

# Výroční zpráva

*2014*



ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR  
DÁRCŮ DŘENĚ

# Obsah

**Obecné údaje o společnosti**

**Zpráva o činnosti Českého národního registru dárců dřeně**

**Výzkumné projekty**

**Mimozdravotnická činnost společnosti**

**Finanční zpráva za rok 2014**

**Zpráva a výrok auditora**

**Poděkování**

## Obecné údaje o společnosti

Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. (ČNRDD) je obecně prospěšnou společností, poskytující služby ve zdravotní oblasti při získávání dobrovolných dárců dřeně, vyšetřování jejich transplantačních HLA znaků a vedení jejich databáze, použitelné k vyhledání vhodných dárců pro nemocné k vitálně potřebným transplantacím.

Další obecně prospěšné služby v rámci hlavní činnosti jsou společností poskytovány nemocným po transplantaci kostní dřeně v souvislosti se změnou jejich zdravotního stavu a s dlouhodobou léčbou. Doplňková činnost ČNRDD spočívá ve vyhledávání vhodných dárců 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 c. 7, den zápisu 31. 12. 1998.

Český národní registr dárců dřeně byl v r. 2005 akreditován Světovou asociací dárců dřeně **WMDA**. Tuto akreditaci úspěšně obhájil nejprve v roce 2010, podruhé pak v roce **2014**.

### Název společnosti: **Český národní registr dárců dřeně, o.p.s.**

**IČO:** 25228561

**Sídlo:** Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň

**Tel.:** 377 259 064, Fax 477 521 753

**http:** www.kostnidren.cz

**Výkonný ředitel:** **Mgr. Daniel Pagáč**

#### **Správní rada k 31. 12. 2014**

předseda

**Miroslav Kaiser**

člen

**Ing. Jaroslav Paul**

člen

**Ing. Petr Wiesner**

#### **Dozorčí rada k 31. 12. 2014**

předseda

**Ing. Ladislav Mikeš**

člen

**Ing. Hynek Sladký**

člen

**Ing. Naděžda Lasotová**

**Vedoucí lékař:** **MUDr. Pavel Jindra, Ph.D**

#### **Smluvní dárcovská centra**

**Brno:** Transfuzní a tkáňové oddělení FN, 639 00 Brno, Jihlavská 20

**České Budějovice:** Transfuzní oddělení Nemocnice České Budějovice a.s., 370 01 České Budějovice, B.Němcové 54

**Hradec Králové:** Transfuzní oddělení FN, 500 05 Hradec Králové, Sokolská tř. 581

**Liberec:** Krajská nemocnice Liberec a.s. - Transfuzní oddělení, 460 63 Liberec, Baarova 15

**Most:** Transfuzní oddělení Nemocnice Most, 434 64 Most, J.E.Purkyně 270

**Olomouc:** Imunologický ústav FN a LF UP, 775 20 Olomouc, I.P.Pavlova 6

**Ostrava:** Krevní centrum FN, 708 52 Ostrava, 17.listopadu 1790

**Plzeň:** Hematologicko-onkologické oddělení FN, 304 60 Plzeň, alej Svobody 80

**Praha :** Oddělení hematologie a krevní transfuze, Ústřední vojenská nemocnice – Vojenská fakultní nemocnice Praha, 169 02 Praha, U Vojenské nemocnice 1200

**Ústí nad Labem:** Transfuzní oddělení Masarykovy Nemocnice, 401 13 Ústí n.L., Sociální péče 3316/12A

#### **Centrální HLA laboratoř**

alej Svobody 80, 304 60 Plzeň, tel. 377 104 621, Fax 377 104 623

Vedoucí lékař: **MUDr. Pavel Jindra, Ph.D., Mgr. Petra Venigová**

#### **Koordinační centrum ČNRDD**

alej Svobody 80, 304 60 Plzeň, tel. 377 533 300, Fax 377 259 072

Vedoucí KC ČNRDD: **MUDr. Jana Navrátilová**

Lékaři: **MUDr. Helena Pittrová**

Koordinátorka: **Bc. Lucie Marckardt, Mgr. Martina Fořtová**  
**Manažer kvality: MUDr. Kateřina Steinerová**

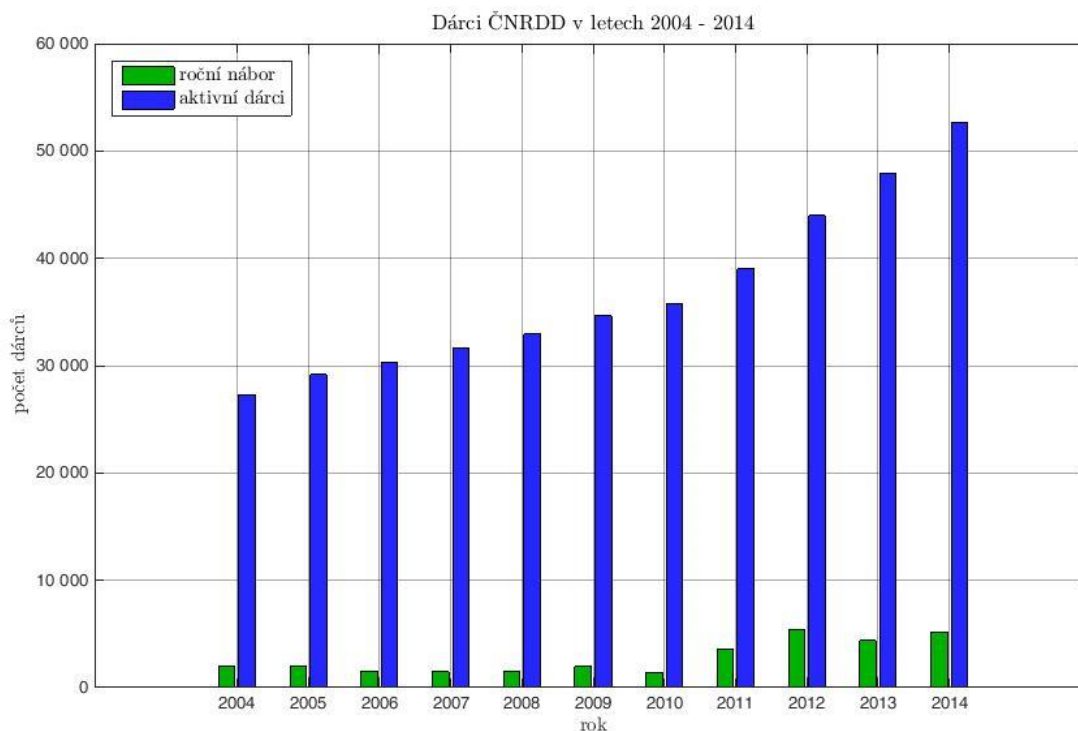
# Zpráva o činnosti v roce 2014

## I. VÝVOJ DATABÁZE DÁRCŮ

Podle platných standardů zařazuje ČNRDD do databáze nové dobrovolníky ve věkovém rozmezí 18 až 35 let. Tato strategie umožňuje delší setrvání dárců v registru při stejných finančních nákladech na jejich vstupní vyšetření a udržování příznivé věkové struktury dárců. Využití krvetvorných buněk mladších dárců je totiž při transplantacích prokazatelně výhodnější i pro nemocné. Po překročení věku 60 let jsou dárci z databáze automaticky vyřazováni.

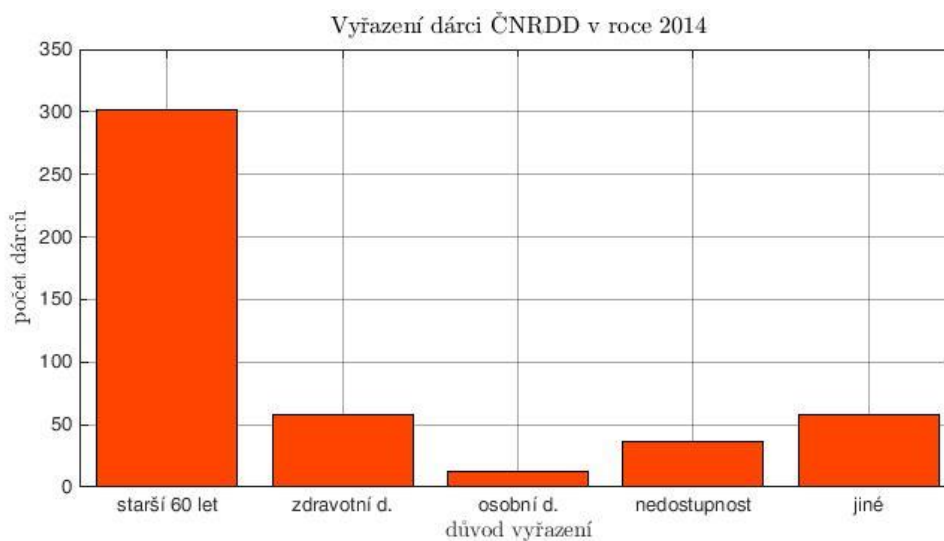
### NÁBOR DÁRCŮ

V roce 2014 činil nábor 5 192 nových dárců, celkový počet aktivních dárců v registru k 31.12.2014 byl 52 698. Zvýšený počet zařazených dárců i přes absenci kampaně s podporou celoplošných médií je velmi pozitivní. Je dán jednak trvale zvýšenou PR aktivitou zaměřenou na podporu dárcovství a prezentaci aktivit registru a současně permanentními náborovými aktivitami vedenými a koordinovanými KC ČNRD. Ty sestávají z 1/ kontinuálně probíhajících místních náborových kampaní a 2/ systematického náboru zaměřeného na vybrané profesní skupiny (police, armáda, hasiči) s potenciálem příznivého profilu nových dárců (mladí a zdraví muži). Spolupráce s Policí ČR, Armádou ČR a Hasičským sborem ČR byla formalizována jako dlouhodobá.

