

ZPRÁVA A VÝROK AUDITORA



ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdužení auditorů a daňových poradců

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

Praha 4, K Závorám 171, 143 00

E-mail audit.okpraha@ok-praha.cz, karel.audit@centrum.cz

www.ok-praha.cz

tel. : 222 327 728

ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA č. 219 / 2020 o ověření účetní závěrky k 31.12. 2019 účetní jednotky

Český národní registr dárců kostní dřevě, o.p.s.
(dále jen společnost)

IČ 25 22 85 61

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

Hlavní předmět podnikání (účel zřízení): evidence dárců kostní dřevě

Obsah: Výrok auditora
Základ pro výrok
Odpovědnost auditora za audit účetní závěrky

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

Podpis:

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

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

Ing. Karel Novotný
auditor č.evidenční 1824

Tato zpráva obsahuje tři strany

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

V Kasejovicích dne 2. 6. 2020



ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdružení auditorů a daňových poradců

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

Praha 4, K Závorám 171, 143 00

E-mail audit.okpraha@ok-praha.cz, karel.audit@centrum.cz

www.ok-praha.cz

tel. : 222 327 728

VÝROK AUDITORA

Provedli jsme audit přiložené účetní závěrky společnosti **Český národní registr dárců kostní dřevě, o.p.s.** (dále také „Společnost“) sestavené na základě českých účetních předpisů, která se skládá z rozvahy k 31.12.2019, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31.12.2019 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje o Společnosti jsou uvedeny v příloze této účetní závěrky.

Podle našeho názoru účetní závěrka podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv společnosti **Český národní registr dárců kostní dřevě, o.p.s.** k 31.12.2019 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31.12.2019 v souladu s českými účetními předpisy.

Výrok auditora je

bez výhrad.

ZÁKLAD PRO VÝROK

Audit jsme provedli v souladu se zákonem o auditorech a standardy Komory auditorů České republiky (KA ČR) pro audit, kterými jsou mezinárodní standardy pro audit (ISA) případně doplněné a upravené souvisejícími aplikačními doložkami. Naše odpovědnost stanovená těmito předpisy je podrobněji popsána v oddílu Odpovědnost auditora za audit účetní závěrky. V souladu se zákonem o auditorech a Etickým kodexem přijatým Komorou auditorů České republiky jsme na Společnosti nezávislí a splnili jsme i další etické povinnosti vyplývající z uvedených předpisů. Domníváme se, že důkazní informace, které jsme shromáždili, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření našeho výroku.

Ostatní informace

Současně byla předložena ke dni auditorského ověření výroční zpráva v potřebném rozsahu účetní jednotky.

Náš výrok k účetní závěrce se k ostatním informacím nevztahuje, ani k nim nevydáváme žádný zvláštní výrok. Přesto je součástí našich povinností souvisejících s ověřením účetní závěrky seznámení se s ostatními informacemi a zvážení, zda ostatní informace uvedené ve výroční zprávě nejsou ve významném nesouladu s účetní závěrkou, či našimi znalostmi o účetní jednotce získanými během ověřování účetní závěrky, zda je výroční zpráva sestavená v souladu s právními předpisy, nebo zda se jinak tyto informace nejeví jako významně nesprávné. V rámci uvedených postupů jsme v obdržných ostatních informacích nic takového nezjistili.

Odpovědnost statutárních orgánů společnosti za účetní závěrku

Statutární orgán společnosti odpovídá za sestavení účetní závěrky podávající 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 (materiální) nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

Při sestavování účetní závěrky je statutární orgán Společnosti povinen posoudit, zda je Společnost schopna nepřetržitě trvat, a pokud je to relevantní, popsat v příloze účetní závěrky záležitosti týkající se jejího nepřetržitého trvání a použití předpokladu nepřetržitého trvání při sestavení účetní závěrky, s výjimkou případů, kdy statutární orgán plánuje zrušení Společnosti nebo ukončení její činnosti, resp. kdy nemá jinou reálnou možnost, než tak učinit.



ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdužení auditorů a daňových poradců

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

Praha 4, K Závorám 171, 143 00

E-mail audit.okpraha@ok-praha.cz, karel.audit@centrum.cz

www.ok-praha.cz

tel. : 222 327 728

ODPOVĚDNOST AUDITORA ZA AUDIT ÚČETNÍ ZÁVĚRKY

Naším cílem je získat přiměřenou jistotu, že účetní závěrka jako celek neobsahuje významnou (materiální) nesprávnost způsobenou podvodem nebo chybou a vydat zprávu auditora obsahující náš výrok. Přiměřená míra jistoty je velká míra jistoty, nicméně není zárukou, že audit provedený v souladu s výše uvedenými předpisy ve všech případech v účetní závěrce odhalí případnou existující významnou (materiální) nesprávnost. Nesprávnosti mohou vznikat v důsledku podvodů nebo chyb a považují se za významné (materiální), pokud lze reálně předpokládat, že by jednotlivě nebo v souhrnu mohly ovlivnit ekonomická rozhodnutí, která uživatelé účetní závěrky na jejím základě přijmou.

Při provádění auditu v souladu s výše uvedenými předpisy je naší povinností uplatňovat během celého auditu odborný úsudek a zachovávat profesní skepticismus. Dále je naší povinností:

- Identifikovat a vyhodnotit rizika významné (materiální) nesprávnosti účetní závěrky způsobené podvodem nebo chybou, navrhnout a provést auditorské postupy reagující na tato rizika a získat dostatečné a vhodné důkazní informace, abychom na jejich základě mohli vyjádřit výrok. Riziko, že neodhalíme významnou (materiální) nesprávnost, k níž došlo v důsledku podvodu, je větší než riziko neodhalení významné (materiální) nesprávnosti způsobené chybou, protože součásti podvodu mohou být tajné dohody (koluze), falšování, úmyslná opomenutí, nepravdivá prohlášení nebo obcházení vnitřních kontrol.
- Seznámit se s vnitřním kontrolním systémem Společnosti relevantním pro audit v takovém rozsahu, abychom mohli navrhnout auditorské postupy vhodné s ohledem na dané okolnosti, nikoli abychom mohli vyjádřit názor na účinnost jejího vnitřního kontrolního systému.
- Posoudit vhodnost použitých účetních pravidel, přiměřenost provedených účetních odhadů a informace, které v této souvislosti představenstvo Společnosti uvedlo v příloze účetní závěrky.
- Posoudit vhodnost použití předpokladu nepřetržitého trvání při sestavení účetní závěrky představenstvem a to, zda s ohledem na shromážděné důkazní informace existuje významná (materiální) nejistota vyplývající z událostí nebo podmínek, které mohou významně zpochybnit schopnost Společnosti nepřetržitě trvat. Jestliže dojdeme k závěru, že taková významná (materiální) nejistota existuje, je naší povinností upozornit v naší zprávě na informace uvedené v této souvislosti v příloze účetní závěrky, a pokud tyto informace nejsou dostatečné, vyjádřit modifikovaný výrok. Naše závěry týkající se schopnosti Společnosti nepřetržitě trvat vycházejí z důkazních informací, které jsme získali do data naší zprávy. Nicméně budoucí události nebo podmínky mohou vést k tomu, že Společnost ztratí schopnost nepřetržitě trvat.
- Vyhodnotit celkovou prezentaci, členění a obsah účetní závěrky, včetně přílohy, a dále to, zda účetní závěrka zobrazuje podkladové transakce a události způsobem, který vede k věrnému zobrazení.

Naší povinností je informovat statutární orgán mimo jiné o plánovaném rozsahu a načasování auditu a o významných zjištěních, která jsme v jeho průběhu učinili, včetně zjištěných významných nedostatků ve vnitřním kontrolním systému.

