



ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR
DÁRCŮ DŘENĚ

výroční zpráva

Český národní registr dárců dřeně
o.p.s.

2007

obsah

Obecné údaje o společnosti	3
Historie a cíle organizace	4
Zpráva o činnosti Českého národního registru dárců dřeně	
vymezení hlavní a doplňkové činnosti ČNRDD	6
vývoj databáze dárců ČNRDD	7
vyhledávání dárců pro konkrétní nemocné	9
vývoj odběrů krvetvorných buněk dárců z databáze ČNRDD	12
vývoj nepříbuzenských transplantací dřeně, zprostředkovaných ČNRDD	13
výzkumné projekty s účastí ČNRDD	15
ubytovací služby	16
Finanční zpráva za rok 2007	17
Zpráva a výrok auditora	19
Poděkování	21

obecné údaje o společnosti

Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. (ČNRDD) je společností, poskytující obecně prospěšné služby ve zdravotní oblasti při získávání dobrovolných dárců dřeně, vyšetřování jejich transplantačních HLA znaků a vedení jejich databáze, použitelné k vyhledání a získání vhodných dárců pro nemocné k vitálně potřebným transplantacím. Další obecně prospěšné služby jsou společností poskytovány samotným nemocným po transplantaci v souvislosti se změnou jejich zdravotního stavu a s dlouhodobou léčbou.

V rámci doplňkové činnosti ČNRDD vyhledává vhodné dárce dřeně ve vlastní databázi i v databázích spolupracujících dárcovských registrů v ostatních zemích světa.

K získání dodatečných finančních prostředků pro činnost hlavní provozuje ČNRDD navíc doplňkovou činnost i v oblasti ubytovacích a hostinských služeb.

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. 2007

předseda	Miroslav Kaiser , Plzeň
člen	Ing. Jiří Neuberg , Praha
člen	Ing. Ladislav Mikeš , Nejdek

Dozorčí rada společnosti k 31. 12. 2007

předseda	Ing. Vladimír Rada , Plzeň
člen	MUDr., PaedR. Jaromír Frič, CSc , Plzeň
člen	Prof. MUDr. Michal Michal , Plzeň

Smluvní dárcovská centra

Brno	Transfúzní odd. a krevní banka FN, 639 00 Brno, Jihlavská 20
Čes. Budějovice	Transfúzní odd. nemocnice, 370 01 Č.Budějovice, B.Němcové 54
Hradec Králové	Transfúzní odd. FN, 500 05 Hradec Králové, Sokolská tř. 581
Most	Transfúzní odd. nemocnice, 434 67 Most, J.E.Purkyně 270
Olomouc	Imunologický ústav FN a LF UP, 775 20 Olomouc, I.P.Pavlova 6
Ostrava	Transfúzní odd. FN, 708 52 Ostrava, 17.listopadu 1790
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 301 00 Plzeň, 17.listopadu 12
Praha	OHBKT ÚVN Střešovice, 169 02 Praha, U voj.nemocnice 1200
Ústí nad Labem	Transfúzní odd. MN, 401 13 Ústí n.L., Sociální péče 3316/12A

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: **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. Cílem bylo umožnit v ČR vznik uceleného programu k získávání nepřibuzných 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. Klíčová data zde uvádíme chronologicky.



Vývoj programu dobrovolného dárcovství dřeně v ČR

1992

- Oslovení spolupracujících odborníků v ČR i v zahraničí, vypracování standardů registru a osvětových materiálů pro dárce dřeně.
- Založení celostátního registru s původním názvem Centrální registr dárců kostní dřeně – CRDKD. Zakládajícími členy se stala dárčovská centra a HLA laboratoře při krajských transfúzních odděleních v Českých Budějovicích, Hradci Králové, Mostu, Plzni, Olomouci, Ostravě a Ústí nad Labem.
- Zahájení osvěty a náboru dárců, pořádání prvních veřejných sbírek k získání finančních prostředků.
- První stovky registrovaných dárců.

1993



- Napojení na celosvětovou síť registrů Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW).
- První nepřibuzenská transplantace dřeně v ČR s českým dobrovolným dárce.

1994

- Vstup do Světové asociace dárců dřeně (World Marrow Donor Association – WMDA)

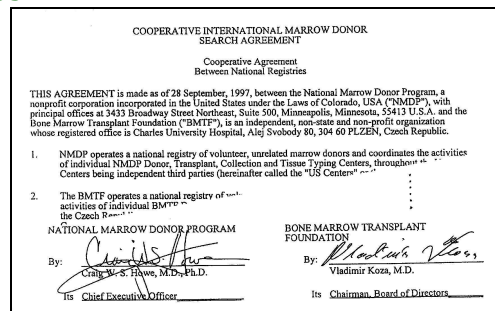
1995

- Zapojení 8. dárčovského centra v Brně.
- Zahájení typizací transplantačních znaků na DNA úrovni, založení centrální DNA banky.

1996

- Přes 10 000 registrovaných dárců. První revize pracovních standardů registru.

1997



- Podpis smlouvy o spolupráci mezi nadací a největším registrem světa - Národním programem dárců dřeně USA (NMDP).
- První dovozy dření zahraničních dárců do ČR prostřednictvím CRDKD.

1998

- První transplantace zahraničního pacienta dření českého dárce.

1999

- Právní osamostatnění registru od nadace formou obecně prospěšné společnosti z důvodu změny legislativy nadací. Změna názvu na Český národní registr dárců dřeně – ČNRDD.

- Vstup do mezinárodních výzkumných projektů.

2000

- Zahájeny odběry stimulovaných krevních kmenových buněk aferézami na separátoru.

2001

- Akreditace centrální HLA laboratoře ČNRDD v Plzni Evropskou federací pro imunogenetiku (EFI).

2002

- Zapojení devátého dárcovského centra v ÚVN Praha-Střešovice.
- Nábor více než 5000 nových dárců díky intenzivní kampani prostřednictvím TV NOVA. Počet dárců v databázi překročil 24 000.
- Nová revize pracovních standardů
- Stá transplantace ČNRDD.

2003

- Další zkvalitňování laboratorních metod při typizaci dárců
- podpora rozvoje registrů v Polsku a na Slovensku.

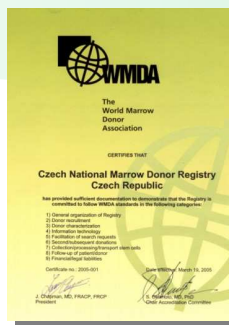
2004

- Zahájen nábor dárců z etnických minorit, nositelů unikátních transplantačních znaků.

2005

- Spoluorganizace sjezdu Evropské společnosti pro transplantace krve a dřeně (EBMT) v březnu 2005 v Praze – poprvé v zemích bývalého východního bloku.

- 19.3. 2005 ČNRDD získává prestižní akreditaci Světové asociace dárců dřeně WMDA (po ročním akreditačním řízení, jako čtvrtý registr na světě - po registrech v Anglii, Francii a Národním programu dárců dřeně USA).



- ČNRDD vybrán jako školící pracoviště nově se rozvíjejících registrů v rámci tzv. outreach programu EBMT a WMDA.

2006

- ČNRDD vyhodnocen jako třetí nejefektivněji pracující registr dárců dřeně na světě.