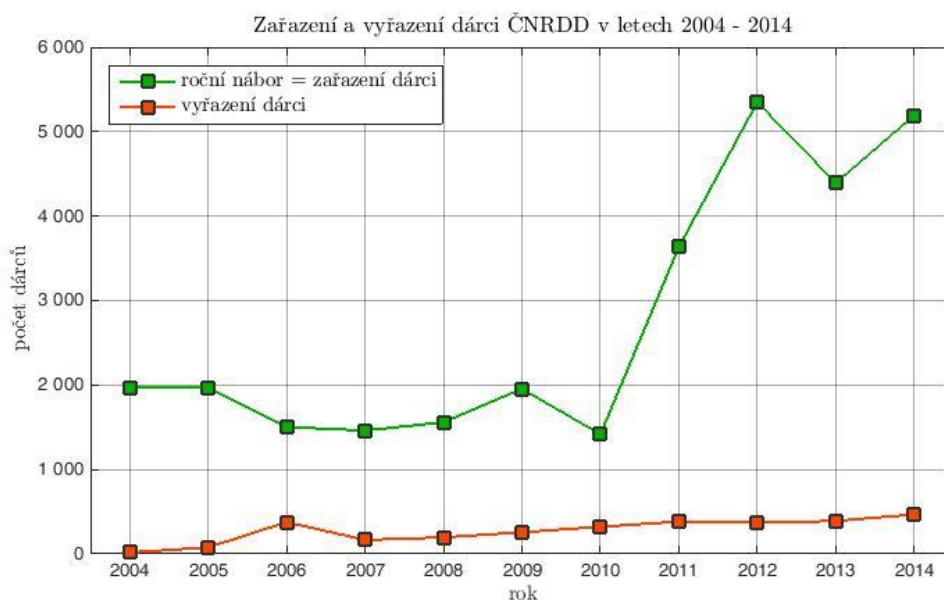


### VYŘAZENÍ DÁRCŮ

Celkem bylo v r. 2014 vyřazeno 467 dárců, z toho 302 pro překročení věkové hranice 60 let. V pořadí dalšími důvody pro vyřazení dárců byly důvody zdravotní (58 dárců) a důvody jiné než zdravotní, osobní a důvod nemožnosti kontaktování dárce, tj. nedostupnost dárce.



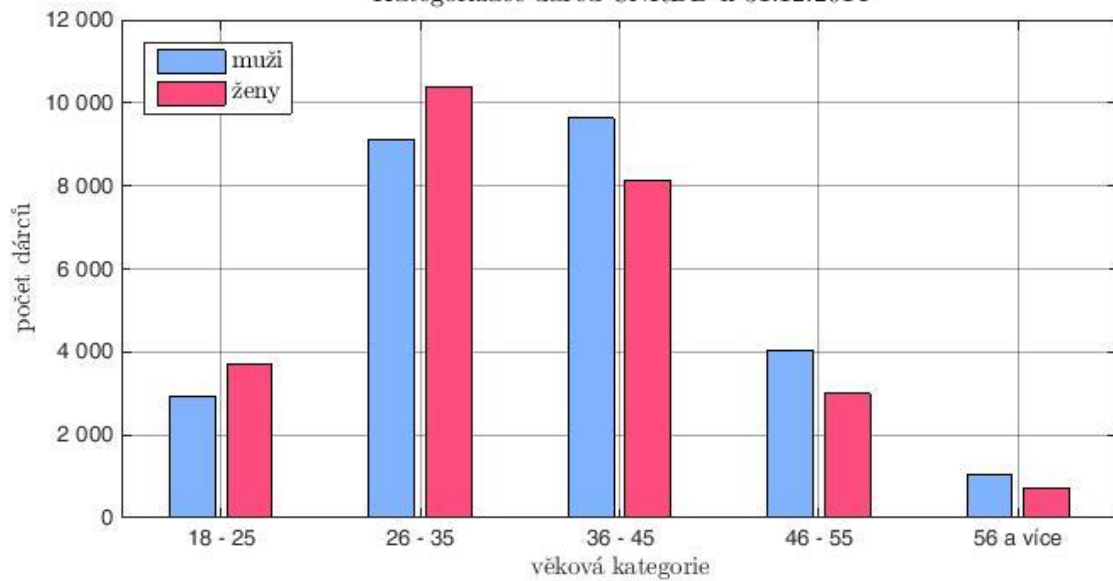
Počet vyřazených, především z důvodu věku, každoročně roste, ovšem již zmíněný nábor nových dárců jej řádově převyšuje a tudíž, především v posledních 4 letech, dochází k výraznému nárůstu počtu aktivních dárců v ČNRDD, který v roce 2014 přesáhl počet 50 000 (viz obrázek Dárci ČNRDD v letech 2004 - 2014).



### KATEGORIZACE DÁRCŮ DLE VĚKU A POHLAVÍ

Databáze ČNRDD má v současnosti velmi příznivé složení z hlediska pohlaví a věku dárců. Medián věku dárců (vyjadřující číselnou hodnotu věku poloviny všech dárců seřazených dle velikosti) je 36 let. Do věku 36 let je dokonce aktuálně v databázi 28 849 dárců, tj. 54,74%.

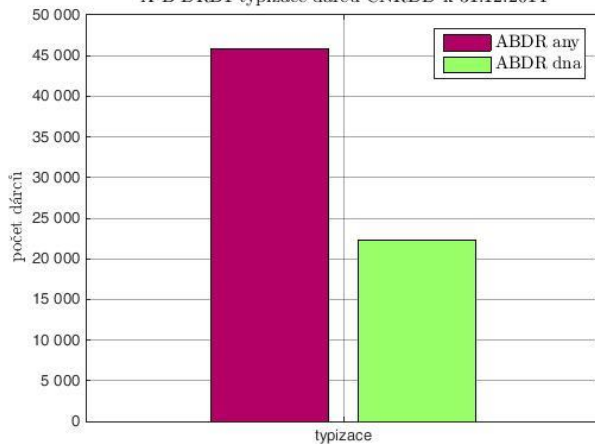
Kategorizace dárců ČNRDD k 31.12.2014



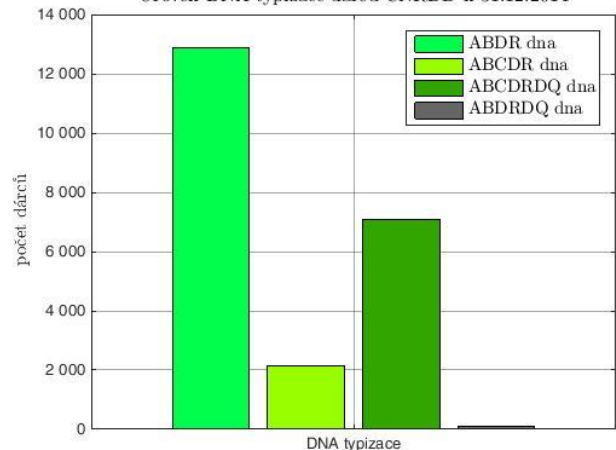
## ÚROVEŇ TYPIZACE DÁRCŮ

Od roku 2009 jsou všichni dárci vyšetřováni kompletně molekulárně geneticky (DNA typizace HLA-A,-B a -DRB1 lokusů) ve dvou EFI akreditovaných laboratoř – v Plzni a Olomouci. Ke konci roku 2014 bylo přibližně 92% (>45 000) dárců typizovaných minimálně na základní 3 HLA lokusy (HLA-A,-B,-DRB1), přičemž téměř 50% (>25 000) je typizováno kompletně molekulárně-geneticky. Více než 7 000 dárců je již typizováno na 5 HLA lokusů (HLA-A,-B,-C,-DRB1,-DQB1). 2670 dárců ještě nebylo ke konci roku otypizováno, jejich typizace proběhla až začátkem roku 2015. Od roku 2015 zvýšíme rozsah i hloubku typizace u nově zařazených dárců na kompletní „high-resolution“ typizaci 6 lokusů (HLA-A,-B,-C,-DR,-DQ, -DP).