Ing. Karel Novotný
auditor č. evidenční 1824
Organizační kancelář Praha
143 00 Praha 4, K Závorám 171

Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.
auditor č. evidenční 0260
Organizační kancelář Praha
143 00 Praha 4, K Závorám 171

V Kasejovicích, dne 21. 6. 2020





ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA

sdružení auditorů a daňových poradců

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

Praha 4, K Závorám 171, 143 00

E-mail audit.okpraha@ok-praha.cz, karel.audit@centrum.cz

www.ok-praha.cz

tel. : 222 327 728

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, Obratová předvaha)
- c) Výše majetku vykázána v rozvaze je doložena inventurními seznamy. Inventurní protokoly mají předepsané náležitosti.
- d) Při kontrole prvotních dokladů nebyly zjištěny žádné významné nesrovnalosti.
- e) V období mezi datem účetní závěrky a datem auditu nedošlo v účetní jednotce k žádným významným změnám vyjma okolností v souvislosti s COVID – 19.
- f) Splatné závazky vůči státu, sociálnímu a zdravotnímu pojištění má účetní jednotka uhrazeny.
- g) Společnost nevede žádný významný soudní spor, který by významně ovlivnil výši vlastního kapitálu společnosti
- h) Výroční zpráva je v souladu s předloženými dokumenty k auditorskému ověření účetní závěrky

Ing. Karel Novotný
auditor č. evidenční 1824
Organizační kancelář Praha
143 00 Praha 4 K Závorám 171

Doc. Ing. Karel Novotný, CSc.
auditor č. evidenční 0260
Organizační kancelář Praha
143 00 Praha 4, K Závorám 171



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

Finanční zpráva za rok 2019

Výpočet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

Název, sídlo a právní forma
účetní jednotky
Český národní registr dárců děně o.p.s
Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň

Rozvaha (Bilance)

ke dni 31.12.2019 (v tisících Kč)

IČ: 25228561

AKTIVA		č. ř.	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k poslednímu dni účet. období
A. Dlouhodobý majetek celkem		01	143 223	144 231
I.	Dlouhodobý nehmotný majetek	02	6 592	7 868
	2. Software	04	3 949	3 949
	3. Ocenitelná práva	05	1 172	1 697
	6. Nedokončený dlouhodobý nehmotný majetek	08	1 471	2 222
II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	10	31 338	30 989
	2. Umělecká díla, předměty a sbírky	12	5	5
	4. Hmotné movité věci a jejich soubory	14	23 660	24 001
	9. Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek	19	6 721	6 983
	10. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek	20	952	
III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	21	128 662	131 384
	6. Ostatní dlouhodobý finanční majetek	27	128 662	131 384
IV.	Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	29	-23 369	-26 010
	2. Oprávky k softwaru	31	-2 255	-3 526
	3. Oprávky k ocenitelným právům	32	-928	-1 242
	7. Oprávky k samostatným movitým věcem a souborům movitých věcí	36	-20 186	-21 242
B. Krátkodobý majetek celkem		41	201 195	209 030
I.	Zásoby celkem	42	2 305	2 511
	1. Materiál na skladě	43	2 033	2 294
	7. Zboží na skladě a v prodejnách	49	272	217
II.	Pohledávky celkem	52	19 218	10 440
	1. Odběratelé	53	18 704	8 954
	4. Poskytnuté provozní zálohy	56	355	423
	5. Ostatní pohledávky	57	48	132
	8. Daň z příjmů	60		893
	17. Jiné pohledávky	69	16	29
	18. Dohadné účty aktivní	70	101	9
	19. Opravná položka k pohledávkám	71	-6	
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	175 923	194 792
	1. Peněžní prostředky v pokladně	73	431	295
	2. Ceniny	74		1
	3. Peněžní prostředky v bankách	75	175 492	193 040
	6. Ostatní cenné papíry	78		1 456
IV.	Jiná aktiva celkem	81	3 749	1 287
	1. Náklady příštích období	82	367	496
	2. Příjmy příštích období	83	3 382	791
AKTIVA CELKEM		85	344 418	353 261

PASIVA

	č. ř.	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k poslednímu dni účet. období
A. Vlastní zdroje celkem	86	330 330	345 807
I. Jmění celkem	87	45 602	36 764
1. Vlastní jmění	88	5 412	5 412
2. Fondy	89	7 476	7 476
3. Oceňovací rozdíly z přecenění finančního majetku a závazků	90	32 714	23 876
II. Výsledek hospodaření celkem	91	284 728	309 043
1. Účet výsledku hospodaření	92	31 189	24 315
3. Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	94	253 539	284 728
B. Cizí zdroje celkem	95	14 088	7 454
III. Krátkodobé závazky celkem	106	10 008	5 163
1. Dodavatelé	107	6 485	3 691
3. Přijaté zálohy	109	8	10
4. Ostatní závazky	110	6	3
5. Zaměstnanci	111	73	49
7. Závazky k institucím soc. zabezpečení a veřejného zdrav. pojištění	113	491	393
8. Daň z příjmů	114	1 778	
9. Ostatní přímé daně	115	182	137
10. Daň z přidané hodnoty	116	57	13
11. Ostatní daně a poplatky	117	42	
17. Jiné závazky	123	886	802
22. Dohadné účty pasivní	128		65
IV. Jiná pasiva celkem	130	4 080	2 291
1. Výdaje příštích období	131	2 286	1 307
2. Výnosy příštích období	132	1 794	984
PASIVA CELKEM	133	344 418	353 261



Sestaveno dne: 05.05.2020	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou:
Právní forma účetní jednotky: obecně prospěšná společnost	Mgr. Daniel Pagáč MBA
Předmět podnikání: nábor dárců děně a jejich zař.do registru a ostatní	Zpracovala: Ing.Irena Trefná
	tel.: 371 595 604 linka:

Výkaz zisku a ztráty
ke dni 31.12.2019 (v tisících Kč)
IČO: 25228561

		Činnost			
		č. ř.	hlavní	hospodář.	celkem
A.	Náklady	001	105 178	0	105 178
I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	002	71 067	0	71 067
	1. Spotřeba materiálu, energie a ostatních nesklad. dodávek	003	14 988	0	14 988
	2. Prodané zboží	004	1 289	0	1 289
	3. Opravy a udržování	005	590	0	590
	4. Náklady na cestovné	006	383	0	383
	5. Náklady na reprezentaci	007	100	0	100
	6. Ostatní služby	008	53 717	0	53 717
III.	Osobní náklady	013	18 051	0	18 051
	10. Mzdové náklady	014	13 972	0	13 972
	11. Zákonné sociální pojištění	015	3 937	0	3 937
	13. Zákonné sociální náklady	017	138	0	138
	14. Ostatní sociální náklady	018	4	0	4
IV.	Daně a poplatky	019	129	0	129
	15. Daně a poplatky	020	129	0	129
V.	Ostatní náklady	021	2 514	0	2 514
	16. Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	022	-1	0	-1
	19. Kursové ztráty	025	595	0	595
	20. Dary	026	10	0	10
	22. Jiné ostatní náklady	028	1 910	0	1 910
VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a oprav. položek celkem	029	7 578	0	7 578
	23. Odpisy dlouhodobého majetku	030	3 097	0	3 097
	25. Prodané cenné papíry a podíly	032	4 487	0	4 487
	27. Tvorba rezerv a opravných položek	034	-6	0	-6
VII.	Daň z příjmů	037	5 839	0	5 839
	Daň z příjmů	037	5 839	0	5 839
	Náklady celkem	039	105 178	0	105 178

		Činnost			
		č. ř.	hlavní	hospodář.	celkem
B.	Výnosy	040	129 493	0	129 493
I.	Provozní dotace	041	1 528	0	1 528
	1. Provozní dotace	042	1 528	0	1 528
II.	Přijaté příspěvky	043	925	0	925
	3. Přijaté příspěvky (dary)	045	925	0	925
III.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	047	120 064	0	120 064
IV.	Ostatní výnosy	048	1 134	0	1 134
	7. Výnosové úroky	051	838	0	838
	8. Kursové zisky	052	194	0	194
	10. Jiné ostatní výnosy	054	102	0	102
V.	Tržby z prodeje majetku	055	5 842	0	5 842
	12. Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	057	4 500	0	4 500
	15. Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	060	1 342	0	1 342
	VÝNOSY CELKEM	061	129 493	0	129 493
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	062	30 154	0	30 154
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	063	24 315	0	24 315



Sestaveno dne: 05.05.2020	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou Mgr. Daniel Pačák MBA
Právní forma účetní jednotky obecně prospěšná společnost	Zpracovala: Ing. Irena Trefná
Předmět podnikání nábor dárců kvestní dřeně a jejich zař. do registru a ostatní	tel.: 371 595 604

Příloha k účetní závěrce za účetní období od 1.1.2019 do 31.12.2019

I. Obecné údaje:

Název a sídlo: Český národní registr dárců dřeně, o.p.s.
Na Roudné 123/212
Plzeň 301 00

IČ: 25228561
DIČ CZ25228561

Právní forma: obecně prospěšná společnost

Druh obecně prospěšných služeb:

- poskytování ubytovacích, stravovacích a jiných služeb v souvislosti se změnou zdravotního stavu a s dlouhodobou léčbou,
- nábor dárců kostní dřeně a jejich zařazení do registru

Doplňková činnost:

- nákup zboží za účelem jeho dalšího prodeje a prodej
- zprostředkování obchodu a služeb
- hostinská činnost
- ubytovací služby
- vyhledávání vhodného dárce krvetvorných buněk, odběr a transport krvetvorných buněk

Datum zápisu (zápis v rejstříku obecně prospěšných společností, vedeného Krajským soudem v Plzni oddíl O, vložka 7): 31.12.1998.