2007

- Intenzivní spolupráce po celém světě, účast v mezinárodním výzkumu, výměna odborníků.
- 32 118 registrovaných dárců.
- 487 realizovaných transplantací.

Vývoj dalších činností ČNRDD

Od doby svého právního osamostatnění od Nadace pro transplantace kostní dřeně v r.1999 vyvíjel ČNRDD snahy o získání dodatečných finančních prostředků k realizaci hlavní činnosti, tj. především k náboru a vyšetřování nových dárců dřeně. V minulosti ČNRDD vydával a prodával např. cizojazyčné křížovky, nástěnné kalendáře a pořádal letní filmové festivaly. Všechny tyto činnosti však byly organizačně náročné a jejich přínos pro podporu hlavní činnosti byl poměrně malý, proto byly z rozhodnutí správní rady ČNRDD v r. 2003 kompletně ukončeny. Od r. 2004 se ČNRDD v rámci své organizace zaměřil na poskytování ubytovacích a stravovacích služeb v penzionu, který je majetkem Nadace pro transplantace kostní dřeně a je situován v těsném sousedství transplantačního centra ve FN Plzeň (pro samotnou nadaci není provozování obdobných služeb podle současné právní normy možné.).

- V současnosti provozuje ČNRDD v rámci své hlavní – neziskové činnosti především ubytovací služby nemocným a rodinným příslušníkům pacientů v době jejich hospitalizace v transplantačním centru FN Plzeň, kdy soustavná přítomnost blízkých je pro optimální průběh léčby a rekonvalescence potřebná. Tyto služby jsou nemocným a jejich blízkým poskytovány bezplatně, čas-

tečně dotovány v rámci grantového programu Nadace pro transplantace kostní dřeně.

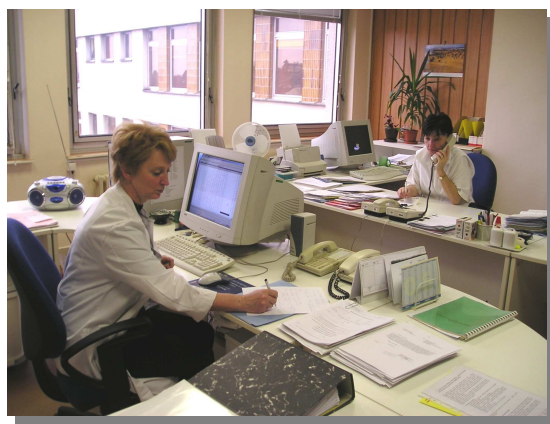
- Ve volné kapacitě pronajatého hotelového komplexu, na jehož rekonstrukci se ČNRDD v letech 2006-2007 rovněž částečně podílel, provozuje ČNRDD komerční restaurační a ubytovací služby pro veřejnost. Prostředky takto získané plynou tak na neziskovém principu zpět k podpoře činnosti hlavní.

Nic z uvedených výsledků práce ČNRDD by nebylo možné bez mimořádné podpory české veřejnosti, dobrovolných dárců, hlásících se do registru a dalšího bezpočetného množství obětavých občanů této země, kteří projekt ČNRDD 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 2007

Hlavní (nezisková) činnost organizace ČNRDD spočívá v následujících oblastech:

- Osvěta a nábor nových dobrovolníků, získávání informovaného souhlasu, odběry vzorků krve dárců k vyšetření jejich transplantačních znaků.
- Vyšetřování základních transplantačních (HLA) znaků vstupujících dárců laboratorními serologickými a DNA metodikami.
- Zařazování dat do registru a udržování počítačové databáze registrovaných dárců podle přijatých standardů.
- Bezplatné ubytovací služby pro nemocné a jejich rodiny v hotelovém komplexu v Plzni v majetku Nadace pro transplantace kostní dřeně.



Obě hlavní činnosti ČNRDD jsou částečně podporovány granty Nadace pro transplantace kostní dřeně.

Doplňková činnost ČNRDD zahrnuje:

- Vyhledávání vhodných dárců pro konkrétní nemocné v databázi ČNRDD i v databázích zahraničních registrů. V rámci procesu provádí ČNRDD podle požadavků transplantačních center podrobné retypizace transplantačních HLA znaků předběžně shodných dárců DNA metodikami s vysokým rozlišením.
- Odběry krvevorných buněk dárců, vybraných z databáze ČNRDD a organizaci transportu odebraných buněk do příslušných transplantačních center v ČR i v zahraničí.



- Organizaci odběrů zahraničních dárců, vybraných pro české nemocné a transporty odebraných krvevorných buněk do ČR.
- Poskytování komerčních ubytovacích a restauračních služeb pro veřejnost ve volné kapacitě hotelového komplexu v Plzni v majetku Nadace pro transplantace kostní dřeně. Z výnosu těchto služeb získává ČNRDD dodatečné prostředky k realizaci hlavní neziskové činnosti, případně k zajištění potřeb a investic pro doplňkovou zdravotnickou činnost.

Doplňkové zdravotnické činnosti realizuje ČNRDD na základě uzavřených smluv s českými zdravotními pojišťovnami a smluvních vztahů se zahraničními registry dárců dřeně a transplantačními centry. Komerční doplňková činnost je realizována na základě smlouvy o pronájmu hotelového komplexu, uzavřené s Nadací pro transplantace kostní dřeně.

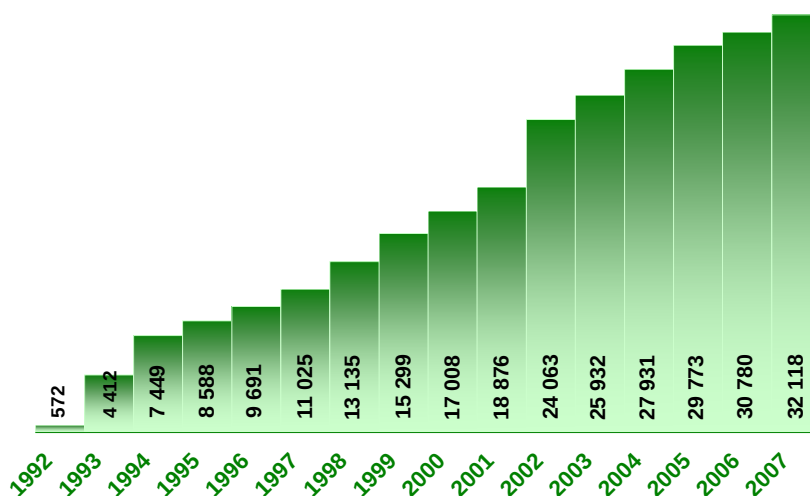
Pravidla jednotlivých kroků při registraci nových dárců dřeně, vyhledávání dárců pro konkrétní nemocné, při odběrech krvevorných buněk a jejich transportu podrobně specifikují standardy ČNRDD, které jsou v souladu s doporučenými postupy Světové asociace dárců dřeně WMDA. Uvedené standardy jsou veřejně k dispozici v jednotlivých dárcovských centrech, v koordinačním centru registru a na internetové stránce **www.kostnidren.cz**.

Vývoj databáze dárců ČNRDD

Podle současných standardů zařazuje ČNRDD 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 výhodnější i z transplantačního hlediska. Po překročení věku 60 let jsou dárči z databáze automaticky vyřazováni.