A-B-DRB1 typizace dárců ČNRDD k 31.12.2014



Úroveň DNA typizace dárců ČNRDD k 31.12.2014

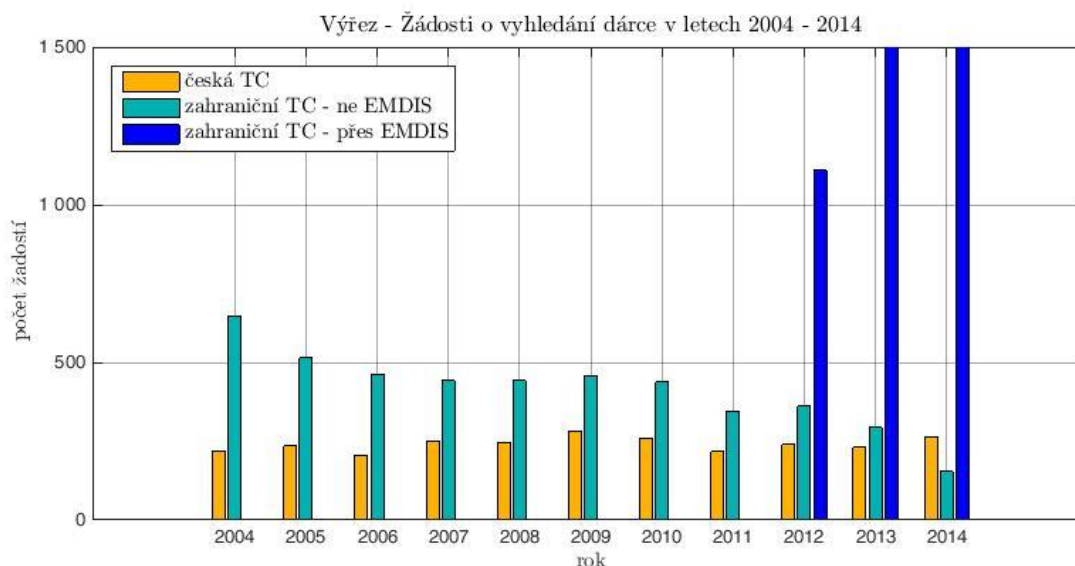
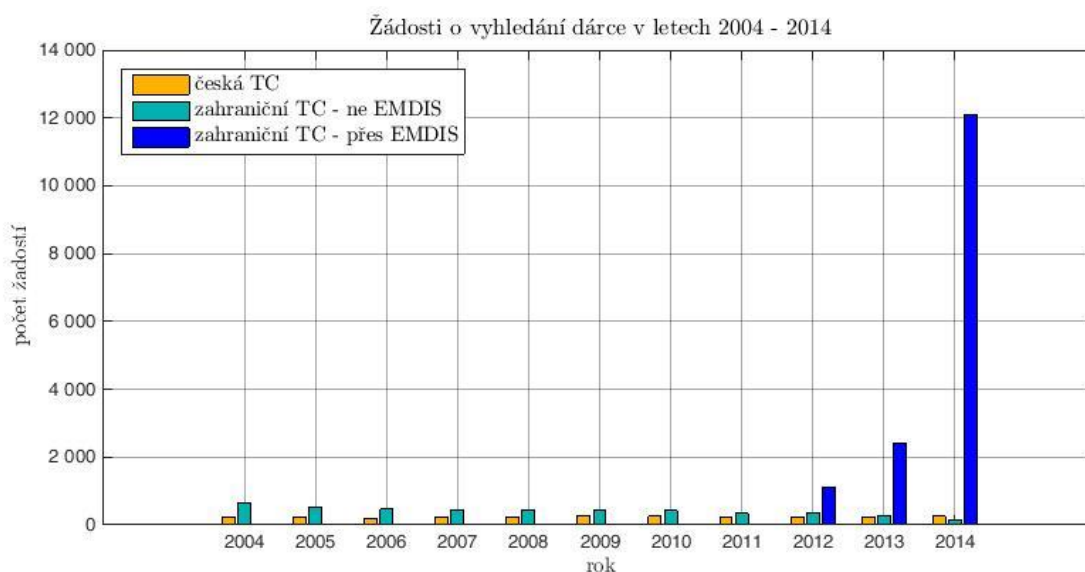


## II. VYHLEDÁVÁNÍ DÁRCŮ PRO NEMOCNÉ

Ke konci roku 2012 byl registr připojen přes systém EMDIS nejprve k německému a v průběhu roku 2013 také k anglickému registru, v roce 2014 potom k americkému a francouzskému registru.

### ŽÁDOSTI O VYHLEDÁNÍ DÁRCE

Novému způsobu vyhledávání dárců odpovídá i zvýšený počet žádostí ze zahraničních TC, a to 2 704 a 231 žádostí z českých transplantačních center (dále jen TC) v roce 2013, v roce 2014 to pak bylo 12 248 a 264 respektive. V r. 2015 je plánováno připojení ČNRDD k italskému, švýcarskému a holandskému registru.

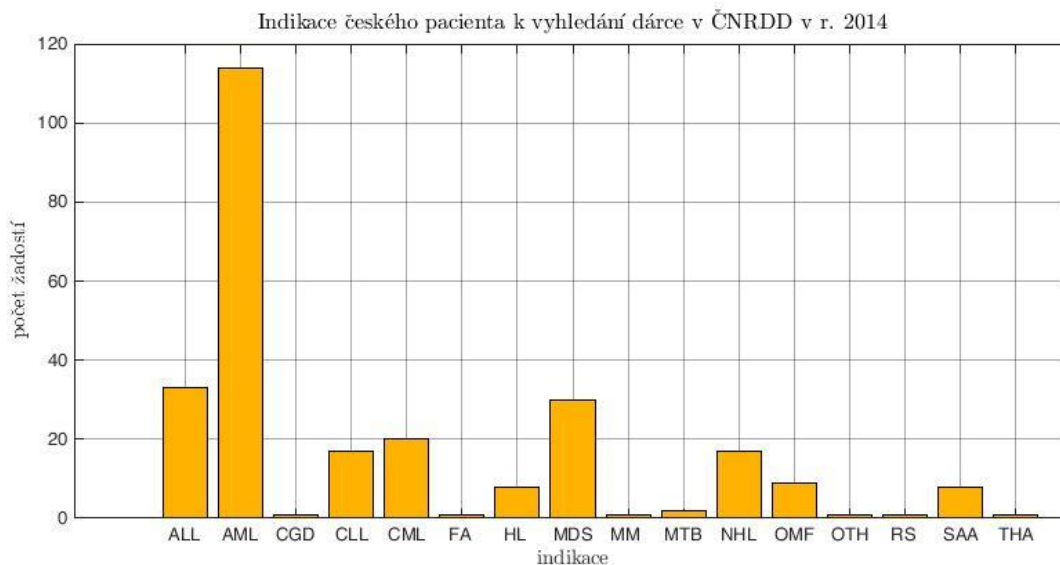


### INDIKACE K VYHLEDÁNÍ DÁRCE ČNRDD Z ČESKÝCH TC

Hlavními indikacemi k hledání dárce pro české (i zahraniční) nemocné jsou akutní leukemie (AML, ALL), dále následují ostatní nádorová onemocnění zejména krevního původu, ale mnohé další nemoci nenádorového charakteru včetně útlumů krvetvorby, vrozených i získaných poruch imunity a látkové přeměny.

Během posledních let poklesl počet transplantačních indikací pro chronickou myeloidní leukemii (CML) v souvislosti se zavedením nových léků, účinných u této nemoci. Ostatní důvody k hledání

dárce se pohybují zhruba na stejné úrovni s tím rozdílem, že se postupně zvyšuje věková hranice nemocných indikovaných k transplantaci.

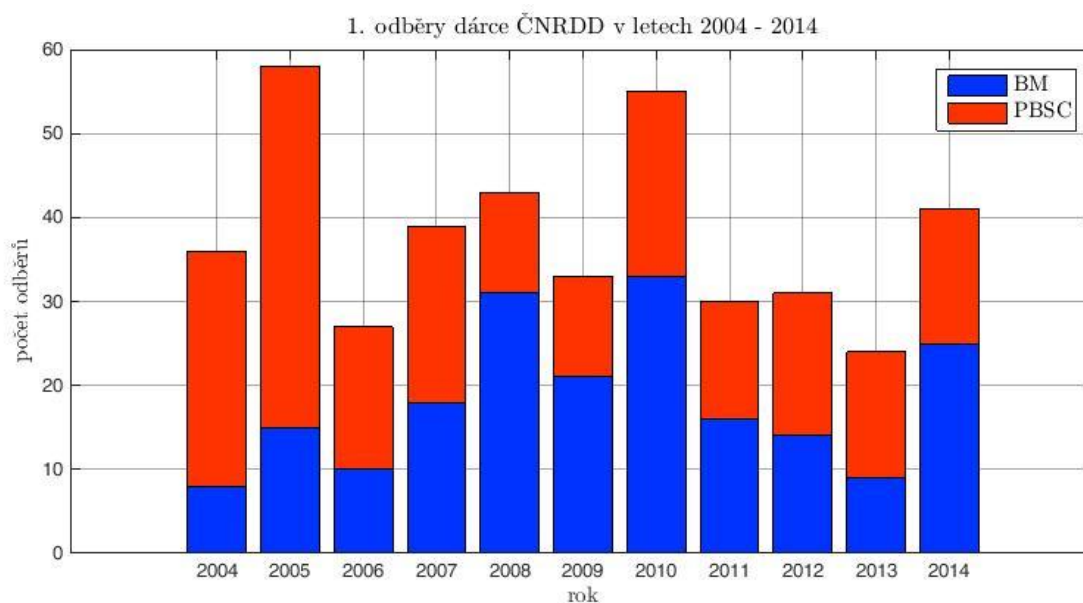


### III. ODBĚRY KRVETVORNÝCH BUNĚK ORGANIZOVANÉ ČNRDD 2014

ČNRDD pomáhá v rámci široké mezinárodní spolupráce k realizaci nepříbuzenských transplantací dřeně u nemocných v ČR i v zahraničí. Možné dárce pro konkrétní nemocné vyhledává ČNRDD ve vlastní databázi i v databázích jiných registrů. Následně organizuje upřesňující typizace i vyšetření způsobilosti dárců v užším výběru, odběry krvetvorných buněk a jejich transport na příslušná transplantační pracoviště v ČR, případně v zahraničí.