Rozhodnutí o registraci nestátního zdravotnického zařízení účetní jednotka má, IČZ: 44119000.

Průměrný roční přepočtený počet zaměstnanců za rok 2019 (dle § 81 odst.5 zákona, § 15,16 a 20 vyhl.č.518/2004 Sb.) je 22,63 osob (ze zákona se výpočet provádí na dvě platná desetinná místa).

Účetní závěrku za zdaňovací období r.2019 ověřil audit - prováděný Organizační kanceláří Praha, v zastoupení Doc. Ing. Karel Novotný, Csc. (na základě schválení správní a dozorčí rady ČNRDD, o.p.s. ze dne 4.12.2019)

II. Změny v rejstříku obecně prospěšných společností:

Jména a příjmení členů statutárních a dozorčích orgánů:

správní rada: (počet členů: 3)

člen	Ing.Jaroslav Paul Zdemyslice 221, 336 01 Zdemyslice datum narození: 2.4.1959 den vzniku členství: 20.12.2016
člen	Doc. MUDr.Daniel Lysák, Ph.D. Šumavská 271, Záluží, 330 11 Třemošná datum narození: 10.10.1971 den vzniku členství: 20.12.2016
člen	MUDr.Jaromír Frič, CSc. Vrbová 146, 326 00 Letkov datum narození: 16.9.1953 datum vzniku členství: 20.12.2016

statutární orgán - ředitel	Mgr.Daniel Pagáč, MBA U Smaltovny 1369/23, 170 00 Praha 7 datum narození: 21.4.1968 datum vzniku funkce: 1.4.2017
dozorčí rada: (počet členů: 3)	
člen	Ing. Hynek Sladký K Lukám 235, 330 01 Kyšice datum narození: 31.7.1955 den vzniku členství: 19.12.2016
člen	Ing. Jan Kalous Prunéřovská 311/8, 184 00 Praha 8 datum narození: 12.11.1963 den vzniku členství: 1.12.2017
předseda	Ing. Ladislav Mikeš Rolavská 1223, Nejdek 362 21 datum narození: 9.9.1947 den vzniku funkce: 5.1.2016
zakladatel:	Nadace pro transplantace kostní dřeně Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň IČ: 453 33 378

Rozvahový den: 31.12.2019

V souladu s účetními a daňovými předpisy účetní jednotka stanovila postupy účtování vedoucí k oddělení hlavní a doplňkové (hospodářské) činnosti.

III. Obecné informace:

- účetní jednotka k rozvahovému dni neeviduje závazky po splatnosti vůči správním orgánům včetně OSSZ a ZP.
- společnost neručí svým majetkem za závazky třetích osob
- Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. vede účetnictví s ohledem na neměnnost účetních metod a zásad, ale vzhledem ke znění §18a) odst.5 Zákona o daních z příjmů (poprvé v roce 2014), je veřejným poplatníkem, který zdaňuje veškeré příjmy v tzv. širokém základu daně bez možnosti uplatnění snížení základu daně dle § 20 odst.7 zákona o daních z příjmů. Z toho vyplývá povinnost vyplnění Výkazu zisku a ztrát k 31.12.2019 pouze v hlavní činnosti.
- Účetní jednotka v roce 2019 nevytvořila žádné rezervy.
- Společnost zúčtovala přijaté příspěvky ve výši 925 tis. Kč (viz.SÚ 682).
- Účetní jednotka má pořízené dlouhodobé cenné papíry Asset Management u ČSOB. K 31.12.2019 bylo provedeno jejich přecenění na jejich reálnou hodnotu zápisem 069/921. Účetní jednotka postupuje dle zákona o oceňování cenných papírů.
- Účetní jednotka se řídí platnými předpisy v oblasti životního prostředí.
- Pracovně právní vztahy jsou uzavřeny dle předpisů platných v České republice.
- Účetní jednotka nemá organizační složku v zahraničí.
- Akreditace WMDA (Světová asociace dárců dřeně) byla udělena ČNRDD,o.p.s. v

03/2005 (v pořadí jako čtvrté organizaci tohoto druhu na světě). Znamená splnění přísných kritérií - stanovených WMDA pro nádor dárců dřeně a jejich vyšetření. Obhájení udělené akreditace WMDA probíhá v pětiletých cyklech.

- Centrální HLA laboratoř ČNRDD, o.p.s je nositelem akreditace EFI (Evropská federace pro imunogentiku) od roku 2001. Dokládá splnění evropských požadavků na kvalitu laboratorního vyšetření. Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. ve zdaňovacím období roku 2019 obhájil udělenou akreditaci laboratoře - certifikát je vystaven na období od 12.9.2019 do 12.9.2020.

- Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. obdržel Rozhodnutí o změně registrace nestátního zdravotnického zařízení od Krajského úřadu Plzeňského kraje odbor zdravotnictví ze dne 15.12.2016 (na základě žádosti ze dne 6.12.2016).

- V Plzni dne 31.3.2015 byla sepsána smlouva na užívání bezplatné podlicence k výsledkům výzkumu a vývoje (identifikační číslo projektu TA01010342) se Západočeskou univerzitou v Plzni. Účtování bylo provedeno v operativní evidenci zápisem 970/999 ve výši 3000000,- Kč. Český národní registr dárců dřeně, o.p.s. bude tuto podlicenci užívat zadarmo po dobu 5 let. Její úpis byl za zdaňovací období roku 2019 ve výši 600000,- Kč zápisem 999/970 (jednalo se o 12 měsíců). Zůstatek k 31.12.2019 je ve výši: 150000,- Kč.

- dne 23.3.2015 byla podepsána smlouva o poskytnutí neveřejných zdrojů (licence se souhlasem správní rady) se Západočeskou univerzitou v Plzni (identifikační kód projektu TA04010727). Poskytovatel: Technologická agentura v ČR, doba řešení projektu 2015-2017. Výše celkového projektu je 3811500,- Kč. Poslední faktura byla vystavená ZČU 31.3.2017 na 1270500,- Kč. Nyní po uplynutí 3 let se proúčtovalo zařazení výše uvedené licence zápisem: 013115/041115 (3811500,- Kč) k 31.3.2017. S tím, že nehmotné výsledky výzkumu a vývoje dle § 32 se odepisují po dobu 36 měsíců a to vždy až následující měsíc po zařazení 013/041, tj. od 1.5.2017. Odpisy budou u tohoto projektu účetní a daňové. Účetní odpisy z důvodu toho, že Nadace pro transplantace kostní dřeně poskytuje ČNRDD, o.p.s. na výše uvedený projekt granty (v roce 2015 1050000,- Kč a v roce 2016 1050000,- Kč, rok 2017 0,- Kč) v celkové výši: 2100000,- Kč. Tato licence bude sloužit k vyhledávání vhodných dárců kostní dřeně.

IV. Informace o účetních zásadách

Dlouhodobý hmotný a nehmotný majetek odepisovaný vytvořený vlastní činností firma nemá.

Účetní jednotka v roce 2019 nevytvořila účetní opravnou položku k neuhrazeným a nepromlčeným pohledávkám - nenastal titul.

Souhrnná výše závazků nad 18 měsíců po splatnosti: 0,- Kč.

Závazky vyplývající z ručení za jiné osoby: 0,- Kč

Závazky vyplývající ze sankcí za nedodržování právních předpisů: 0,- Kč

Závazky kryté podle zástavního práva s uvedením povahy a formy tohoto zajištění_účetní jednotka nemá.

Způsob sestavení odpisových plánů pro dlouhodobý majetek a použité odpisové metody pro stanovení účetních odpisů:

- zřizovací výdaje	...	nemáme
- nehmotné výsledky výzkumné činnosti	...	nemáme
- software, licence ZČU	...	SU 013 - dle zákona o daních z příjmů
- ocenitelná práva	...	SU 014 - dle zákona o daních z příjmů
- budovy, haly, stavby	...	nemáme
- energetické a hnací stroje	...	nemáme

- pracovní stroje	...	SU 022 - dle zákona o
- přístroje	...	SU 022 - dle zákona o daních z příjmů
- dopravní prostředky		SU 022 - dle zákona o daních z příjmů
- inventář	...	SU 022 - dle zákona o daních z příjmů
- trvalé porosty	...	nemáme
- základní stádo a tažná zvířata	...	nemáme

Každý dlouhodobý hmotný a nehmotný majetek (dle inventárních karet) má přiřazen svůj analytický účet.