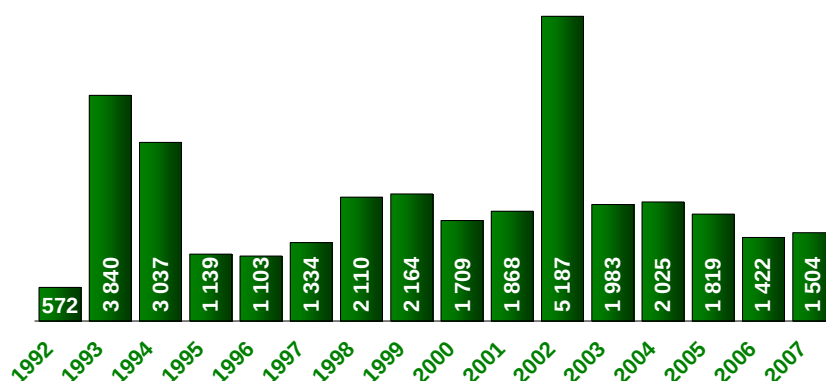
Kumulativní nárůst počtu dárců v databázi ČNRDD 1992 – 2007

31.12.2007: **32 118** zařazených dárců



Závěrem roku 2007 je v databázi ČNRDD evidováno s informovaným souhlasem celkem **32 118** dobrovolníků.

Počty nově zařazených dárců do databáze ČNRDD v jednotlivých letech



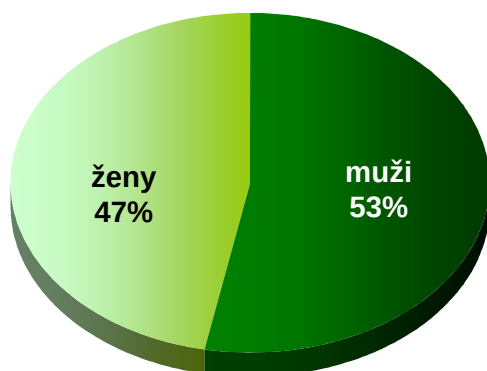
V roce 2007 bylo získáno pro vstup do registru dalších **1 504 nových dobrovolných dárců** dřeně. Z databáze bylo naopak **vyřazeno 166** dříve registrovaných dárců, z toho většina (113) pro překročení věkového limitu 60 let, 31 pro zdravotní překážky, 7 pro úmrtí, 21 na vlastní žádost či jiné důvody a pouze 9 pro nedostupnost (změnu bydliště bez udání kontaktu).

Nárůst počtu dárců v databázi za rok 2007 je stabilní na úrovni běžných přírůstků minulých let. Výjimky z průměrného ročního náboru 1500 – 2000 nových dárců ročně představovaly pouze první léta existence registru a rok 2002, mimořádný díky několikaměsíční intenzivní

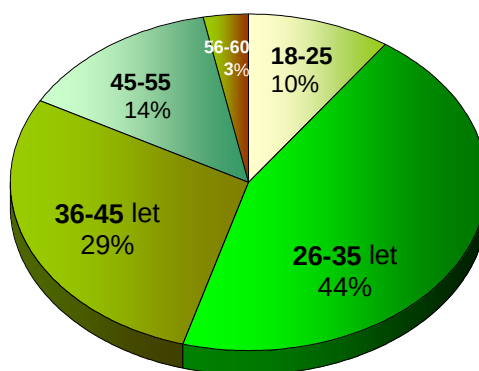
náborové kampani prostřednictvím TV NOVA. V současnosti, při stávající velikosti databáze s vysokým zastoupením dárců s běžnými středoevropskými znaky není zvyšování intenzity plošného náboru již zásadní prioritou ČNRDD. Ta se v posledních letech zaměřuje na nábor dobrovolníků z perspektivních cílových skupin (dávci krve, mladí lidé), na získávání dárců s unikátními transplantačními znaky a na kvalitu jejich vyšetření.

Cílenou strategií náboru se v roce 2007 podařilo získat další **desítky nových dárců z národnostních menšin** (arabské, kurdské a romské národnosti), kteří doposud nemají adekvátní zastoupení v registrech kdekoliv na světě.

Pohlaví dárců v databázi ČNRDD 2007

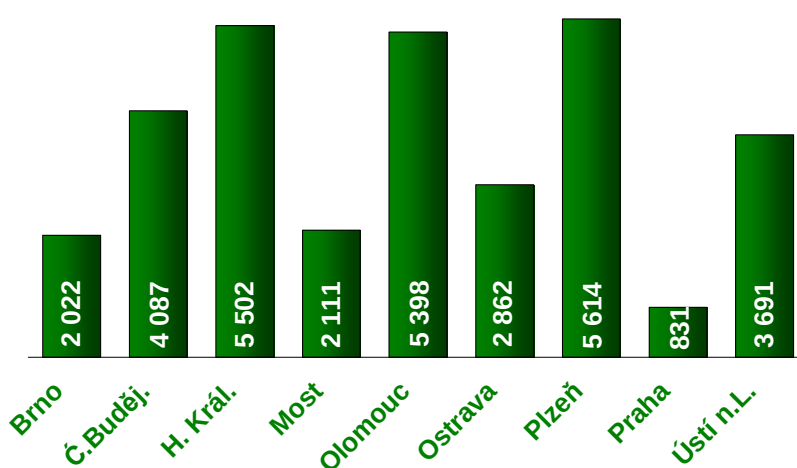


Věkové rozložení dárců 2007



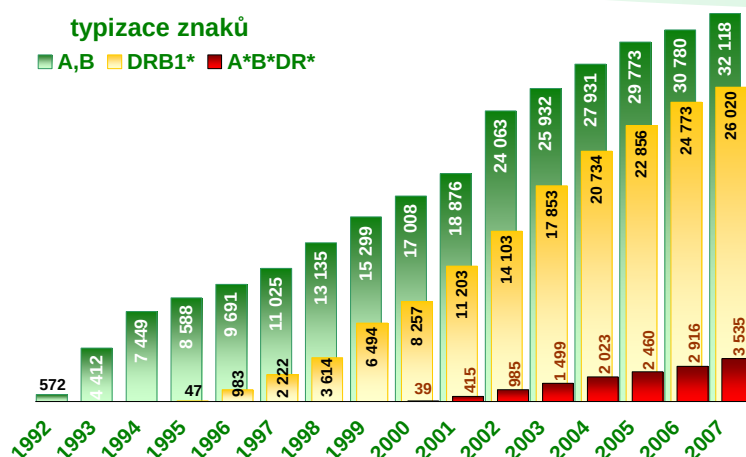
Složení databáze ČNRDD je aktuálně velice příznivé jak z hlediska věku, tak i pohlaví registrovaných dobrovolníků. 79% databáze představují dávci do 45 let, nadpoloviční většina dárců (54%) aktuálně nepřesahuje věk 35 let. Ve všech věkových skupinách tvoří většinu muži, kteří jsou z imunologického hlediska pro průběh transplantací a následné rekonvalescence nemocných o něco výhodnější, než dárcyně-ženy.

