

Výroční zpráva za r. 2011

Základní údaje:

| | |
|--|---|
| Název organizace: | Český registr dárců krvetvorných buněk Czech Stem Cells Registry |
| Adresa organizace: | Institut klinické a experimentální medicíny Pavilon Z4 Vídeňská 1958/9 140 21, Praha 4 |
| Telefonní kontakt: | 26136 1011, 26136 2359, 23136 2346 |
| E- mail: | cscr-prague@medicon.cz |
| Webové stránky: | www.darujzivot.cz |
| Vedoucí registru: | Mgr. Marie Kuříková, mrkv@medicon.cz |
| Lékař a zástupce vedoucího registru: | MUDr. Lenka Záhlová, lezh@medicon.cz |
| Finanční záležitosti: | Iveta Böhmová, ivbh@medicon.cz |
| Koordinátor registru: | Mgr. Irina Kolaříková, irko@medicon.cz |
| Koordinátoři dárcovského centra: | MUDr. Jana Švarcová, jnsr@medicon.cz Bc. Ludmila Březinová, lubz@medicon.cz Bc. Gabriela Hošková, hokg@medicon.cz |
| Spolupracující pracoviště: | Odběrové centrum: ÚHKT Praha, U Nemocnice 1, Praha 2 Náborová místa: VFN Praha, Transfuzní oddělení VFN, U Nemocnice 2, Praha 2 Thomayerova nemocnice, Transfuzní oddělení, Vídeňská 800, Praha 4 Transfuzní a tkáňové oddělení FN Brno (TTO), Jihlavská 20, Brno Transfuzní stanice, Klaudiánova nemocnice, Laurinova 333, Mladá Boleslav Městská nemocnice Čáslav, Transfuzní oddělení, Jeníkovská 348, Čáslav FN Královské Vinohrady, Transfuzní oddělení, Šrobárova 50, Praha 10 Transplantační centra: ÚHKT, U Nemocnice 1, Praha 2 KDHO FN Motol, V úvalu 84, Praha 5 IHOK FN Brno, Jihlavská 20, Brno Banka pupečnickové krve, ÚHKT, U Nemocnice 1, Praha 2 |
| Členství v mezinárodních organizacích | BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide) – mezinárodní registr WMDA (World Marrow Donor Association) – organizace sdružující registry a banky pupečnickové krve z celého světa |

Část I.

Český registr dárců kostní dřeně, dnes Český registr dárců krvetvorných buněk, vznikl v r. 1991 v pražském Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Registr je zapojen do celosvětové sítě více než 60 registrů, ve kterých je evidováno už téměř 19 milionů dárců. Na konci roku 2011 Český registr dárců krvetvorných buněk oslavil 20. výročí své existence.

Charakteristika činnosti:

Mezi hlavní činnosti registru patří:

- Nábor nových dárců
- Vstupní vyšetření dárců (HLA typizace)
- Evidence dárců prostřednictvím počítačové databáze
- Evidence štěpů pupečnickové krve, jejichž zařazení probíhá ve spolupráci s Bankou pupečnickové krve a Eurocordem Slovakia
- Vyhledávání vhodných dárců nebo štěpů pupečnickové krve pro české i zahraniční pacienty na základě shody v HLA systému
- Další testování dárců podle požadavků českých i zahraničních transplantačních center
- Zprostředkování a koordinace odběru krvetvorných buněk shodného dárce (registr funguje jako prostředník mezi odběrovým a transplantačním centrem při zachování anonymity mezi dárce a pacientem)
- Zajištění kurýrní přepravy odebraného štěpu krvetvorných buněk nebo pupečnickové krve

Registr se zaměřuje na nábor nových mladých dárců a další šíření informací o darování krvetvorných buněk.