#### PRVNÍ ODBĚRY DÁRCŮ ČNRDD

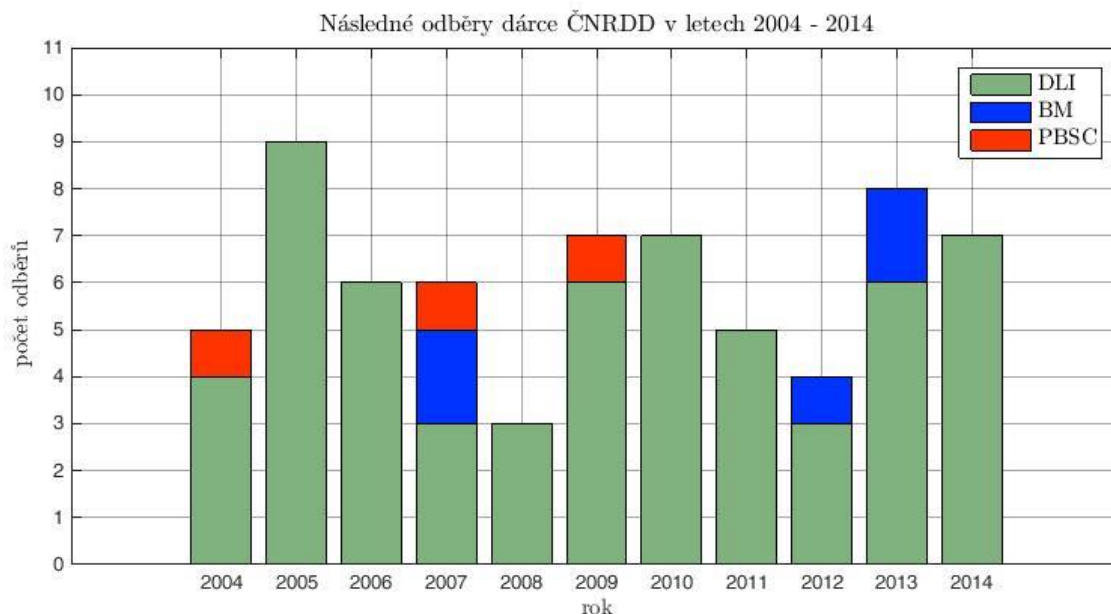
V roce 2014 bylo provedeno **41 prvních odběrů**, konkrétně 25 kostních dření BM a 16 periferních krevních buněk PBSC.



#### NÁSLEDNÉ (DRUHÉ) ODBĚRY DÁRCŮ ČNRDD

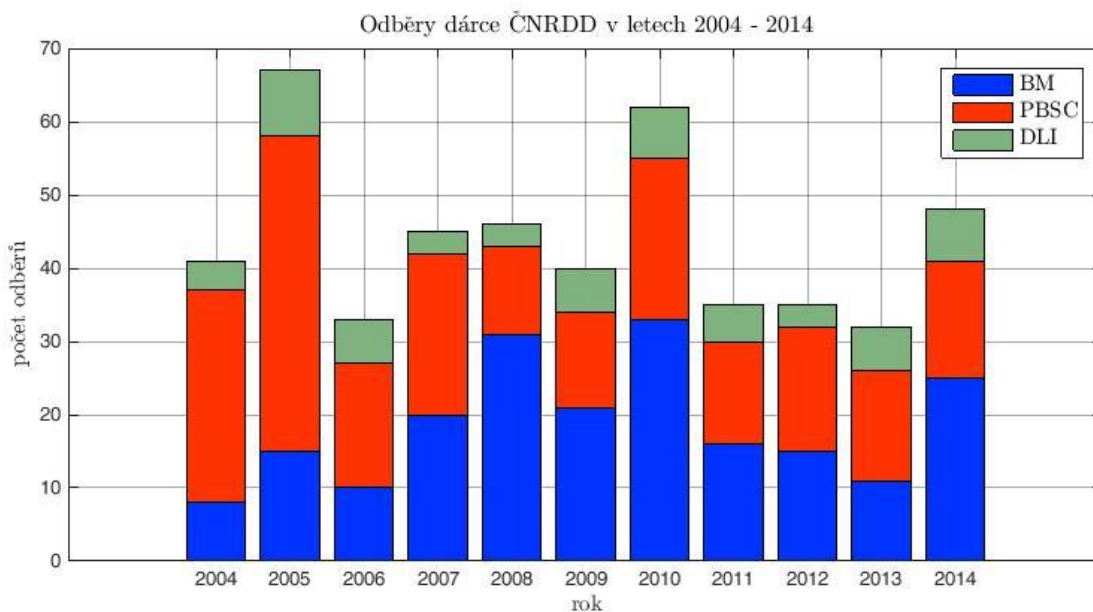


Podle Standardů provádí ČNRDD u dárců odběry štěpů kostní dřeně a krevních krvetvorných buněk, stimulovaných G-CSF. Za podmínek stanovených Standardy je možné dodatečně vyžádat k podpoře transplantačního efektu následný (druhý) odběr kostní dřeně (BM) či krvetvorných buněk z periferní krve (KB) nebo nestimulovaných krevních lymfocytů (DLI), plné krve či krevních destiček původního dárce. V roce 2014 bylo provedeno celkem **7 následných odběrů** od dárců ČNRDD, všech konkrétně DLI.



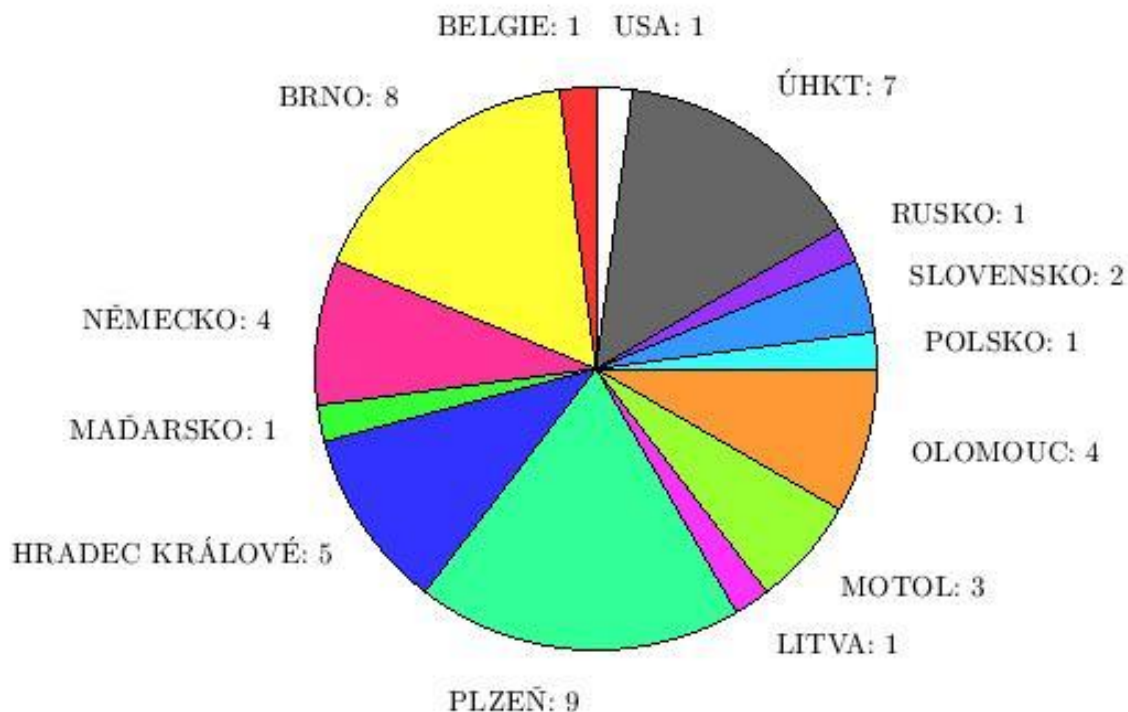
### DISTRIBUCE KRVTVORNÝCH BUNĚK DÁRCŮ ČNRDD

V roce 2014 bylo provedeno celkem **48 odběrů od dárců ČNRDD**, z toho **41 prvních odběrů (BM a PBSC)** a **7 odběrů následných (v tomto roce pouze DLI)**. Počet odběrů ČNRDD v posledních 10 letech je zobrazen na následujícím obrázku.