Počty evidovaných dárců v jednotlivých centrech ČNRDD k 31.12.2007



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

Úroveň typizací HLA znaků dárců v databázi ČNRDD v jednotlivých letech



V soulase s dlouhodobou strategií ČNRDD byl i v roce 2007 věnován prvořadý význam kvalitě vyšetření transplantačních znaků registrovaných dárců. V daném roce bylo prováděno molekulární genetické vyšetření HLA II. třídy - **DRB1*** antigenů prakticky u všech nově registrovaných dobrovolníků, tyto testy chybí nyní již jen u části dárců ve vyšším věku, registrovaných v letech 1992-1996. Celkový počet dárců, vyšetřených těmito přesnými metodami, nyní dosahuje čísla **26 020**, tj. **více než 81%** dárcovské databáze.

Zároveň se podařilo dál rozšířit počet dárců s kompletním vyšetřením HLA znaků A*, B* a DR* DNA metodou s vysokým rozlišením. Tato strategie má mimořádný význam pro rychlost určení dárce pro konkrétního nemocného a zvyšuje využitelnost přesně specifikovaných dárců v průběhu národního i mezinárodního vyhledávacího procesu.

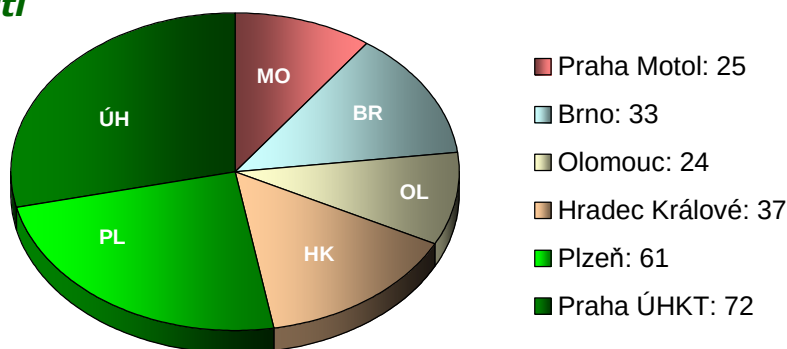
Vyhledávání dárců pro konkrétní nemocné

Vyřizování předběžných žádosti transplantačního centra o vyhledání dárce z databáze 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 transplantačního centra. Interval od aktivace

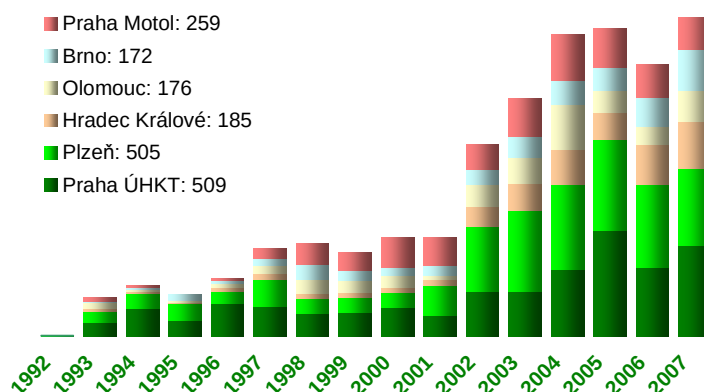
vyhledávacího procesu transplantačním centrem do výsledku doplňujících testů DNA ze vzorků, uschovaných k kryobance ČNRDD, se pohybuje v rozmezí několika pracovních dnů. Kontaktování dárce, zjištění jeho zdravotního stavu, konfirmační vyšetření z nově odebraných vzorků krve a ověření způsobilosti dárce k odběru trvá v průměru 2-3 týdny.

Počet žádosti o vyhledání dárce pro nemocné v České republice v r. 2007 celkem **215 žádostí**



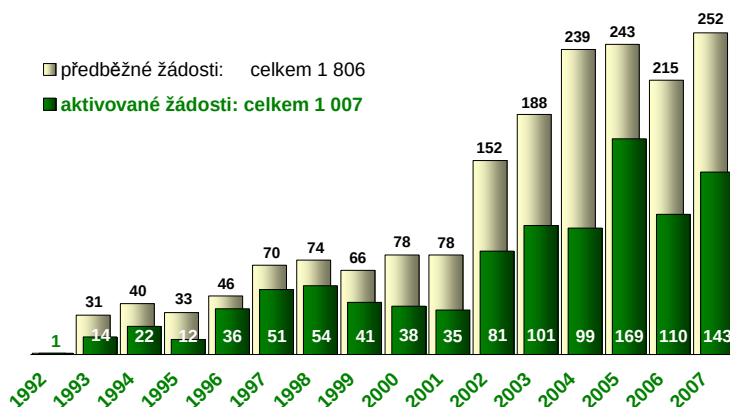
V průběhu r.2007 řešil ČNRDD celkem **697** předběžných žádostí o vyhledání dárce pro konkrétní nemocné, z toho **215** žádostí bylo podáno z výše uvedených **českých** transplantačních center.

Vývoj **předběžných žádostí** o hledání dárce v ČNRDD českými tr. centry 1992 – 2007 celkem **1 806** žádostí



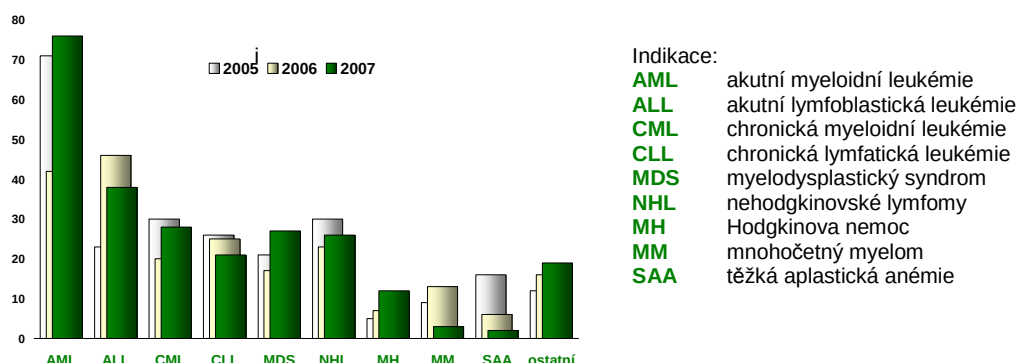
Využívání služeb ČNRDD jednotlivými transplantačními centry v České republice odpovídá velikosti a transplantační aktivitě příslušných pracovišť. Podíl jednotlivých žádajících center je v průběhu posledních čtyř let na přibližně srovnatelné úrovni.

Vývoj počtu **aktivací** vyhledávacího procesu **pro české nemocné**



Aktivací vyhledávacího procesu končí jen část z předběžných žádostí, v ostatních případech volí příslušná léčebná centra u svých nemocných (dočasně či definitivně) strategii jinou. Odběrem krevetvorných buněk nalezeného dárce a provedením transplantace končí v posledních letech přibližně polovina aktivovaných žádostí z českých pracovišť (viz počty transplantací na str. 13).

