorské společnosti za dlouholeté bezplatné poskytování auditorských a poradenských služeb.

poděkování

Český národní registr dárců dřeně děkuje touto cestou celému obrovskému týmu obětavých lidí, kteří výsledky jeho práce po léta umožňují. Poděkování patří více než třiceti tisícům dobrovolných dárců dřeně, kteří se do databáze ČNRDD v průběhu patnácti let zaregistrovali, aby dali kdykoliv na výzvu naději na život neznámým nemocným, a z nich speciálně těm, kteří již podstoupili odběry svých krvetvorných buněk za cenu vlastního nepohodlí i bolesti jen proto, aby někdo jiný, koho s největší pravděpodobností nikdy nepoznají, mohl dostat šanci na překonání jinak smrtelné nemoci. Děkujeme i stovkám bezplatných spolupracovníků, kteří se léta podílejí na šíření osvěty, informování veřejnosti a získávání dalších obětavých spoluobčanů pro myšlenku dobrovolného dárcovství dřeně. Upřímný dík a uznání patří rovněž všem pracovníkům dárcovských center, laboratoří, klinických pracovišť, spolupracujících registrů i kurýrů, kteří mají společnou zásluhu na vyhledávání vhodných dárců pro konkrétní pacienty, kteří u dárců zajišťují bezpečné odběry krvetvorných buněk a jejich transport na příslušná transplantační pracoviště za nemocnými přes hranice okresů, států i kontinentů.

Stejnou měrou si dovoluujeme vyzdvihnout zásluhu a poděkovat všem velkým i menším sponzorům i drobným přispěvatelům, kteří podpořili a podporují program Českého národního registru dárců dřeně finančně: Bez nich by totiž tento unikátní projekt pomoci člověka člověku neexistoval.

S hlubokou úctou a díky všem

Správní rada Českého národního registru dárců dřeně, o.p.s.