Distribuce krvetvorných buněk dle TC v ČR a ostatních států je uvedena v následujícím grafu a tabulce:

Distribuce krvetvorných buněk od dárců ČNRDD  
do TC v ČR i zahraničí v r. 2014

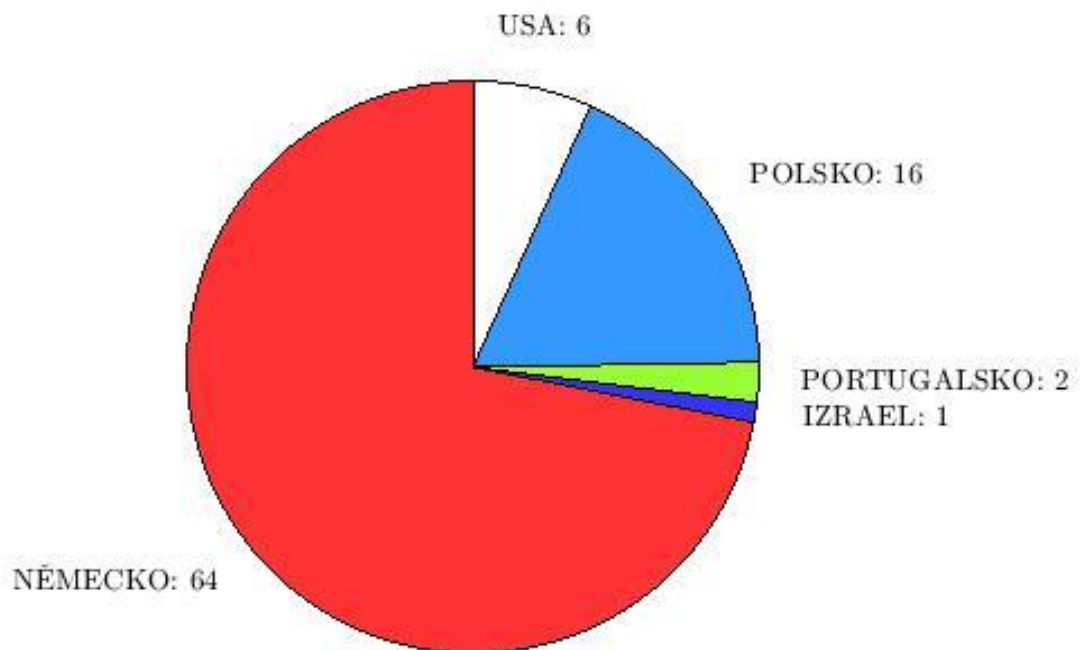


TC / zahraniční TC	První odběr	Následný odběr	Celkem
BELGIE	1	0	1
BRNO	5	3	8
NĚMECKO	2	2	4
MAĎARSKO	1	0	1
HRADEC KRÁLOVÉ	4	1	5
PLZEŇ	8	1	9
LITVA	1	0	1
MOTOL	3	0	3
OLOMOUC	4	0	4
POLSKO	1	0	1
SLOVENSKO	2	0	2
RUSKO	1	0	1
ÚHKT	7	0	7
USA	1	0	1

**IV. ODBĚRY KRVETVORNÝCH BUNĚK OD DÁRCŮ Z JINÝCH REGISTRŮ  
PRO PACIENTY ZPROSTŘEDKOVANÉ ČNRDD**

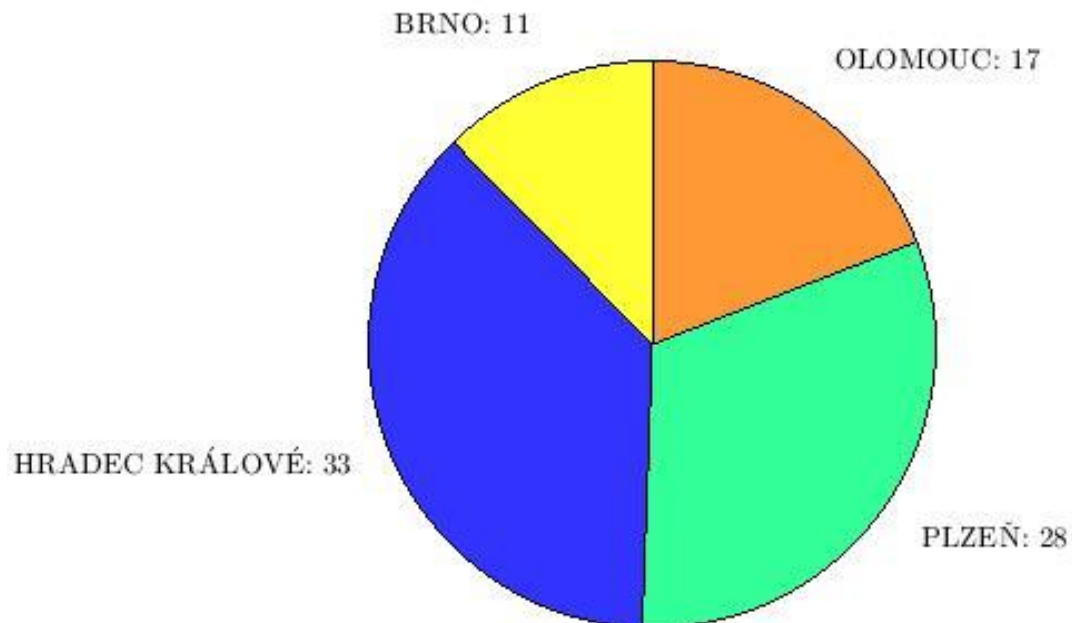
Ve spolupráci ČNRDD s jinými registry bylo v r. 2014 uskutečněno **89 odběrů** (80 prvních a 9 následných) pro česká transplantační centra. Přehled registrů a následná distribuce do transplantačních center jsou uvedeny v následujících grafech a tabulkách:

Odběry krvetvorných buněk od dárců z jiných registrů pro ČR pacienty zprostředkované ČNRDD v r. 2014



Zahraniční registr	První odběr	Následný odběr	Celkem
NĚMECKO	57	7	64
IZRAEL	1	0	1
PORTUGALSKO	2	0	2
POLSKO	14	2	16
USA	6	0	6

Distribuce krvetvorných buněk od dárců z jiných registrů  
do TC v ČR zprostředkované ČNRDD v r. 2014



TC v ČR	První odběr	Následný odběr	Celkem
BRNO	9	2	11
HRADEC KRÁLOVÉ	29	4	33
PLZEŇ	25	3	28
OLOMOUC	17	0	17

# VÝZKUMNÉ PROJEKTY ČNRDD

ČNRDD se v minulých létech i v současnosti aktivně podílel a podílí na řadě výzkumných projektů, souvisejících s vývojovými trendy v transplantační medicíně.

## 1. Aktuálně probíhající projekty

1. **KIR genotypizace HLA shodných dárců u pacientů s AML.** Od roku 2012 pro spolupracující transplantační centra v ČR pilotně stanovujeme u kompletně HLA shodných dárců pro pacienty s AML i obsah a typ KIR genů (KIR genotypizace). To má umožnit optimalizaci výběru HLA shodných dárců, protože specifický KIR genotyp má projektivní vliv na relaps.
2. **The Hematopoietic Cell Transplantation (HCT) component of the International Histocompatibility Working Group (IHWG).** Dlouhodobý mezinárodní multicentrický projekt, koordinovaný z USA (Seattle), který průběžně shromažďuje HLA data a klinické výsledky nepříbuzenských transplantací z největších transplantačních center a HLA laboratoří celého světa. Údaje slouží k výzkumu vlivu kompatibility specifických HLA antigenů na výsledky transplantací dřeně. HLA laboratoř ČNRDD je ve východní a střední Evropě jediným účastníkem tohoto projektu. V roce 2014 byly výsledky tohoto projektu publikovány v nejprestižnějším hematologickém časopise Blood (2014;124(26):3996-4003)
3. **Potřeba a využití autotransfúzí u zdravých dárců při odběru kostní dřeně.** Projekt sledující nutnost podání autotransfúze po odběru kostní dřeně v souvislosti s jinými laboratorními parametry dárce; redefinování pravidel pro odběry a indikaci autotransfúzí.
4. **Sledování výskytu nových HLA alel u dárců ČNRDD.** Od počátku roku 2013 je část nově registrovaných dárců (mladí muži) typizována přímou sekvenací HLA genů pro minimálně 4 lokusy (HLA-A,-B,-C,DR). Dosud takto bylo vyšetřeno 2500 nových dárců zatím bylo zjištěno >20 zcela nových, dosud nepopsaných alel. Tyto nové HLA alely jsou průběžně publikovány a oficiálně zařazovány do databáze HLA alel při WHO.