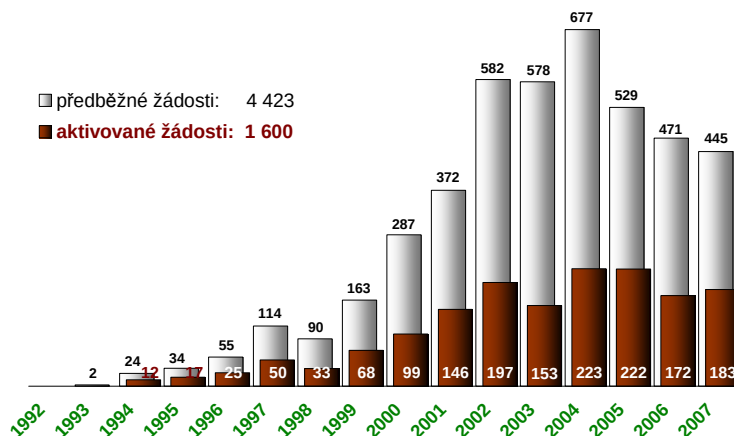
Vývoj **indikací** k hledání dárce **pro české nemocné**



Hlavní indikací k hledání dárce pro české 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 krevetvornosti, vrozených i získaných poruch imunity a

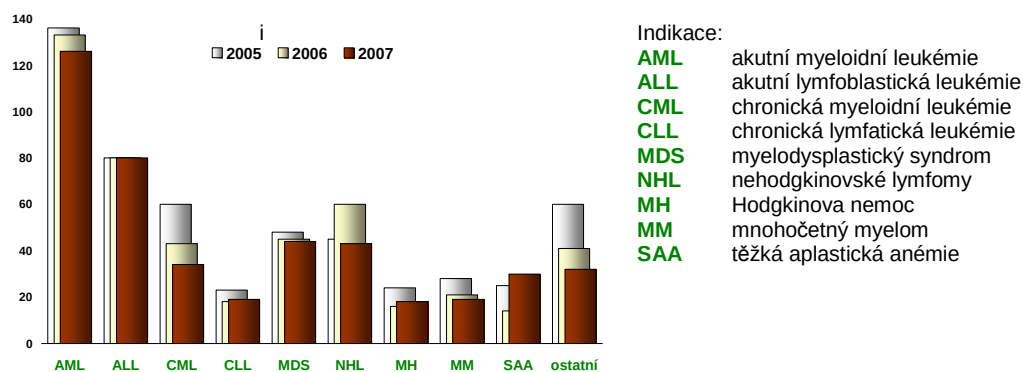
látkové přeměny. Během posledních let poklesl počet transplantačních indikací pro chronickou myeloidní leukémií (v souvislosti se zavedením nových léků, účinných při této nemoci), ostatní důvody k hledání dárce zůstávají zhruba na stejné úrovni s tím rozdílem, že se postupně rozšiřuje věková hranice nemocných, indikovaných k transplantaci.

Vývoj žádostí o vyhledání dárce v ČNRDD 1992 – 2007 pro zahraniční nemocné



Počet předběžných žádostí o vyhledání dárce pro zahraniční nemocné v posledních létech poklesl, což je dáno obecně stoupající úrovní typizací dárců v databázích registrů včetně databáze ČNRDD. Z toho zákonitě plyne zpřesnění samotného postupu výběru dárců v mezinárodních databázích a ubývá tak počet později nevyužitých předběžných žádostí. Pro ČNRDD zůstává potěšitelné, že podíl aktivací vyhledávacího procesu prostřednictvím jeho služeb zůstává v posledních létech stabilní, a to i přes mimořádnou konkurenci nesrovnatelně větších registrů v zemích západní Evropy a USA.

Vývoj indikací k hledání dárce pro zahraniční nemocné



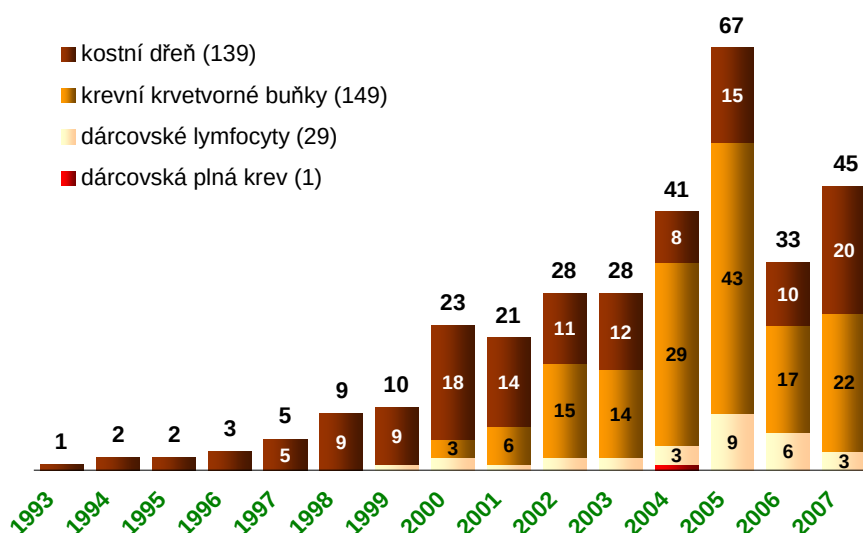
Indikace k hledání dárců pro zahraniční nemocné jsou prakticky identické, jako jsou u českých nemocných.

Vývoj odběrů krvetvorných buněk dárců z databáze ČNRDD

Odběry krvetvorných buněk dárců z databáze ČNRDD ke konkrétním transplantacím se provádějí dle pracovních standardů organizace dvojím způsobem: odsátím dřeně z kostí v celkové anestézii, nebo aferézou krevních krvetvorných buněk, stimulovaných růstovým faktorem hemopoézy G-CSF, z krevního oběhu dárců (druhý typ odběru byl zaveden od r. 2000). Způsob odběru volí vždy sám dárce.

Na vyžádání transplantčního centra organizuje ČNRDD i dodatečné odběry nestimulovaných dárcovských lymfocytů (DLI) k podpoře imunitního efektu původní transplantace, případně odběry dalších krevních derivátů. Podmínky všech typů darování jsou podrobně rozvedeny ve standardech registru, které jsou k dispozici v dárcovských centrech, v koordinačním centru ČNRDD a na webu www.kostnidren.cz.

*Počet a typ odběrů krvetvorných buněk dárců ČNRDD 1993 – 2007 celkem **318** odběrů u **281** dárců*



V roce 2007 bylo u dárců z databáze ČNRDD realizováno celkem **45 odběrů**, z toho ve 20 případech šlo o klasický odběr kostní dřeně v celkové anestézii, 22 dárců zvolilo s informovaným souhlasem odběr krevních krvetvorných buněk aferézou, 3x šlo o dodatečný odběr nestimulovaných lymfocytů k podpoře transplantčního efektu u původního pacienta.

Od roku 1993 bylo na základě shody tkáňových znaků s konkrétními nemocnými a po podrobném přeshetření zdravotního stavu odebráno celkem **281 dárců** z databáze ČNRDD, což znamená, že k odběru byl vyzván a podstoupil jej **každý 114. člen aktuální databáze**. Celkově u nich bylo provedeno **318 odběrů**, které jsou specifikovány ve výše uvedeném grafu.