Účetní odpisy se používají na úrovni daňových odpisů v souladu se zákonem č. 586/1992 Sb. o daních z příjmů.

Účetní odpisy z majetku, který byl financován z jiných než vlastních zdrojů (bezúplatnost), je účtováno v souladu s účetními předpisy na nákladovou třídu 5 a současně je použito účtování do třídy 6 ve vztahu k fondům pro vyjádření cizích zdrojů tohoto majetku.

Ke zjištění správného obrazu účetnictví zvolila účetní jednotka pro rok 2019 systém účtování o drobném hmotném majetku takto: 50% je účtováno zápisem 551/082 v roce 2019 a zbývajících 50% bude v nákladech r.2020.

Ke zjištění správného obrazu účetnictví zvolila účetní jednotka pro rok 2019 systému účtování o drobném nehmotném majetku takto: 50% je účtováno zápisem 551/074 v roce 2019 a zbývajících 50% bude v nákladech r.2020.

Na požádání bude předložena fyzická a dokladová periodická inventura k 31.12.2019.

Způsob přepočtu údajů v cizích měnách na českou měnu:

Účetní jednotka v roce 2019 používala přepočet aktiv a pasiv v cizích měnách vždy kurz vyhlášený ČNB k prvnímu pracovnímu dni. U pohledávek a závazků byl použit platný celnický kurz pro dané období. K 31.12.2019 došlo k přepočtu cizích měn závěrkovým kurzem platným k tomuto dni - jedná se o kursovní lístek č.251). Kurzové zisky vstupují do HV prostřednictvím SÚAÚ 645000. Kurzové ztráty vstupují do HV prostřednictvím SÚAÚ 545000.

Přepočty byly udělány k 31.12.2019 u následujících měn:

Měna	Kurz
EUR	25,41 CZK/EUR
USD	22,621 CZK/USD

V. Výdaje na výzkum:

Účetní jednotka v roce 2019 neposkytla peníze (výdaje, finanční prostředky) na výzkum. Na základě smlouvy se ZČU si pořizuje majetek (licence) - popis v bodě III.

VI. Normy přirozených úbytků

Normy přirozených úbytků se účetní jednotky netýkají.

VII. Finanční a operativní leasing

ČNRDD, o.p.s. nemá uzavřenou smlouvu na finanční či operativní leasing.

VIII. Stav poskytnutých půjček vůči spřízněným osobám činí k 31.12.2019 0,- Kč.
Stav přijatých půjček vůči spřízněným osobám činí k 31.12.2019 0,- Kč.

IX. Pro účtování o odložené dani nebyly zjištěny důvody.

X. Archivace

Účetní jednotka veškeré účetní písemnosti a záznamy archivuje na technických nosičích (mediích - flash) dle zákona o účetnictví.

XI. Výskyt významné nejistoty pro možnost pokračování v činnosti ÚJ

Účetní jednotka předpokládá, že princip nepřetržitého trvání není u ní ohrožen a že zároveň neexistuje významná nejistota, že by nebyla schopná pokračovat nepřetržitě ve své činnosti.

XII. Stav po uzávěrkovém rozvahovém dni:

Vedení ČNRDD, o.p.s. zvážilo potenciální dopady COVID-19 na své aktivity a dospělo k závěru, že by neměly mít vliv na nepřetržitém trvání výše uvedené o.p.s.

Po provedení účetní závěrky účetní jednotka konstatuje, že účetnictví je vedeno, uzávěrka provedena a příloha zpracována v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb. o účetnictví a s vyhláškou č. 504/2002 Sb.

V případě, že některá skutečnost není popsána, během účetního období nenastala, účetní jednotky se netýká.

V Kasejovicích, dne 5.5.2020
Zpracovala: Ing. Irena Trefná
Telefon: 371 595 604

.....
Mgr. Daniel Pagáč MBA - ředitel

Výroční zpráva

2019



Český národní registr
dárců dřeně

ZPRÁVA A VÝROK AUDITORA	1
FINANČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2019	5
OBECNÉ ÚDAJE O SPOLEČNOSTI	16
ZPRÁVA O ČINNOSTI V ROCE 2019	18
I. VÝVOJ DATABÁZE DÁRCŮ	18
NÁBOR DÁRCŮ	18
VYŘAZENÍ DÁRCŮ	19
KATEGORIZACE DÁRCŮ DLE VĚKU A POHLAVÍ	20
ÚROVEŇ TYPIZACE DÁRCŮ	20
II. VYHLEDÁVÁNÍ DÁRCŮ PRO NEMOCNÉ	21
ŽADOSTI O VYHLEDÁNÍ DÁRCE	21
III. ODBĚRY KRVETVORNÝCH BUNĚK ORGANIZOVANÉ ČNRDD 2019	21
PRVNÍ ODBĚRY DÁRCŮ ČNRDD 2019	21
NÁSLEDNÉ (DRUHÉ) ODBĚRY DÁRCŮ ČNRDD 2019	22
CELKOVÝ POČET ODBĚRŮ KRVETVORNÝCH BUNĚK DÁRCŮ ČNRDD A JEJICH DISTRIBUCE V ROCE 2019	23
IV. ODBĚRY KRVETVORNÝCH BUNĚK OD DÁRCŮ Z JINÝCH REGISTRŮ PRO PACIENTY ZPROSTŘEDKOVANÉ ČNRDD 2019	24
VÝZKUMNÉ PROJEKTY ČNRDD	26
I. IT PROJEKTY K ROZVOJI PROGRAMU	26
II. PROJEKTY V OBLASTI IMUNOGENETICKÉ	26
MIMOZDRAVOTNICKÁ ČINNOST SPOLEČNOSTI	28
I. BEZPLATNÉ UBYTOVACÍ SLUŽBY	28
II. KOMERČNÍ UBYTOVACÍ A RESTAURAČNÍ SLUŽBY	28
PODĚKOVÁNÍ	29

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, **potřetí v roce 2018**.

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

IČO: 25228561

Sídlo: Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň

Tel.: 373 034 333, Fax 373 034 442

http: www.kostnidren.cz

Ředitel: **Mgr. Daniel Pagáč, MBA**

Správní rada k 31. 12. 2019

předseda

Ing. Jaroslav Paul

člen

MUDr. et PaeDr. Jaromír Frič, CSc.

člen

Doc. MUDr. Daniel Lysák, Ph.D.

Dozorčí rada k 31. 12. 2019

předseda

Ing. Ladislav Mikeš

člen

Ing. Hynek Sladký

člen

Ing. Jan Kalous

Vedoucí lékař:

MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.

Smluvní dárcovská centra

Brno:	Fakultní nemocnice Brno, Transfuzní a tkáňové oddělení, 625 00 Brno, Jihlavská 20
České Budějovice:	Nemocnice České Budějovice a.s, Transfuzní oddělení, 370 01 České Budějovice, B. Němcové 54
Hradec Králové:	Fakultní nemocnice Hradec Králové, Transfuzní oddělení, 500 05 Hradec Králové, Sokolská tř. 581
Liberec:	Krajská nemocnice Liberec a.s., Transfuzní oddělení, 460 63 Liberec, Baarova 15
Olomouc:	Fakultní nemocnice Olomouc, Ústav imunologie, 779 00 Olomouc, I.P.Pavlova 185/6
Ostrava:	Fakultní nemocnice Ostrava, Krevní centrum, 708 52 Ostrava, 17.listopadu 1790
Plzeň:	Fakultní nemocnice Plzeň, Hematologicko-onkologické oddělení, 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:	Krajská zdravotní a.s. Masarykovy nemocnice o.z., Transfuzní oddělení, 401 13 Ústí n.L., Sociální péče 3316/12A

ČNRDD má dále smluvně sjednanou spolupráci s náběrovými centry po celé České republice. V současné době jde o 42 spolupracujících center. Přehled je k dispozici na webových stránkách: <http://www.kostnidren.cz/kontakty/naberova-centra>

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. Pavel Čepek, Ph.D.

Mgr. Petra Bajzová, Mgr. Daniela Šantová (obě t. č. rodičovská dovolená)

Koordinační centrum ČNRDD

Bělohorská 7, 301 00 Plzeň, tel. 373 034 333, Fax 373 034 442

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

Koordinátorka: **Mgr. Klára Količová, Mgr. Marcela Jelínková**

Manažer kvality: MUDr. Kateřina Steinerová

Data protection officer (DPO): Doc. MUDr. Daniel Lysák, Ph.D.