## 2. Ukončené projekty a publikace

1. Pod hlavičkou transplantační sekce České hematologické společnosti publikovali pracovníci registru v roce **2014 aktuální doporučení (guidelines) pro průběh vyhledávání nepříbuzného dárce.** Práce byla publikována roku 2014 v časopise Transfúze Hematologie Dnes. (*Transfúze Hematol. dnes, 20, 2014, No. 1*)
2. **Stanovení univerzálních, mezinárodně platných indikátorů kvality odběrového centra dárců.** Jde o projekt QAWG (Quality Assurance Working Group) při WMDA. Tento projekt měl nalézt a definovat indikátory kvality odběrových center tak, aby umožnily jednoduše zhodnotit jejich kvalitu (provést audit). Projekt byl uzavřen v roce 2013. Výsledky ČNRDD a srovnání se světem byly publikovány v roce 2014 v časopise Transfúze a Hematologie Dnes (*Transfúze Hematol. dnes, 20, 2014, No. 4,*)
3. **Pracovníci registru publikovali aktuální doporučení pro výběr nepříbuzného dárce. Práce byla oceněna jako nejlepší publikace roku 2013 v časopise Transfúze Hematologie Dnes.**
4. **Nežádoucí reakce při odběru hemopoetických kmenových buněk u nepříbuzných dárců – desetiletá zkušenost Českého národního registru dárců dřeně (ČNRDD)**  
Retrospektivní analýza souboru 339 nepříbuzných dárců, kteří podstoupili odběr kostní

dřeně nebo periferních kmenových buněk v období 1999–2009.. Studie prokázala, že při dodržování stanovených postupů pro výběr dárce, vyšetření před odběrem i pro péči o dárce během odběru a po jeho ukončení, je odběr hemopoetických kmenových buněk od zdravých dárců bezpečná procedura s nízkým rizikem komplikací. Publikováno v časopisu Transfúze Hematol dnes, 17 2011, No 3, p. 130-136.

5. **Analysis of KIR genes diversity of the A1B8DR3 (AH 8.1) haplotype in the Czech National Marrow Donors Registry (CNMDR) donors. The scenario for the donor selection according to the KIR repertoire?**

Originální projekt ČNRDD zkoumající diverzitu repertoáru KIR genů u dárců s nejvíce konzervovaným HLA haplotypem AH 8.1 a jejich možný význam pro strategii výběru dárců hemopoetických buněk ke klinickým transplantacím. Výsledky byly v r. 2010 publikovány jako originální práce v prestižním mezinárodním časopise Tissue Antigens.

6. **Association of IL6 and CCL2 gene polymorphisms with the outcome of allogeneic haematopoietic stem cell transplantation**

Mezinárodní multicentrický projekt za účasti tří pracovišť z ČR (HLA laboratoř Imunologického ústavu FN Olomouc, Centrální HLA laboratoř ČNRDD v Plzni a LF UP Olomouc) a HLA pracoviště ve Slovinsku. Projekt zkoumal význam polymorfismu cytokinů pro klinické výsledky transplantací hemopoetických buněk. Výsledky byly publikovány jako originální práce v prestižním mezinárodním časopise Bone Marrow Transplantation.

7. **Allogeneic transplant in patients aged over 50 years: are results from young unrelated donors comparable to those from older relatives?**

Multicentrický projekt, jehož se spolu s ČNRDD účastní pět transplantačních center v ČR a Slovenské republice (Plzeň, Hradec Králové, Olomouc, Praha-Královské Vinohrady a Bratislava). Práce zjišťuje, nakolik se liší výsledky transplantací hemopoetických buněk od mladých nepříbuzných dárců od výsledků transplantací se staršími sourozenci. Výsledky byly publikovány v r. 2013 jako originální práce v prestižním mezinárodním časopise Neoplasma.

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

Šlo o mezinárodní multicentrickou studii, hodnotící přesnost 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 obecné limitace sérologických typizací v jednotlivých registrech. Vyhodnocením studie začátkem roku 2008 byly získány racionální argumenty pro kompletní přechod na DNA typizaci.

### **3. IT projekty k rozvoji programu**

V úzké spolupráci se ZČU byl do Veřejné soutěže ve výzkumu, vývoji a inovacích vyhlášené v roce 2010 Technologickou agenturou České republiky podán grant s názvem „**Výzkum a vývoj pokročilých IT technologií podpory vyhledávání dárce pro transplantaci kostní dřeně**“, který byl v r. 2010 kompletně přijat a je řešen od r. 2011.

V roce 2014 byl tento projekt dokončen. Z pohledu registru lze rozdělit řešené činnosti do dvou základních, a to:

**Vývoj pokročilých metod vyhledávání dárců využívajících DNA znalostí** (vyhledávání dárce, výpočet pravděpodobnosti shody a související HLA genetická diverzita registru) a

**Odstranění limitací informačních systémů v transplantačním procesu** (vytvoření či „upgrade“ elektronické komunikace a všech databází ČNRDD).



Projekt byl celkově zaměřen na komplexní podporu informačních technologií v rámci registru dárců kostní dřeně, kdy vzhledem k v minulosti kladenému důrazu na nábor a kvalitní vyšetření dárců měl ČNRDD celou oblast informačních technologií výrazně poddimenzovanou a nedostačující. Pro přehlednost připomeňme oblasti, které byly považovány za limitující a na které se bylo nutné zaměřit:

- Nedostatečný „vyhledávací“ algoritmus založený pouze na sérologii, nevhodné a nedostatečné třídění dárců založené dosud do značné míry na subjektivním manuálním třídění.
- Absence jakékoliv analýzy databáze registru (genetická diverzita, frekvence haplotypů, alel apod.).
- Absence jakékoliv prognostické informace poskytované TC z hlediska pravděpodobnosti a rychlosti nalezení shodného dárce jako důsledek předchozího bodu.
- Absence analýzy efektivity práce registru a odtud rezultující zpětné vazby pro vyhodnocení účinnosti dosavadní náborové a typizační strategie registru.
- Absence analýzy efektivity náboru dárců v jednotlivých DC (zhodnocení HLA diverzity dárců náborovaných v daném DC a tedy přínos DC pro celkovou diverzitu registru).
- Absence analýzy efektivity dosavadní typizační strategie nových dárců.
- Absence průběžné analýzy jednotlivých kroků vyhledávání dárce a souhrnné statistické analýzy jednotlivých kroků vyhledávání, což je vyžadováno akreditačními agenturami a v současnosti je prováděno manuálně.
- Absence databází DC a jejich propojení s databází registru, event. databází laboratoře.

Hlavním cílem projektu byla tvorba aplikace schopné z dat typizovaných dárců nalézt shodného dárce v ČNRDD především pro českého pacienta a to s primárním zaměřením na časovou složku procesu vyhledávání. S jeho dosažením souvisela podpora právě výše uvedených bodů, resp. většina z nich přímo souvisela s tvorbou nového vyhledávacího algoritmu.

Podle požadavku na změnu nedostatečného „vyhledávacího“ algoritmu byla vytvořena nová metodika vhodná pro vyhledávání dárce. Samotný návrh metod vychází z molekulárně-genetických typizačních metod (DNA). Je založen na využití vytvořených podmíněných pravděpodobnostních modelů fenotypů, haplotypů, alelických skupin a alel umožňujících použití NMDP kódů. Systematický postup k realizaci aplikace navržen jako následující posloupnost činností:

1. Úprava a validace HLA dat – automatický převod HLA dat do jednotného formátu s využitím vytvořeného převodního nástroje mezi sérologicky typizovanými antigeny a výsledky získanými molekulárně-genetickými typizačními technikami
2. Zmapování NMDP (MAC) kódů – pro zařazení nových kódů potřebných pro aktualizaci pravděpodobnostních modelů
3. Tvorba a aktualizace pravděpodobnostních modelů alel a podmíněných modelů haplotypů, fenotypů modelů využívajících všech dostupných dat a znalostí – založeno na výstupech provedených analýz nad zdroji dat
4. Návrh algoritmu vyhledávání
5. Vizualizace výstupů – výpis dárců dle shody a počtu neshod v závislosti na přiřazené pravděpodobnosti výskytu, prioritně neshody dle HLA-A/B/DRB1 a poté ostatních

Výsledek uvedených činností byl implementován v DB systému PostgreSQL a začleněn do informačního a komunikačního systému registru.

Ve všech zmiňovaných oblastech bylo dosaženo výrazného zlepšení především analýzami provedenými pro potřeby realizace nového vyhledávacího algoritmu, samotnou jeho realizací a tvorbou potřebných software jako např. MADORA (software pro statistickou analýzu a vizualizaci výsledků činnosti registru), CEDAR (software pro administrativní správu dárců a s nimi souvisejících činností v dárcovských centrech), CELAB-CETRA (software pro komunikaci mezi

HLA Laboratoří a transplantačními centry) či software automatického přenosu DNA typizačních údajů z diagnostického přístroje Luminex do databáze dárců kostní dřeně.

Také byla značně podpořena komunikace se zahraničím vytvořením vlastního unikátního komunikačního rozhraní se systémem EMDIS, integrací potřebných softwarových modulů a napojením do celosvětové IT komunikační sítě EMDIS. Po sérii testování a zátěžovém zkušebním provozu byl ČNRDD v listopadu 2012 do systému EMDIS napojen. Prvním připojeným zahraničním subjektem se stal německý registr dárců dřeně ZKRD. V roce 2013 proběhlo napojení na anglický registr, v roce 2014 se následně připojily registry USA a Francie. V roce 2015 se očekává propojení s italským, švýcarským a holandským registrem.