Z uvedeného celkového počtu 281 dárců **36 podstoupilo opakované darování**, z největší části ve prospěch původních (stejných) pacientů. Šest dárců absolvovalo pro stejného pacienta odběr kostní dřeně i krevních krvetvorných buněk v rámci jedné transplantace či retransplantace, 29x 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). 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.

Vývoj nepříbuzenských transplantací dřeně, zprostředkovaných ČNRDD

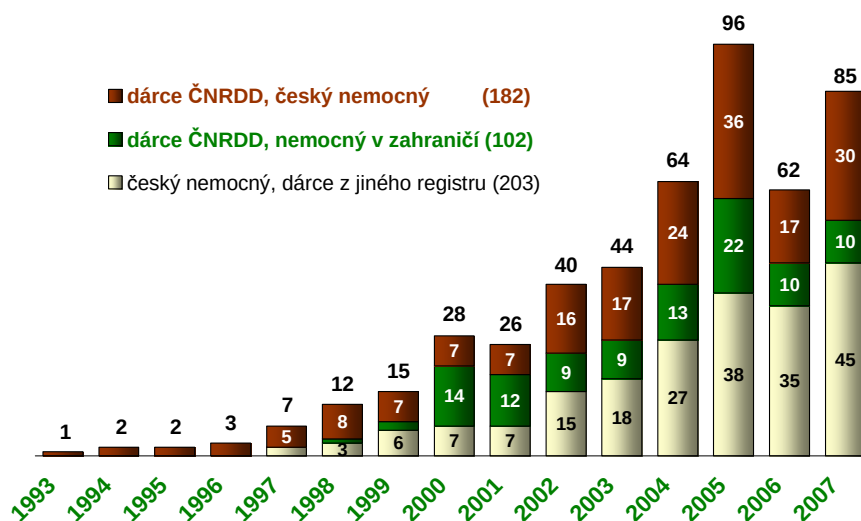
Za necelých 16 let existence ČNRDD mohly být díky jeho práci realizovány stovky nepříbuzenských transplantací dřeně u pacientů s jinak beznadějně nevléčitelnou nemocí.

Přesto, že v mezinárodním srovnání je ČNRDD velikostí své databáze až na 26. místě pomyslného žebříčku (z celkového počtu 59 registrů ve 43 zemích) a stěží tak může konku-

rovat několikamilionovým registrům například v USA nebo v sousedním Německu, z hlediska efektivity je ČNRDD v posledních letech hodnocen na nejvyšších světových příčkách. Dle statistik WMDA z let 2005-2006 se v poměru realizovaných odběrů k velikosti své databáze umísťuje jako třetí ve světovém pořadí a aktuálně se spolupodílí na realizaci každé sté transplantace na světě.

Vývoj transplantací, realizovaných prostřednictvím ČNRDD

1993 – 2007 celkem **487** transplantací

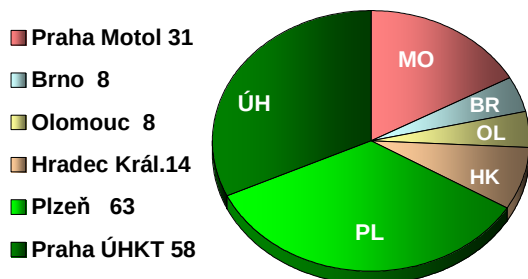


V roce 2007 bylo činností ČNRDD umožněno celkem **85** nepříbuzenských transplantací dřeně, z toho **75 v České republice** a **10 v zahraničí**.

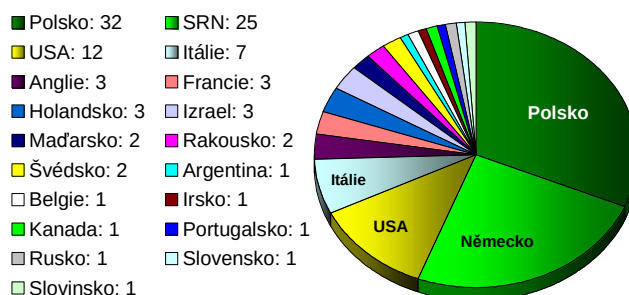
Z celkového počtu **487** transplantací, organizovaných v letech **1993 – 2007** prostřednictvím Českého národního registru dárců dřeně, byly téměř dvě třetiny - **284 umožněny díky dárce z databáze ČNRDD**, z toho 182 výkonů bylo provedeno na jednotlivých transplantčních pracovištích v České republice, 102 u nemocných v různých zemích Evropy i zámoří. Další **203** transplantací v České republice pomáhal ČNRDD organizovat díky široké mezinárodní spolupráci a výběru nejvhodnějších dárce z databází registrů celého světa. ČNRDD v těchto případech organizoval veškeré upřesňující typizace dárce v předběžném i definitivním výběru, tak i transport odebraných krvetvorných buněk vybraných dárce na příslušná transplantční pracoviště v ČR.

Centra, kde se realizovaly transplantace od dárců ČNRDD 1993 – 2007

v České republice (182 transplantací)



v zahraničí (102 transplantací)

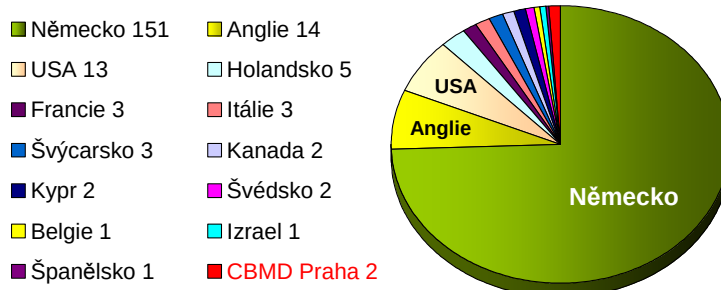


Největší podíl výkonů, které mohly být uskutečněny díky dárcům ČNRDD, byl v letech 1993-2007 proveden v transplantačních centrech HOO FN Plzeň, v ÚHKT Praha (dospělí pacienti) a KDHO Praha-Motol (pediatrickí nemocní). Účast dalších českých transplantačních center v programu nepřibuzenských transplantací dřeně rok od roku narůstá.

V rámci mezinárodní spolupráce bylo nejvíce transplantací krvetvorných buněk od dárců ČNRDD provedeno v sousedních zemích: 32 v Polsku a 25 v Německu. 28 transplantací se uskutečnilo v dalších zemích Evropy, 17 v zámoří (12 u nemocných v USA, tři v Izraeli a po jedné v Kanadě a v Argentině).

Transplantace v ČR, zprostředkované ČNRDD ve spolupráci s jinými registry

1997-2007 celkem **203** transplantací - podíl spolupracujících zemí



Z pověření jednotlivých českých transplantačních center řešil ČNRDD stovky vyhledávacích procesů pro české pacienty, pro které vhodní dárce nebyli nalezeni v databázi ČNRDD, respektive v ČR. Ve dvou případech se mu podařilo vybrat vhodné dárce z databáze druhého českého registru – CBMD Praha, v ostatních případech šlo o mezinárodní vyhledávání. Na jeho úspěšnos-

ti v jednotlivých zemích měl pochopitelně vliv počet dárců, v příslušné zemi registrovaných, 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 vhodných krvetvorných štěpů 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 700 000 dárců) a v **USA** (téměř 5 milionů 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 více než dvě desítky dalších českých nemocných.