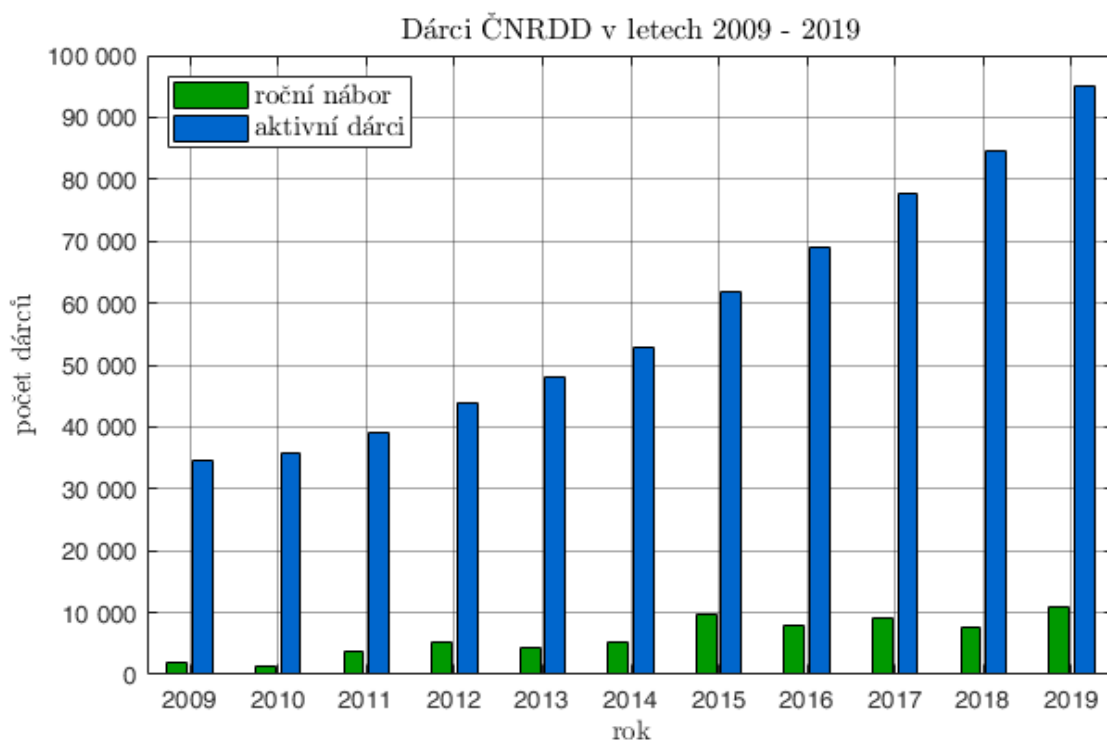
Zpráva o činnosti v roce 2019

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.

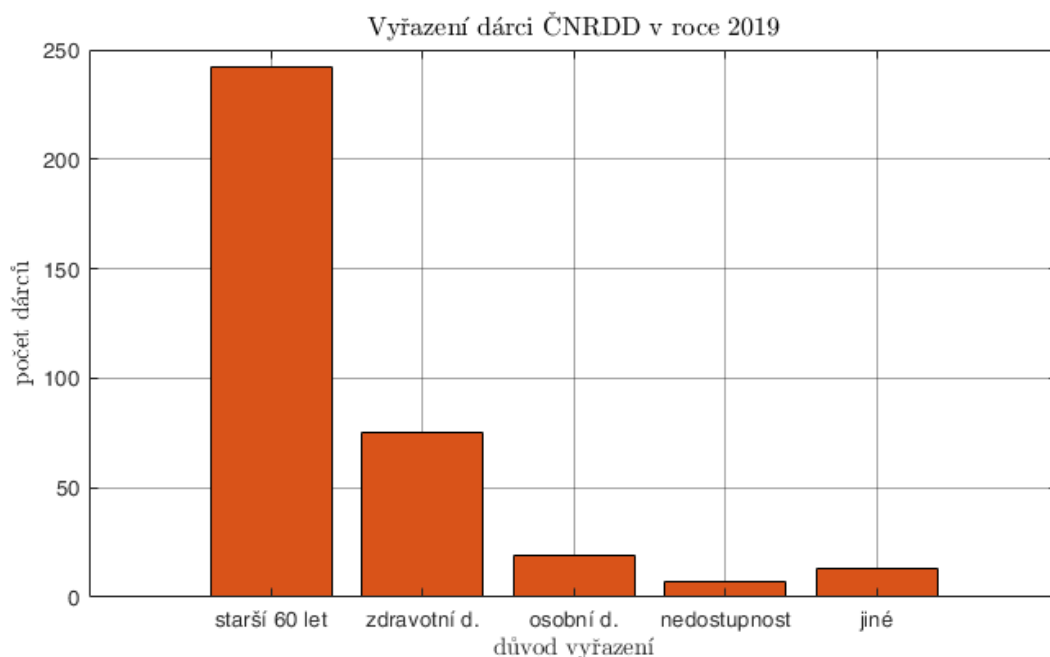
NÁBOR DÁRCŮ

V roce 2019 činil nábor 10 845 nových dárců, celkový počet aktivních dárců v registru k 31.12.2019 byl 95 014. 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 a sociální skupiny (policie, armáda, hasiči, studenti) s potenciálem příznivého profilu nových dárců (mladí a zdraví muži). Spolupráce s Policí ČR, Armádou ČR a Hasičským sborem ČR byla formalizována jako dlouhodobá.

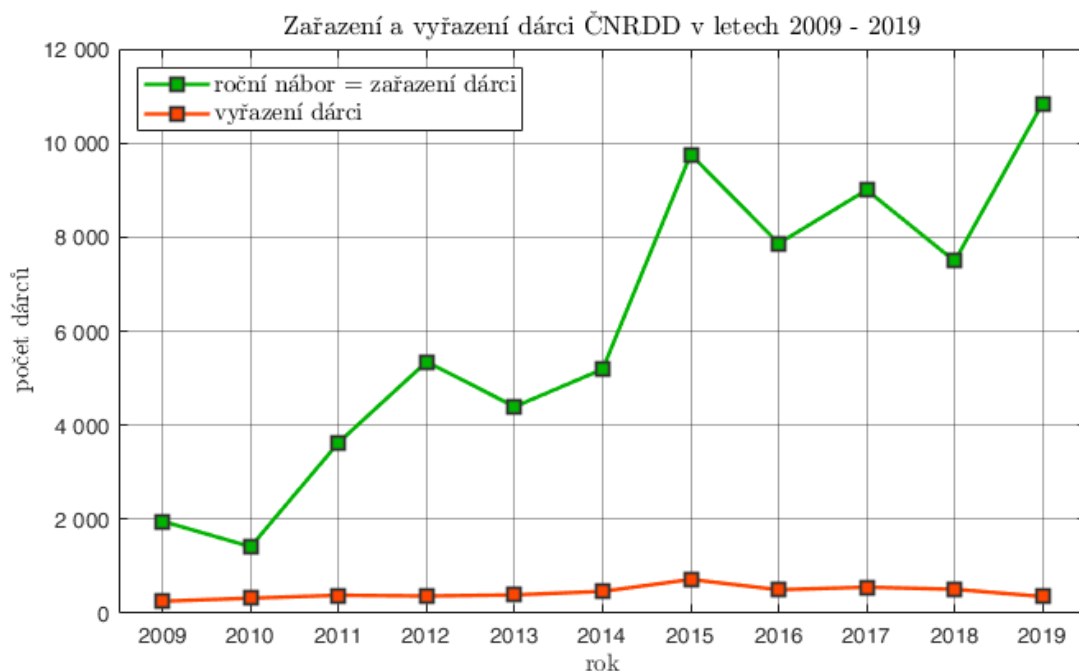


VYŘAZENÍ DÁRCŮ

Celkem bylo v r. 2019 vyřazeno 356 dárců, z toho 242 pro překročení věkové hranice 60 let. V pořadí dalšími důvody pro vyřazení dárců byly důvody zdravotní (75 dárců), případně důvody osobní či nemožnost dárce kontaktovat.