Koncem roku 2013 byla Technologické agentuře České republiky podána žádost o nový grant, který by měl za cíl navázat na výsledky dosažené v rámci plnění grantu původního. V roce 2014 byl grant na projekt pod názvem „**Optimalizace (ekonomické i časové) verifikačních procesů vyhledávání dárce kostní dřeně**“ schválen, realizován bude v letech 2015 až 2017.



# MIMOZDRAVOTNICKÁ ČINNOST SPOLEČNOSTI

Na základě smlouvy provozuje ČNRDD ubytovací a restaurační služby v hotelovém komplexu U PRAMENŮ v Plzni v těsném sousedství transplantačního centra ve Fakultní nemocnici Plzeň. Zařízení je ve vlastnictví Nadace pro transplantace kostní dřeně, nadace, která podle současné platné legislativy sama služby tohoto typu provozovat nemůže.

## I. BEZPLATNÉ UBYTOVACÍ SLUŽBY

V rámci své hlavní neziskové činnosti poskytuje ČNRDD bezplatné ubytování dobrovolným dárcům dřeně v souvislosti s jejich odběry, nemocným, léčeným na transplantačním pracovišti FN v Plzni a jejich rodinným příslušníkům. Uvedená nezisková činnost ČNRDD (účetně vedená pod střediskem 6 Centrum U Pramenů společně s komerční činností) je kryta výnosy z jiných doplňkových činností registru a částečně dotována Nadací pro transplantace kostní dřeně. Bezplatné ubytovací služby v hotelovém komplexu U PRAMENŮ v Plzni využilo v roce 2014 třicet čtyři dobrovolných dárců dřeně a jejich rodinných příslušníků, dále 331 příbuzných pacientů z České republiky i ze Slovenska. Počet zdarma poskytnutých noclehů byl v roce 2014 celkem 464. Zájem o tuto formu pomoci, zvyšující komfort pacientu, jejich psychický stav a následně i léčebné výsledky, je trvale mimořádně velký.

## II. KOMERČNÍ UBYTOVACÍ A RESTAURAČNÍ SLUŽBY

Další prostředky pro svou zdravotnickou činnost získává ČNRDD využíváním aktuálně volných prostor hotelu U PRAMENŮ k ubytovacím a restauračním službám pro veřejnost za běžné ceny. Kromě toho zde poskytuje zázemí k různým kulturním akcím, školením a seminářům jak pro účely osvěty a náboru dárců dřeně, tak i pro jiná zdravotnická zařízení v regionu a různé 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 letáku též na stránkách [www.upramenu.cz](http://www.upramenu.cz).

Kromě běžných hotelových a restauračních služeb organizoval ČNRDD v roce 2014 v prostorách U PRAMENŮ několik desítek odborných seminářů, cílenou akci na nábor dárců dřeně z řad Policie ČR, pravidelná setkání několika patientských občanských sdružení (Lymfom Help, Diagnóza CML, Klub nemocných s mnohočetným myelomem aj.). K zvýšení atraktivity prostředí pro veřejnost se zde pořádala řada komorních kulturních akcí (výstavy, koncerty apod.). Uvedené akce, z nichž tu předvádíme pouze ukázky, přinášejí hmatatelný osvětový efekt a zároveň větší či menší finanční přínos pro zdravotnický program transplantací.

# Finanční zpráva za rok 2014

Rozvaha ke dni 31. 12. 2014 (v tisících Kč)

AKTIVA		č.ř.	Stav k 1.1.2014	Stav k 31.12.2014
<b>A. Dlouhodobý majetek celkem</b>		<b>01</b>	<b>114.299</b>	<b>136.390</b>
<b>I.</b>	<b>Dlouhodobý nehmotný majetek celkem</b>	02	138	138
	2. Software	04	138	138
<b>II.</b>	<b>Dlouhodobý hmotný majetek celkem</b>	<b>10</b>	<b>29.827</b>	<b>31.676</b>
	2. Umělecká díla, předměty a sbírky	12		4
	4. Samostatné movité věci a soubory movitých věcí	14	23.832	25.444
	9. Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	19	5.995	6.228
<b>III.</b>	<b>Dlouhodobý finanční majetek celkem</b>	<b>21</b>	<b>105.653</b>	<b>126.931</b>
	6. Ostatní dlouhodobý finanční majetek	27	105.653	126.931
<b>IV.</b>	<b>Oprávky k dlouhodobému majetku celkem</b>	<b>29</b>	<b>-21.319</b>	<b>-22.355</b>
	2. Oprávky k softwaru	31	-138	-138
	7. Oprávky k samostatným movitým věcem a souborům movitých věcí	36	-21.181	-22.217
<b>B. Krátkodobý majetek celkem</b>		<b>41</b>	<b>85.767</b>	<b>83.043</b>
<b>I.</b>	<b>Zásoby celkem</b>	<b>42</b>	<b>1.148</b>	<b>1.408</b>
	1. Materiál na skladě	43	883	1.122
	7. Zboží na cestě a v prodejnách	49	265	286
<b>II.</b>	<b>Pohledávky celkem</b>	<b>52</b>	<b>21.456</b>	<b>19.279</b>
	1. Odběratelé	53	17.796	13.357
	4. Poskytnuté provozní zálohy	56	39	36
	5. Ostatní pohledávky	57	48	109
	8. Daň z příjmů	60	1.519	3.148
	10. Daň z přidané hodnoty	62	38	69
	17. Jiné pohledávky	69	2.202	2.205
	18. Dohadné účty aktivní	70	38	475
	19. Opravná položka k pohledávkám	71	-224	-120
<b>III.</b>	<b>Krátkodobý finanční majetek celkem</b>	<b>72</b>	<b>60.515</b>	<b>57.294</b>
	1. Pokladna	73	546	717
	2. Ceniny	74	16	6
	3. Účty v bankách	75	59.953	56.571
<b>IV.</b>	<b>Jiná aktiva celkem</b>	<b>81</b>	<b>2.648</b>	<b>5.062</b>
	1. Náklady příštích období	82	1.017	741
	2. Příjmy příštích období	83	1.631	4.140
	3. Kurzové rozdíly aktivní	84		181
<b>AKTIVA CELKEM</b>		<b>85</b>	<b>200.066</b>	<b>219.433</b>
<b>PASIVA</b>				
<b>A. Vlastní zdroje celkem</b>		<b>86</b>	<b>192.074</b>	<b>209.982</b>
<b>I.</b>	<b>Jmění celkem</b>	<b>87</b>	<b>16.072</b>	<b>14.759</b>
	1. Vlastní jmění	88	7.102	5.504
	2. Fondy	89	7.476	7.476
	3. Oceňovací rozdíly z přecenění finančního majetku a závazků	90	1.494	1.779
<b>II.</b>	<b>Výsledek hospodaření celkem</b>	<b>91</b>	<b>176.002</b>	<b>195.223</b>
	1. Účet výsledku hospodaření	92	17.356	17.646
	3. Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	94	158.646	177.577
<b>B. Cizí zdroje celkem</b>		<b>95</b>	<b>7.992</b>	<b>9.451</b>
<b>III.</b>	<b>Krátkodobé závazky celkem</b>	<b>106</b>	<b>6.426</b>	<b>8.019</b>
	1. Dodavatelé	107	5.459	7.002
	3. Přijaté zálohy	109	12	16
	4. Ostatní závazky	110	3	35
	5. Zaměstnanci	111	69	83
	7. Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	113	244	286
	9. Ostatní přímé daně	115	88	88
	11. Ostatní daně a poplatky	117		0
	17. Jiné závazky	123	518	477
	22. Dohadné účty pasivní	128	33	32
<b>IV.</b>	<b>Jiná pasiva celkem</b>	<b>130</b>	<b>1.566</b>	<b>1.432</b>
	1. Výdaje příštích období	131	818	1.389
	2. Výnosy příštích období	132	748	39
<b>PASIVA CELKEM</b>		<b>134</b>	<b>200.066</b>	<b>219.433</b>