Výzkumné projekty s účastí ČNRDD

Za minulé roky získal ČNRDD dostatečné laboratorní a odborné zázemí k tomu, aby se jeho jednotlivá pracoviště mohly úspěšně podílet na výzkumu v HLA a transplantační problematice a vykonávat nejen rutinní práci

na úseku medicíny, pro který ČNRDD slouží. V posledních devíti letech se ČNRDD podílel na řadě vědeckých úkolů, a to nejen v českém, ale i v kvalitním a uznávaném světovém kontextu.

V roce 2007 laboratoře ČNRDD participovaly v následujících mezinárodních výzkumných projektech:

1. The Hematopoietic Cell Transplantation (HCT) component of the International Histocompatibility Working Group (IHWG)

Jde o mezinárodní projekt, koordinovaný z USA (Seattle), zkoumající vliv kompatibility specifických HLA antigenů na výsledek transplantací dřeně. Centrální laboratoř ČNRDD je jediným pracovištěm ve střední a východní Evropě, která se na tomto výzkumném projektu aktivně účastní.

2. Evaluating registry serology by duplicate typing with a DNA-based Method

Jde o vyhodnocení přesnosti sérologických typizací HLA antigenů prostřednictvím nezávislé duplicitní DNA typizace.

V roce 2007 se projektu zúčastnilo 5 vybraných registrů z celého světa včetně ČNRDD. Účelem bylo srovnání kvality a obecní limitace sérologických typizací v jednotlivých registrech. Vyhodnocením byly získány racionální argumenty pro kompletní přechod na DNA typizaci.

3. Vliv vybraných cytokinových polymorfizmů (IL-6, MCP-1) na výsledek transplantací krvetvorných buněk.

Jde o multicentrický projekt, koordinovaný z Olomouce. Účastní se jej HLA laboratoř Imunologického ústavu FN a LF UP Olomouc, Centrální laboratoř ČNRDD v Plzni a HLA pracoviště ve Slovinsku. Výzkum pokračuje i v roce 2008.

Bezplatné ubytovací služby

V rámci své hlavní-neziskové činnosti provozuje ČNRDD bezplatné ubytovací služby v hotelovém komplexu ve vlastnictví Nadace pro transplantace kostní dřeně, situovaném v sousedství Fakultní nemocnice Plzeň. Bezplatné ubytování je poskytováno dobrovolným dárcům dřeně v souvislosti s jejich odběry, nemocným, léčeným na transplantačním pracovišti v Plzni a jejich rodinám. Uvedenou činnost ČNRDD provozuje již od r. 2004, protože sama nadace ji podle sou-

časné právní úpravy sama vykonávat nemůže. Nadace uvedenou neziskovou činnost částečně dotuje v rámci svého grantového programu.

V období od léta 2006 do července 2007 byla uvedené mimozdravotnická činnost ČNRDD pozastavena v souvislosti s rekonstrukcí objektu, na niž se na základě smlouvy ČNRDD zčásti podílel. Smlouva a služby byly po dokončení stavby znovu obnoveny s platností od 1.8.2007.



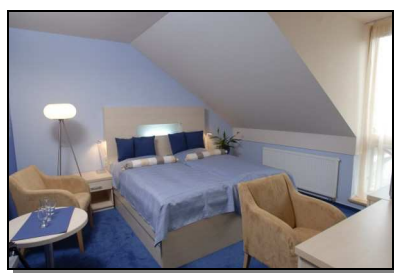
Bezplatné ubytovací služby v hotelovém komplexu U PRAMENŮ v Plzni využily v druhé polovině roku 2007 opakovaně rodiny 20 nemocných. Zájem o tuto formu pomoci, zvyšující komfort pacientů, jejich psychický stav a sekundárně i léčebné výsledky, je i do příštích let veliký.

Komerční ubytovací a restaurační služby

Od r. 1999 vyvíjí ČNRDD další doplňkovou činnost k získání finančních prostředků pro svou činnost hlavní, z toho od r. 2004 prakticky výhradně v oblasti ubytovacích a stravovacích služeb pro veřejnost. Organizace je realizuje v pronajatém objektu Nadace pro transplantace kostní dřeně (viz výš a též na str. 4-5 Výroční zprávy). Uvedená činnost byla dočasně přerušena v průběhu rekonstrukce nadačního hotelu od jara 2006 do poloviny roku 2007.

Od 1.8. 2007 byla nájemní smlouva na využívání hotelu U PRAMENŮ s nadací obno-

vena a ve volné kapacitě objektu (která není aktuálně využita pro bezplatné ubytování dárců dřeně a rodin nemocných) nabízí ČNRDD ubytovací služby za běžné ceny, restaurační služby, pořádání soukromých slavností i poskytnutí prostorů a vybavení ke konferencím a školicím akcím pro komerční subjekty. Nabídku těchto služeb, jejichž výnos se vrací na neziskovém principu zpět do základního transplantačního programu obou organizací, propaguje ČNRDD kromě interních tiskovin a letáků též na stránkách www.upramenu.cz.



finanční zpráva za rok 2007

Rozvaha ke dni 31.12.2007 (v tisících Kč)

Aktiva		č.ř.	ke dni 1.1.2007	ke dni 31.12.2007
A. Dlouhodobý majetek celkem		1	2 676	9 281
I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	2	281	188
	2. Software	4	138	138
	4. Drobný dlouhodobý nehmotný majetek	6	143	50
II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	10	16 337	24 415
	4. Samostatné movité věci a soubory movitých věcí	14	15 200	22 198
	..8. Ostatní dlouhodobý hmotný majetek	18	0	2 197
	9. Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	19	879	0
	10. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	20	258	20
III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	21	0	0
IV.	Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	29	-13 942	-15 322
	2. Oprávky v softwaru	31	-138	-138
	4. Oprávky k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku	33	-133	-50
	7. Oprávky k samostatným movitým věcem a souborům movitých věcí	36	-13 671	-15 134
B. Krátkodobý majetek celkem		41	45 930	48 884
I.	Zásoby celkem	42	19	165
	1. Materiál na skladě	43	0	44
	7. Zboží na skladě a v prodejnách	49	19	121
II.	Pohledávky celkem	52	9 688	29 697
	1. Odběratelé	53	8 195	8 426
	4. Poskytnuté provozní zálohy	56	128	127
	..5. Ostatní pohledávky	57	0	-4
	..8. Daň z příjmů	60	0	853
	10. Daň z přidané hodnoty	62	897	0
	11. Ostatní daně a poplatky	63	0	12
	17. Jiné pohledávky	69	154	20 283
	18. Dohadné účty aktivní	70	314	0
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	35 870	16 913
	1. Pokladna	73	115	172
	3. Bankovní účty	75	35 755	16 741
IV.	Jiná aktiva celkem	81	353	2 109
	1. Náklady příštích období	82	353	2 109
AKTIVA CELKEM		85	48 606	58 165
Pasiva				
A. Vlastní zdroje celkem		86	42 228	54 701
I.	Jmění celkem	87	13 891	14 030
	1. Vlastní jmění	88	6 415	6 554
	2. Fondy	89	7 476	7 476
II.	Výsledek hospodaření celkem	91	28 337	40 671
	1. Účet výsledku hospodaření	92	12 373	12 334
	3. Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	94	15 964	28 337
B. Cizí zdroje celkem		95	6 378	3 464
I.	Rezervy celkem	96	500	0
	1. Rezervy	97	500	0
II.	Dlouhodobé závazky celkem	98	0	0
III.	Krátkodobé závazky celkem	106	5 546	2 765
	1. Dodavatelé	107	1 716	2 031
	3. Přijaté zálohy	109	1 500	0
	4. Ostatní závazky	110	115	51
	5. Zaměstnanci	111	0	413
	7. Závazky k institucím soc.zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	113	77	199
	8. Daň z příjmů	114	1 433	0
	9. Ostatní přímé daně	115	26	66
	10. Daň z přidané hodnoty	116	0	5
	17. Jiné závazky	123	632	0
	22. Dohadné účty pasivní	128	47	0
IV.	Jiná pasiva celkem	130	332	699
	1. Výdaje příštích období	131	332	699
PASIVA CELKEM		134	48 606	58 165