- V r. 2011 dostaly novou podobu [webové stránky](#) registru, což usnadňuje orientaci a přístup k uceleným informacím dárcům i široké veřejnosti.
- V tomto roce také došlo k oživení spolupráce s Transfuzními stanicemi Thomayerovy nemocnice, ÚHKT, VFN, Oblastní nemocnice v Mladé Boleslavi a došlo k navázání spolupráce s TS FN Královské Vinohrady. Dárci mohou vstupní odběr krve absolvovat v těchto zařízeních, odkud jsou pak vzorky a příslušná dokumentace sváženy zdravotnickým transportem.
- Registr se zúčastnil akce pořádané HC SPARTA PRAHA spolu s VFN Praha „Spartánská krev“ – propagace myšlenky darování krvetvorných buněk.
- VŠE Praha společně s Českým registrem dárců krvetvorných buněk uspořádali 23.11.2011 velmi úspěšnou náborovou akci mezi studenty VŠE. Během jednoho dne se podařilo registru získat 140 nových dárců z řad studentů.

Testování dárců je prováděno DNA metodikami na oddělení imunogenetiky IKEM, které i v roce 2011 obhájilo akreditaci EFI (European Federation of Immunogenetics), což je známkou vysoké kvality práce a vydávaných výsledků. Vzhledem k vysokému počtu nově zaevidovaných dárců byla část vstupních vyšetření provedena v americké laboratoři Histogenetics, která je držitelem akreditace ASHI (American Society for Histocompatibility and Immunogenetics).

Vyhledávání dárce je založeno na srovnávání znaků HLA dle DNA typizace pacienta i dárce a umožňuje nám tak vybrat úzkou skupinu pravděpodobně shodných dárců. Kromě HLA znaků jsou k dispozici také další údaje (zejména věk, pohlaví, váha), které mohou pomoci transplantaci lékaři při výběru dárce.

Pro vyhledávání shodných dárců používá registr napojení na mezinárodní registr Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW) a systém EMDIS (European Marrow Donor Information System), který umožňuje vyhledávání v reálném čase. Používaný IT systém Prometheus prošel v r. 2011 výraznou změnou, která zohlednila nové požadavky uživatelů. Na rozvoji a zdokonalování tohoto systému se pracuje neustále. Správu a vývoj SW pro registr zajišťuje fa Steiner.



Prostřednictvím registru jsou k dispozici i údaje o štěpech pupečnickové krve z Banky pupečnickové krve ČR stejným způsobem, jako je tomu u dárců. Registr zajišťuje veškerou administrativní činnost, která je spojena s vyhledáváním a poskytováním štěpů pro pacienty (zejména zahraniční).

V roce 2011 také došlo k napojení další banky pupečnickové krve - Eurocord Slovakia do systému EMDIS prostřednictvím našeho registru. Díky tomu jsou informace o štěpech pupečnickové krve ze Slovenska rychleji dostupné pro pacienty po celém světě.



Další informace:

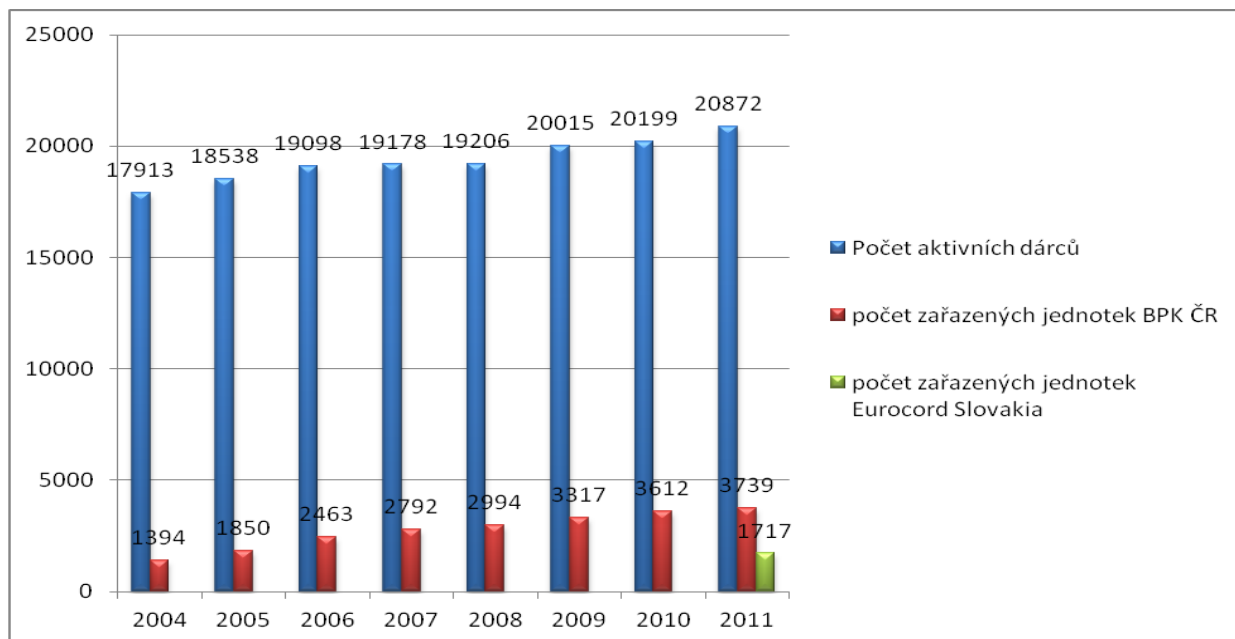
- IKEM a v jeho rámci i registr znovu obhájil certifikát ISO 9001.
- **Laboratoře** PLM, v nichž probíhají vyšetření dárců před odběrem krvinek, jsou akreditovány a mají schválení SÚKL jakožto diagnostické laboratoře pracující pro tkáňové zařízení.
- **Pracovníci** registru se účastní vzdělávacích akcí a aktivně se podílejí na konferencích a workshopech.

Část II. Údaje o výsledcích činnosti CSCR

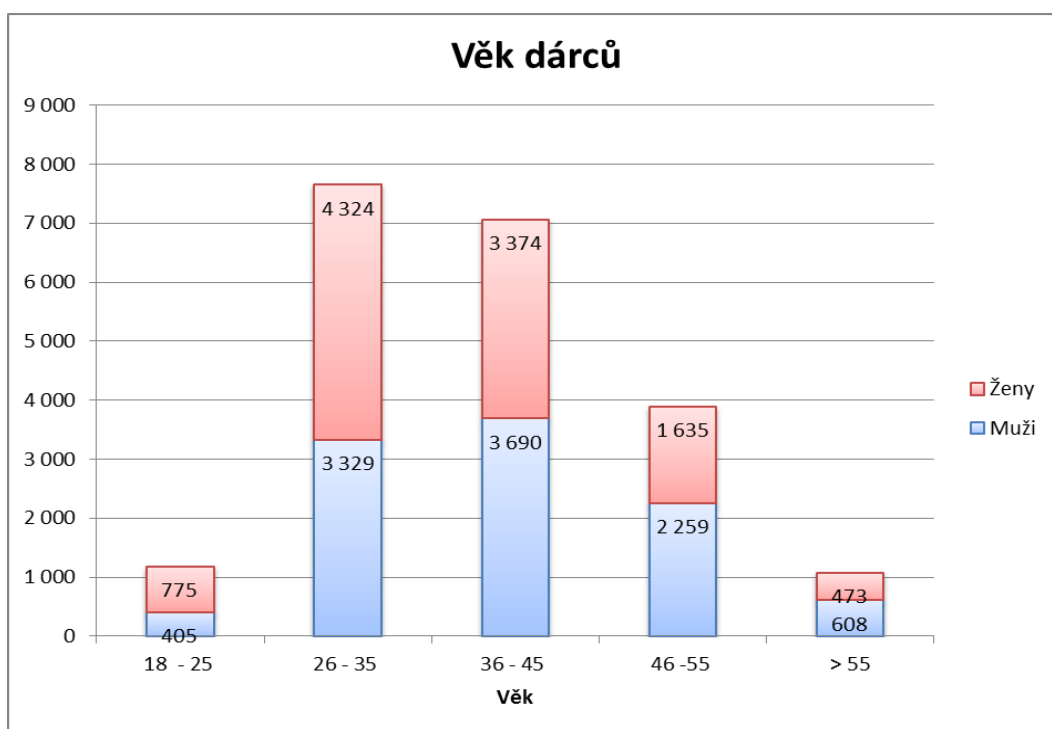
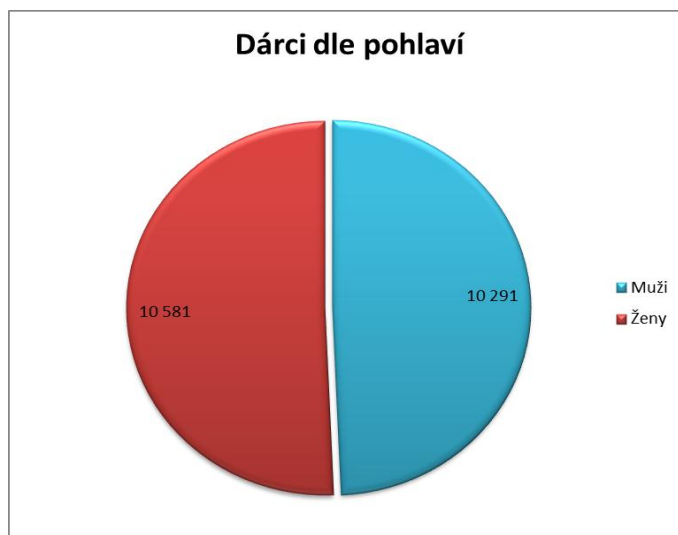
- I. Během r. 2011 bylo vloženo do databáze celkem **2865 nových dárců a jednotek pupečnickové krve.**