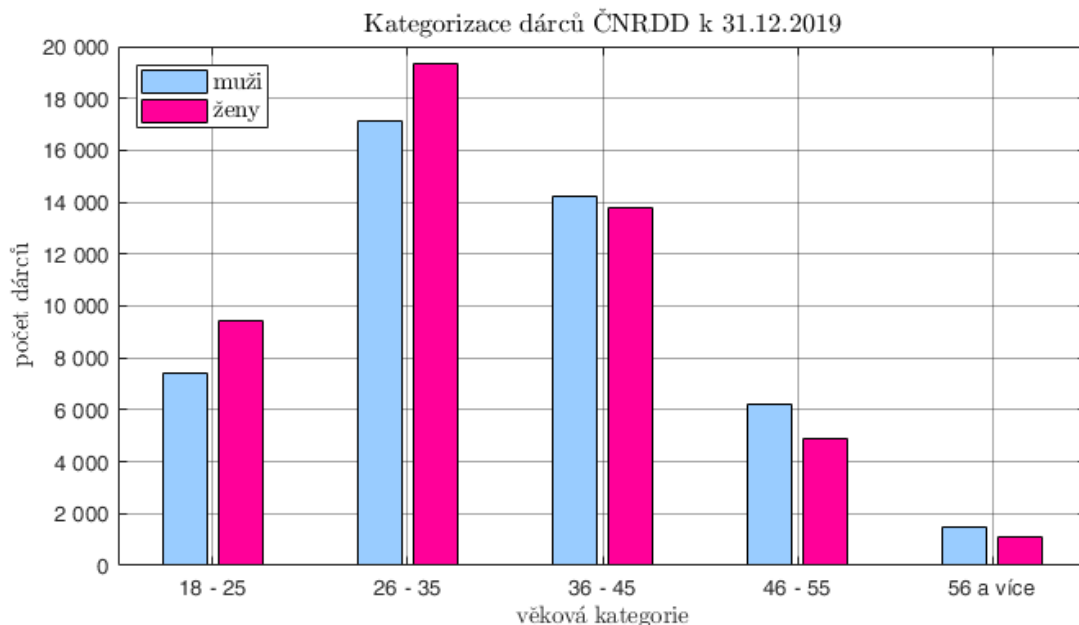


Počet vyřazených, především z důvodu věku, každoročně roste, ovšem již zmíněný nábor nových dárců jej řádově převyšuje a tudíž, především v posledních 8 letech, dochází k výraznému nárůstu počtu aktivních dárců v ČNRDD.



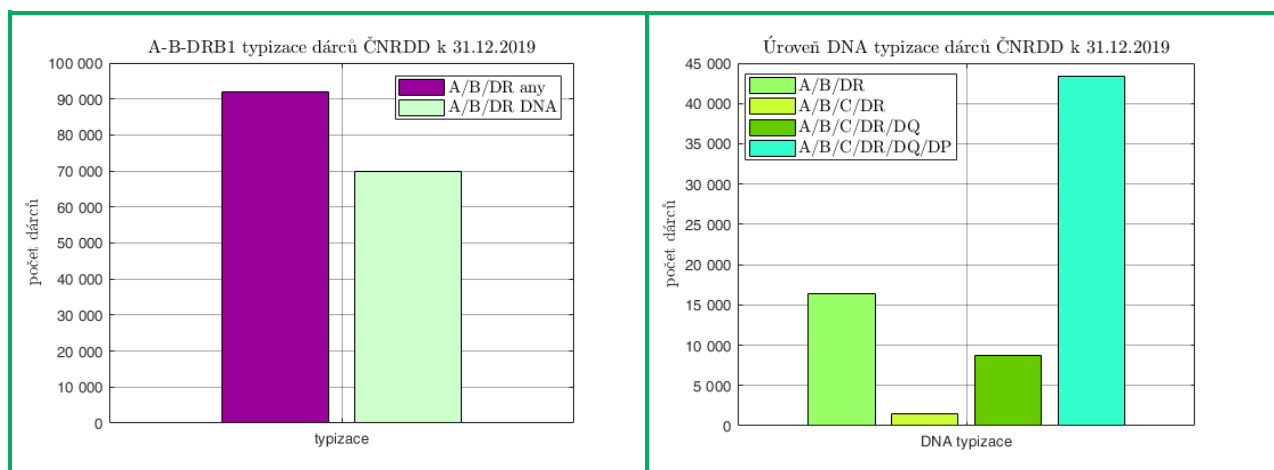
KATEGORIZACE DÁRCŮ DLE VĚKU A POHLAVÍ

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 34 let. 56% dárců je mladších 35 let (aktuálně 53 286 dárců).



ÚROVEŇ TYPIZACE DÁRCŮ

Od roku 2009 do konce roku 2014 byli všichni dárci vyšetřováni molekulárně geneticky (DNA typizace 3 lokusů HLA-A,-B,-DRB1) ve dvou EFI akreditovaných laboratoř – v Plzni a Olomouci. Od roku 2015 byl zvýšen rozsah i hloubka typizace nově zařazených dárců na kompletní „high-resolution“ typizaci 6 lokusů (HLA-A,-B,-C,-DR,-DQ,-DP) metodou „next-generation“ sekvenování, kterou na základě kontraktu zajišťuje akreditovaná laboratoř v Drážďanech. Menší část dárců je nadále vstupně typizována v akreditované laboratoři v Olomouci. Ke konci roku 2019 bylo téměř 97% (cca 92 000) dárců typizovaných minimálně na základní 3 HLA lokusy (HLA-A,-B,-DRB1), přičemž přes 73% (cca 70 000) je typizováno kompletně molekulárně-geneticky. Více než 52 000 dárců je již typizováno na 5 HLA lokusů (HLA-A,-B,-C,-DRB1,-DQB1), z nichž ~43 000 je typizováno i na 6. HLA lokus - DPB1.

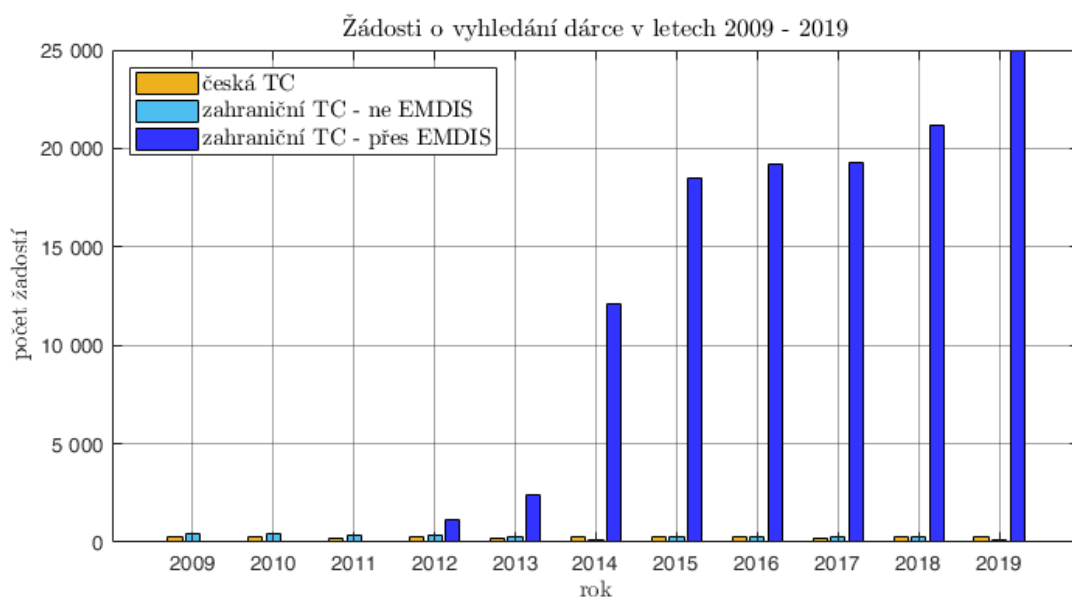


II. VYHLEDÁVÁNÍ DÁRCŮ PRO NEMOCNÉ

Ke konci roku 2012 byl registr připojen přes systém EMDIS nejprve k německému a do konce roku 2018 byl napojen k registru anglickému, americkému, francouzskému, italskému, dánskému, rakouskému, australskému, singapurskému, nizozemskému, švédskému, slovenskému, slovinskému, chorvatskému, arménskému, indickému a jihoafrickému, z nichž některé zajišťují zástupně komunikaci i pro další světové registry. V roce 2019 bylo připojení rozšířeno o automatickou komunikaci s registrem norským a irským.