Výkaz zisku a ztráty ke dni 31.12.2007 (v tisících Kč)

		č.ř.	hlavní	činnost hospodář.	celkem
A.	Náklady				
I.	Spotřebované nákupy celkem	1	1 068	10 193	11 261
	..1. Spotřeba materiálu	2	1 068	9 781	10 849
	..2. Spotřeba energie	3	0	187	187
	4. Prodané zboží	5	0	225	225
II.	Služby celkem	6	2 465	28 398	30 863
	5. Opravy a udržování	7	0	3 847	3 847
	6. Cestovné	8	143	1 709	1 852
	7. Náklady na reprezentaci	9	12	55	67
	8. Ostatní služby	10	2 310	22 787	25 097
III.	Osobní náklady celkem	11	822	5 913	6 735
	9. Mzdové náklady	12	608	4 549	5 157
	10. Zákonné sociální pojištění	13	203	1 290	1 493
	12. Zákonné sociální náklady	15	11	74	85
IV.	Daně a poplatky celkem	17	202	6	208
	14. Daň silniční	18	0	6	6
	16. Ostatní daně a poplatky	20	202	0	202
V.	Ostatní náklady celkem	21	16	653	669
	19. Odpis nedobytné pohledávky	24	0	33	33
	21. Kursové ztráty	26	16	303	319
	24. Jiné ostatní náklady	29	0	317	317
VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a oprav. položek celkem	30	21	1 184	1 205
	25. Odpisy dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	31	21	1 577	1 598
	26. Zůstat. cena prodaného dlouhodobého nehmot. a hmot. maj.	32	0	107	107
	29. Tvorba rezerv	35	0	-500	-500
VII.	Poskytnuté příspěvky celkem	37	0	0	0
VIII.	Daň z příjmů celkem	40	0	0	0
	Náklady celkem	42	4 594	46 347	50 941

B.	Výnosy				
I.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	43	0	65 261	65 261
	..1. Tržby za vlastní výrobky	44	0	1 046	1 046
	..2. Tržby z prodeje služeb	45	0	63 661	63 661
	3. Tržby za prodané zboží	46	0	554	554
II.	Změny stavu vnitroorganizačních zásob celkem	47	0	0	0
III.	Aktivace celkem	52	0	0	0
IV.	Ostatní výnosy celkem	57	0	821	821
	15. Úroky	61	0	666	666
	16. Kursové zisky	62	0	146	146
	18. Jiné ostatní výnosy	64	0	9	9
V.	Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a opr. položek celkem	65	0	137	137
	19. Tržby z prodeje dlouhodobého nehmot. a hmot. majetku	66	0	137	137
VI.	Přijaté příspěvky celkem	73	0	0	0
VII.	Provozní dotace celkem	77	1 650	27	1 677
	29. Provozní dotace	78	1 650	27	1 677
VIII.	Výnosy celkem	79	1 650	66 246	67 896

C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	80	-2 944	19 899	16 955
	34. Daň z příjmů	81	0	4 621	4 621
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	82	-2 944	15 278	12 334

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	8 426
Závazky celkem (účet. sk. 32, 34, 36, 95 a účet 379)	16	x	2 031

x : doručeno příslušnému finančnímu úřadu

zpráva auditora



ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdružení auditorů a daňových poradců
Doc. Ing. Karel Novotný, CSc. Ing. Karel Novotný
Praha 8, Thámova 7, 186 00
E-mail audit.okpraha@telecom.cz

www.ok-praha.cz

tel. : 221 702 107, 9,
fax : 221 702 109

ZPRÁVA AUDITORA VEDENÍ ÚČETNÍ JEDNOTKY

Na základě prověrky účetních písemností lze konstatovat následující:

- a) Účetnictví je vedeno pečlivě a průkazným způsobem. Během prověrky nebyly zjištěny žádné významné nesprávné či nedovolené zápisy.
- b) Jednotlivé účetní písemnosti na sebe vzájemně navazují. (Rozvaha, Výkaz zisku a ztrát, Hlavní kniha, Obrátová předvaha)
- c) Výše majetku vykázaná v rozvaze je doložena inventurními seznamy. Inventurní protokoly mají předepsané náležitosti.
- d) Účetní jednotka má v účetnictví veden projekt na rekonstrukci budovy, která je ve vlastnictví Nadace pro transplantace kostní dřeně (NTKD). Auditor doporučuje tento projekt převést na majitele (NTKD), sloučit jej s pořizovací cenou stavby a začít jej odepisovat.
- e) Při kontrole prvotních dokladů nebyly zjištěny žádné významné nesrovnalosti.
- f) Splatné závazky vůči státu, sociálnímu a zdravotnímu pojištění má účetní jednotka uhrazeny. Také všechny závazky z obchodního styku má společnost uhrazeny.
- g) Společnost vede pečlivě odděleně náklady a výnosy z hlavní činnosti a vedlejší, hospodářské činnosti.
- h) Společnost má některé ohrožené pohledávky vůči zahraničním klientům v celkové výši 144 tis. Kč. Na tyto pohledávky nejsou zúčtovány opravné položky. Auditor doporučuje, aby správní rada Registru rozhodla, zda tyto pohledávky odepsat nebo k nim zúčtovat opravné položky a dále je vymáhat.
- i) Společnost neručí svým majetkem za závazky třetích osob.
- j) V období mezi datem účetní závěrky a datem auditu došlo v účetní jednotce ke změně ve správní radě.

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



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



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 přiloženou účetní závěrku K 31.12.2007 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 31.12.2007 a nákladů, výnosů a výsledku hospodaření za rok 2007 v souladu s účetními předpisy platnými v České republice společnosti:

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

Výrok auditora je

bez výhrad.



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

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



- 2 -

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 dvaatřiceti tisícům dobrovolných dárců dřeně, kteří se do databáze ČNRDD v průběhu šestnácti let zaregistrovali, aby dali kdykoliv naději na život neznámým nemocným. Z nich obzvláště děkujeme těm, kteří odběry svých krvetvorných buněk již podstoupili 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 krajů, států i kontinentů.

Stejnou měrou si dovoluujeme vyzdvihnout zásluhu a poděkovat všem velkým i menším finančním přispěvatelům, kteří program Českého národního registru dárců dřeně podpořili a podporují: 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.