## Výkaz zisku a ztráty ke dni 31. 12. 2014 (v tisících Kč)

<b>A.</b>	<b>NÁKLADY</b>	
<b>I.</b>	<b>Spotřebované nákupy celkem</b>	<b>14.002</b>
	1. Spotřeba materiálu	11.508
	2. Spotřeba energie	1.044
	4. Prodané zboží	1.450
<b>II.</b>	<b>Služby celkem</b>	<b>62.105</b>
	5. Opravy a udržování	1.181
	6. Cestovné	2.616
	7. Náklady na reprezentaci	71
	8. Ostatní služby	58.237
<b>III.</b>	<b>Osobní náklady celkem</b>	<b>13.673</b>
	9. Mzdové náklady	10.510
	10. Zákonné sociální pojištění	3.041
	12. Zákonné sociální náklady	122
<b>IV.</b>	<b>Daně a poplatky celkem</b>	<b>111</b>
	14. Daň silniční	4
	16. Ostatní daně a poplatky	107
<b>V.</b>	<b>Ostatní náklady celkem</b>	<b>2.133</b>
	17. Smluvní pokuty a úroky z prodlení	2
	19. Odpis nedobytné pohledávky	57
	21. Kursové ztráty	969
	24. Jiné ostatní náklady	1.105
<b>VI.</b>	<b>Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a oprav.položek celkem</b>	<b>25.529</b>
	25. Odpisy dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	1.355
	27. Prodané cenné papíry a podíly	24.279
	30. Tvorba opravných položek	-105
	<b>NÁKLADY CELKEM</b>	<b>117.553</b>
<b>B.</b>	<b>VÝNOSY</b>	
<b>I.</b>	<b>Tržby za vlastní výkony a za zboží celkem</b>	<b>109.325</b>
	1.Tržby za vlastní výrobky	4.682
	2. Tržby z prodeje služeb	102.605
	3. Tržby za prodané zboží	2.038
<b>IV.</b>	<b>Ostatní výnosy celkem</b>	<b>340</b>
	15. Úroky	193
	16. Kursové zisky	77
	18. Jiné ostatní výnosy	70
<b>V.</b>	<b>Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a oprav. položek celkem</b>	<b>26.000</b>
	20. Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	24.442
	24. Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	1.558
<b>VI.</b>	<b>Přijaté příspěvky celkem</b>	<b>202</b>
	27. Přijaté příspěvky (dary)	202
<b>VII.</b>	<b>Provozní dotace celkem</b>	<b>3.605</b>
	29. Provozní dotace	3.605
	<b>VÝNOSY CELKEM</b>	<b>139.472</b>
<b>C.</b>	<b>Výsledek hospodaření před zdaněním</b>	<b>21.919</b>
	34. Daň z příjmů	4.273
<b>D.</b>	<b>Výsledek hospodaření po zdanění</b>	<b>17.646</b>

# Zpráva a výrok auditora



## ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdužení auditorů a daňových poradců

Doc. Ing. Karel Novotný, CSc. Ing. Karel Novotný

Praha 8, Thámova 7, 186 00

E-mail [audit.okpraha@ok-praha.cz](mailto:audit.okpraha@ok-praha.cz), [karel.audit@centrum.cz](mailto:karel.audit@centrum.cz)

[www.ok-praha.cz](http://www.ok-praha.cz)

tel. : 221 702 109, 222 327 728

fax : 221 702 109

## ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA č. 208 / 2015 o ověření účetní závěrky k 31.12. 2014 účetní jednotky

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

IČ 25 22 85 61

Adresa: Na Roudné 123/212, PSČ 301 00, Plzeň

Hlavní předmět podnikání (účel zřízení): nábor dárců kostní dřene a jejich zařazení do registru

Obsah:

Vymezení auditu a odpovědnosti auditora  
Předmět a rozsah auditu  
Výrok auditora  
Zpráva auditora vedení účetní jednotky

Příjemce: Mgr. Daniel Pagáč, MBA, ředitel o.p.s.

Podpis:

Auditorská zpráva je určena pro: správní radu o.p.s.

Zprávu vypracoval : Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.  
auditor č.osvědčení 0260

Ing. Karel Novotný  
auditor č.osvědčení 1824

Tato zpráva obsahuje tři strany

Potvrzujeme, že zpráva byla projednána se statutárním a dozorčím orgánem účetní jednotky dne:

V Kasejovicích, dne 6. 5. 2015



## 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@ok-praha.cz](mailto:audit.okpraha@ok-praha.cz), [karel.audit@centrum.cz](mailto:karel.audit@centrum.cz)

[www.ok-praha.cz](http://www.ok-praha.cz)

tel. : 221 702 109, 222 327 728

fax : 221 702 109

### VYMEZENÍ AUDITU A ODPOVĚDNOSTI AUDITORA

Provedli jsme audit příložené účetní závěrky společnosti identifikované v této zprávě, která se skládá z rozvahy k 31.12.2014, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31.12.2014, přehledu o změnách vlastního kapitálu za rok končící 31.12.2014 a přehledu o peněžních tocích za rok 31.12.2014 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje o této společnosti jsou uvedeny v příloze této účetní závěrky.

### ODPOVĚDNOST STATUTÁRNÍHO ORGÁNU ÚČETNÍ JEDNOTKY ZA ÚČETNÍ ZÁVĚRKU

Statutární orgán společnosti je zodpovědný za sestavení účetní závěrky, která podává věrný a poctivý obraz v souladu s českými účetními předpisy, a za takový vnitřní kontrolní systém, který považuje za nezbytný pro sestavení účetní závěrky tak, aby neobsahovala významné nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

### ODPOVĚDNOST AUDITORA

Naši odpovědností je vyjádřit na základě našeho auditu výrok k této účetní závěrce. Audit jsme provedli v souladu se zákonem o auditorech, mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. V souladu s těmito předpisy jsme povinni dodržovat etické požadavky a naplánovat a provést audit tak, abychom získali přiměřenou jistotu, že účetní závěrka neobsahuje významné nesprávnosti.

Audit zahrnuje provedení auditorských postupů k získání důkazních informací o částkách a údajích zveřejněných v účetní závěrce. Výběr postupů závisí na úsudku auditora, zahrnujícím i vyhodnocení rizik významné (materiální) nesprávnosti údajů uvedených v účetní závěrce, způsobené podvodem nebo chybou. Při vyhodnocení těchto rizik auditor posoudí vnitřní kontrolní systém relevantní pro sestavení účetní závěrky podávající věrný a poctivý obraz. Cílem tohoto posouzení je navrhnout vhodné auditorské postupy, nikoli vyjádřit se k účinnosti vnitřního kontrolního systému účetní jednotky. Audit též zahrnuje posouzení vhodnosti použitých účetních metod, přiměřenosti účetních odhadů provedených vedením i posouzení celkové prezentace účetní závěrky.

Jsme přesvědčeni, že důkazní informace, které jsme získali, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření našeho výroku.





## 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@ok-praha.cz](mailto:audit.okpraha@ok-praha.cz), [karel.audit@centrum.cz](mailto:karel.audit@centrum.cz)

[www.ok-praha.cz](http://www.ok-praha.cz)

tel. : 221 702 109, 222 327 728

fax : 221 702 109

### VÝROK AUDITORA

Podle našeho názoru účetní závěrka podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv k 31.12.2014 a nákladů a výnosů a výsledku hospodaření za rok končící 31.12. 2014 v souladu s českými účetními předpisy společnosti:

### Český národní registr dárců dřene, o.p.s.

Výrok auditora je

**bez výhrad.**

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

Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.  
auditor č. oprávnění 0260  
Organizační kancelář Praha  
186 00 Praha 8, Thámova 7

V Kasejovicích, dne 6. 5. 2015





## ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdužení auditorů a daňových poradců

Doc. Ing. Karel Novotný, CSc. Ing. Karel Novotný

Praha 8, Thámova 7, 186 00

E-mail [audit.okpraha@ok-praha.cz](mailto:audit.okpraha@ok-praha.cz), [karel.audit@centrum.cz](mailto:karel.audit@centrum.cz)

[www.ok-praha.cz](http://www.ok-praha.cz)

tel. : 221 702 109, 222 327 728

fax : 221 702 109

### ZPRÁVA AUDITORA VEDENÍ ÚČETNÍ JEDNOTKY

Na základě проверки 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, Obratová předvaha)
- c) Výše majetku vykázaná v rozvaze je doložena inventurními seznamy. Inventurní protokoly mají předepsané náležitosti.
- d) Při kontrole prvotních dokladů nebyly zjištěny žádné významné nesrovnalosti.
- e) Společnost má na ohrožené pohledávky vytvořeny opravné položky v dostatečné výši. Na základě prověření dlouhodobého finančního majetku lze potvrdit, že nedošlo k jeho znehodnocení a že přijaté výnosy jsou úměrné současné situaci na trhu.
- f) Splatné závazky vůči státu, sociálnímu a zdravotnímu pojištění má účetní jednotka uhrazeny. Také všechny ostatní závazky jsou ve lhůtě splatnosti.
- g) Společnost nevede žádný významný soudní spor, který by významně ovlivnil výši vlastního jmění společnosti.
- h) V období mezi datem účetní závěrky a datem auditu nedošlo v účetní jednotce k žádným významným změnám.

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



Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.  
auditor č. oprávnění 0260  
Organizační kancelář Praha  
186 00 Praha 8, Thámova 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 padesáti tisícům dobrovolných dárců dřeně, kteří se do databáze ČNRDD v průběhu minulých let zaregistrovali, aby dali kdykoliv naději na život neznámým nemocným. Z nich obzvláště děkujeme těm, kteří odběry svých krvevorných 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. Upřímný dík a uznání patří rovněž všem pracovníkům dárcovských center, laboratoří, klinických pracovišť, spolupracujících registru i kurýrům, kteří mají společnou zásluhu na vyhledávání vhodných dárců pro konkrétní pacienty, kteří u dárců zajišťují bezpečné odběry krvevorných buněk a jejich transport na příslušná transplantační pracoviště za nemocnými přes hranice krajů, státu i kontinentu. Děkujeme i stovkám bezplatných spolupracovníků, kteří se léta podílejí na šíření osvěty, informování veřejnosti a získávání dalších obětavých spoluobčanů pro myšlenku dobrovolného dárcovství dřeně. 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.  
Na Roudné 123/212  
301 00 Plzeň  
Tel. 377 259 064  
Fax 377 521 753  
e-mail sekretariat@kostnidren.cz  
[www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)