ŽÁDOSTI O VYHLEDÁNÍ DÁRCE

Napojení na nový, efektivnější systém EMDIS, vedlo k exponenciálnímu zvýšení počtu žádostí ze zahraničních transplantačních center (TC), a to celkově z 2 704 v roce 2013 na 25 367 žádostí v roce 2019. Česká TC žádala o vyhledání dárce v 277 případech, zbytek byl tvořen žádostmi ze zahraničí.



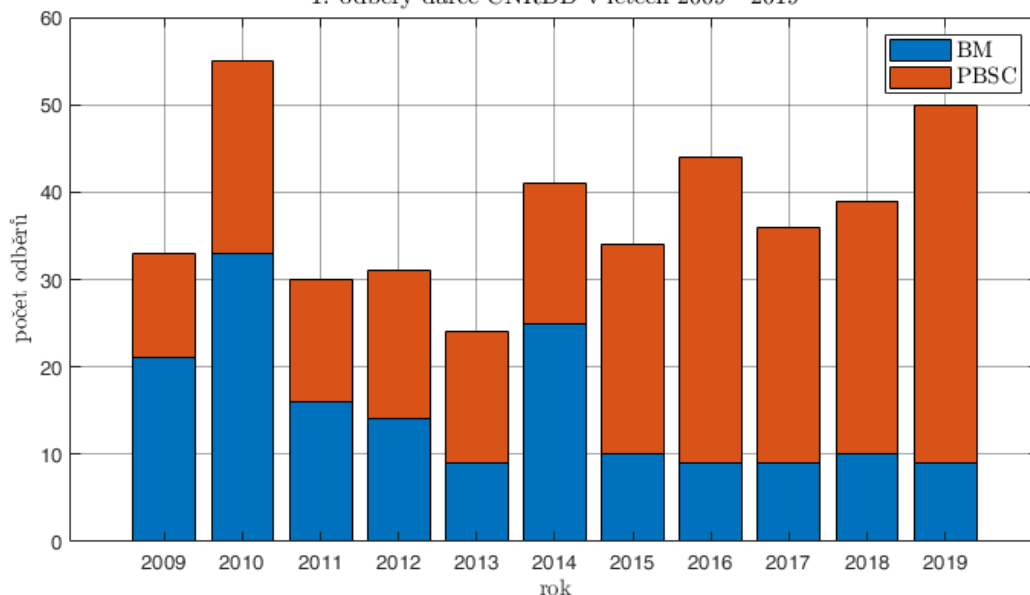
III. ODBĚRY KRVETVORNÝCH BUNĚK ORGANIZOVANÉ ČNRDD 2019

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 2019

V roce 2018 bylo provedeno **50 prvních odběrů**, konkrétně 9 kostních dření BM a 41 periferních krevních buněk PBSC. Z těchto se ve 25 případech jednalo o odběr pro pacienta v ČR a v 25 případech o odběr pro zahraničního pacienta.

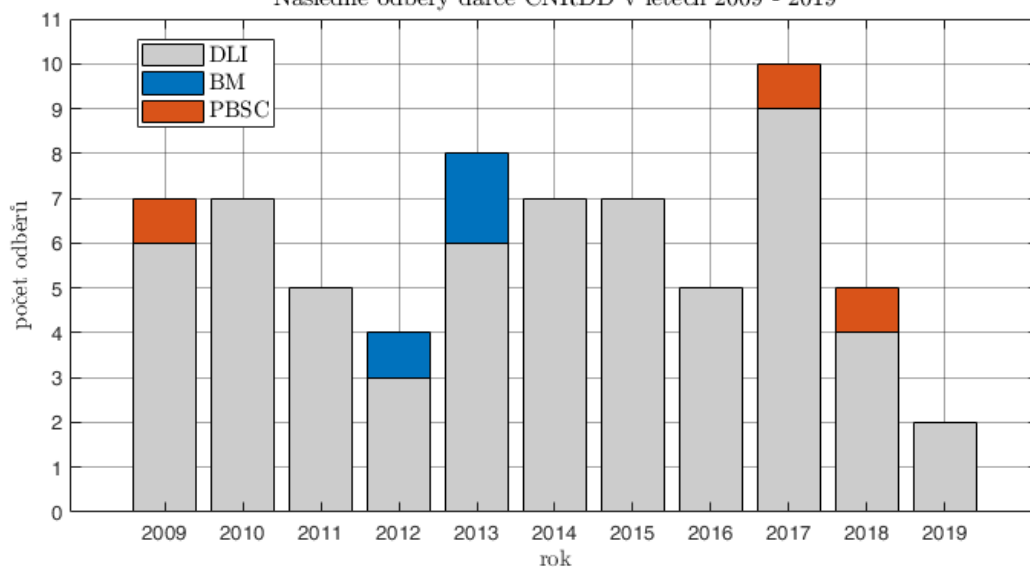
1. odběry dárce ČNRDD v letech 2009 - 2019



NÁSLEDNÉ (DRUHÉ) ODBĚRY DÁRCŮ ČNRDD 2019

ČNRDD zajišťuje i následný (druhý) odběr kostní dřeně (BM) či krvetvorných buněk z periferní krve (PBSC) nebo nestimulovaných krevních lymfocytů (DLI), plné krve či krevních destiček původního dárce. V roce 2019 byly provedeny celkem **2 následné odběry** od dárců ČNRDD, v obou případech konkrétně o odběr DLI, z nichž jeden putoval do zahraničí.

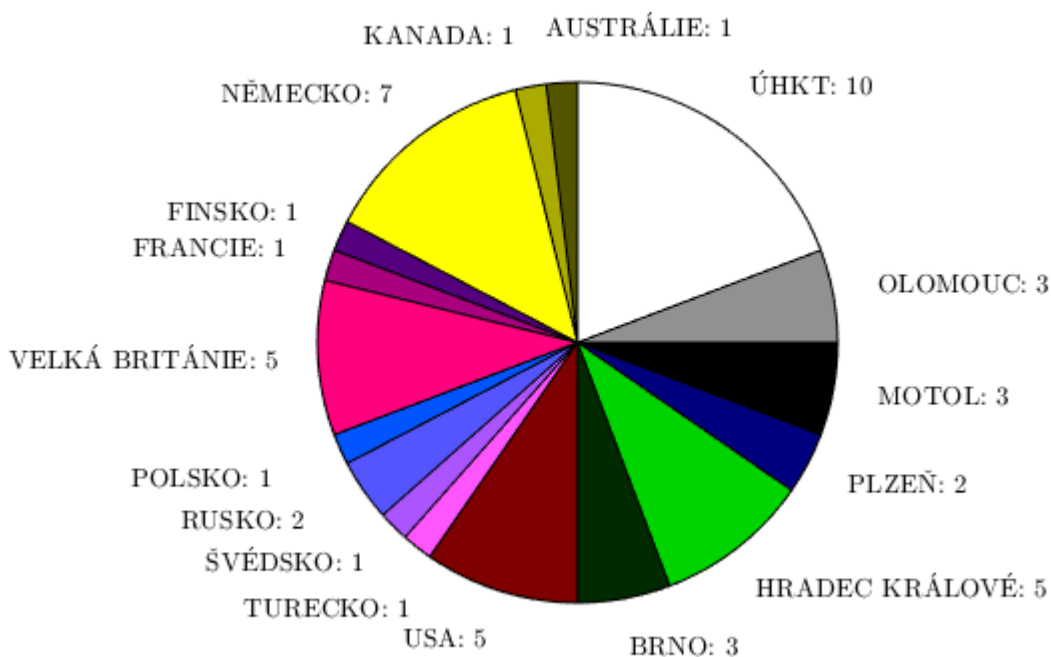
Následné odběry dárce ČNRDD v letech 2009 - 2019



CELKOVÝ POČET ODBĚRŮ KRVETVORNÝCH BUNĚK DÁRCŮ ČNRDD A JEJICH DISTRIBUCE V ROCE 2019

V roce 2019 bylo provedeno celkem **52 odběrů od dárců ČNRDD**, z toho **50** prvních odběrů (BM a PBSC) a **2** odběry následné. Tyto produkty byly distribuovány do všech 6 českých transplantačních center a do transplantačních center v 7 státech v zahraničí. 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. 2019

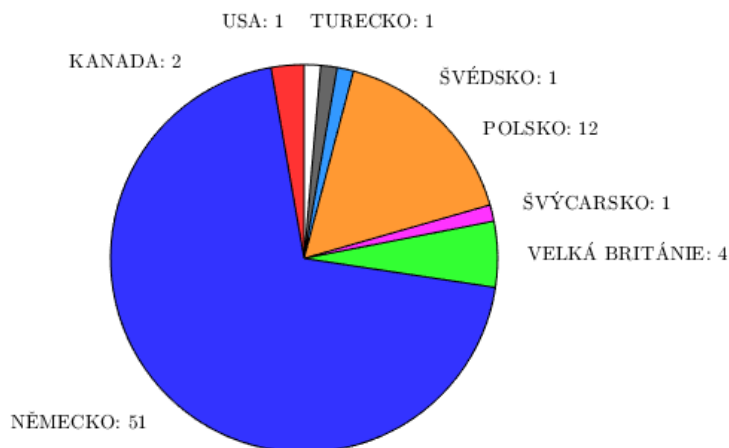


TC / zahraniční TC	První odběr	Následný odběr	Celkem
AUSTRÁLIE	1	0	1
KANADA	1	0	1
NĚMECKO	7	0	7
FINSKO	1	0	1
FRANCIE	1	0	1
VELKÁ BRITÁNIE	5	0	5
POLSKO	1	0	1
RUSKO	2	0	2
ŠVÉDSKO	1	0	1
TURECKO	1	0	1
USA	4	1	5
BRNO	3	0	3
HRADEC KRÁLOVÉ	4	1	5
PLZEŇ	2	0	2
MOTOL	3	0	3
OLOMOUC	3	0	3
ÚHKT	10	0	10

IV. ODBĚRY KRVETVORNÝCH BUNĚK OD DÁRCŮ Z JINÝCH REGISTRŮ PRO PACIENTY ZPROSTŘEDKOVANÉ ČNRDD 2019

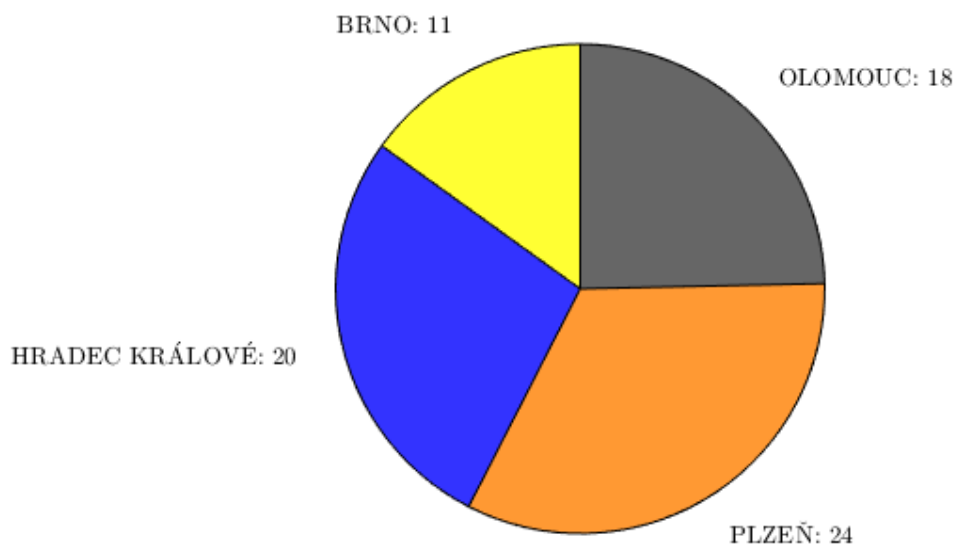
Ve spolupráci ČNRDD s jinými registry bylo v r. 2019 uskutečněno **73 odběrů** (68 prvních a 5 následných) pro česká transplantáční centra. Přehled registrů (států) a následná distribuce do transplantáčních center jsou uvedeny v následujících grafech a tabulkách.

Odběry krvevorných buněk od dárců z jiných registrů pro ČR pacienty zprostředkované ČNRDD v r. 2019



Zahraniční registr	První odběr	Následný odběr	Celkem
KANADA	2	0	2
NĚMECKO	47	4	51
VELKÁ BRITÁNIE	4	0	4
ŠVÝCARSKO	1	0	1
POLSKO	11	1	12
ŠVÉDSKO	1	0	1
TURECKO	1	0	1
USA	1	0	1

Distribuce krvetvorných buněk od dárců z jiných registrů
do TC v ČR zprostředkované ČNRDD v r. 2019



TC v ČR	První odběr	Následný odběr	Celkem
BRNO	10	1	11
HRADEC KRÁLOVÉ	19	1	20
PLZEŇ	22	2	24
OLOMOUC	17	1	18

VÝZKUMNÉ PROJEKTY ČNRDD

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

Kompletní přehled všech výzkumných projektů naleznete zde:

<http://www.kostnidren.cz/o-registru/vyzkumne-projekty>

V současné době probíhají projekty (I) informačních technologií zaměřené na optimalizaci vyhledávání dárce a (II) projekty v oblasti imunogenetiky zaměřené na optimalizaci výsledků nepříbuzenských transplantací.

I. IT projekty k rozvoji programu

1. Podpora rozhodování pro klinickou praxi s využitím modulární webové aplikace

V návaznosti na projekt Technologické agentury ČR pod názvem „Optimalizace (ekonomické i časové) efektivnosti verifikačních procesů vyhledávání dárce kostní dřeně“ (řešen v letech 2015-2017) je v úzké spolupráci se ZČU prováděn dovývoj modulární webové aplikace (databázové a aplikační logiky informačního systému) pro optimalizaci procesů a adaptabilitu registru, potřebné pro všechny spolupracující organizační jednotky registru a aplikované na míru ČNRDD.

2. MDR (Marrow Donors Registry)

V rámci interního projektu konsorcia ELIXIR CZ, řešícího problematiku interoperability mezi registry dárců dřeně pomocí konceptuálního modelování, spolupracuje ČNRDD se ZČU a FIT ČVUT na vývoji komplexního nástroje, který má sloužit pro prezentaci znalostí (procesů registru) při zaškolování nových pracovníků, jako podpora standardních operačních postupů pracovníků registru v běžném provozu, ale i jako prezentace procesů registru široké veřejnosti (např. dárce, pacienti, příbuzní...).

II. Projekty v oblasti imunogenetické

1. Typizace HLA-DPB1 lokusu u pacientů a jejich vybraných nepříbuzných dárců.

Genotypizace DPB1 lokusu umožní dále optimalizovat výběr dárce pro daného pacienta – na základě specifické reaktivity T-buněčných epitopů lze vybrat dárce s DPB shodou či takzvanou „permissivní“ („povolenou“) neshodou, která nemá riziko reakce štěpu proti hostiteli. Tím dále zlepšíme výsledky transplantace. V této souvislosti je velmi prozíravé a výhodné, že od roku 2015 u všech nově registrovaných dárců vyšetřujeme DPB1 již při vstupu.

2. Genotypizace genů pro KIR (killer immunoglobulin-like receptors) u vybraných dárců pro pacienty s myeloidními malignitami

Specifická kompozice genů kódující KIR (KIR genotypizace) a typ KIR haplotypy dárce příznivě ovlivňují výsledek transplantace u pacientů s myeloidními malignitami (protektivní efekt na relaps). KIR genotypizace a stanovení KIR haplotypů u vybraných HLA shodných dárců pro tyto pacienty a následný výběr dárce sníží riziko relapsu a dále tak optimalizuje výsledek nepříbuzenské transplantace.

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

Dlouhodobý mezinárodní multicentrický projekt, 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 průběžné výsledky tohoto projektu publikovány v nejprestižnějším hematologickém časopise Blood (2014;124(26):3996-4003)

4. Sledování výskytu nových HLA alel u dárců ČNRDD.

Od počátku roku 2013 je část a od roku 2015 jsou prakticky všichni nově registrovaní dárči typizováni přímou sekvenací HLA genů pro minimálně 6 lokusů (HLA-A,-B,-C,-DR, -DQ,-DP). U nových dárců bylo zatím zjištěno >20 zcela nových, dosud nepopsaných alel. Tyto nové HLA alely jsou průběžně publikovány a oficiálně zařazovány do databáze HLA alel při WHO.

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. Počet zdarma poskytnutých noclehů byl v roce 2019 celkem 328. Bezplatné ubytovací služby v hotelovém komplexu U PRAMENŮ v Plzni využilo v roce 2019 osmdesát osm dobrovolných dárců dřeně a jejich rodinných příslušníků, dále 240 příbuzných pacientů z České republiky i ze Slovenska. 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.

Kromě běžných hotelových a restauračních služeb organizoval ČNRDD v roce 2019 v prostorách U PRAMENŮ několik desítek odborných seminářů, 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.

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 osmdesáti 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 transplantáční pracoviště za nemocnými přes hranice krajů, států 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