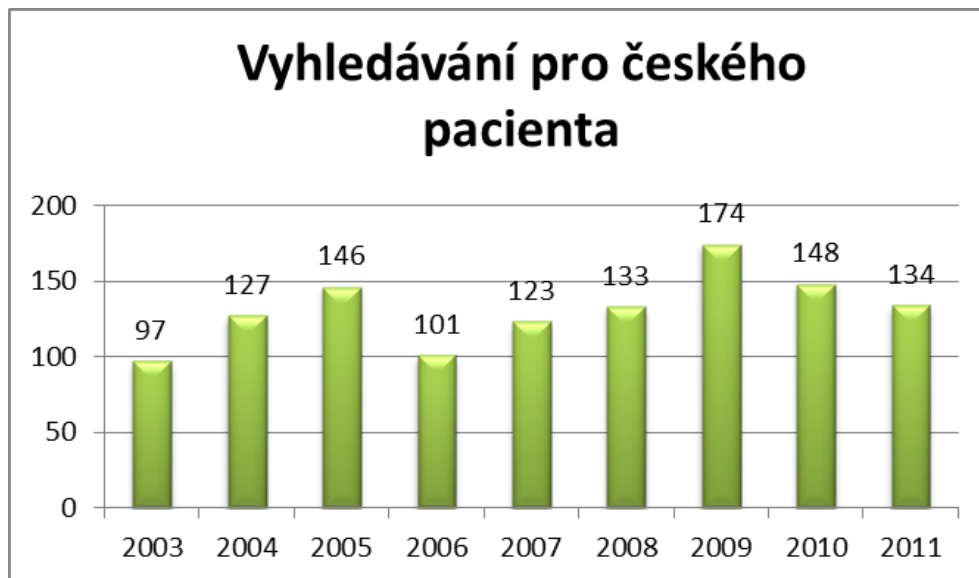
- II. **K 31.12.2011** je celkový počet aktivních dárců krvetvorných buněk **20 872** a celkový počet zařazených jednotek pupečnickové krve **3 739 + 1717**.



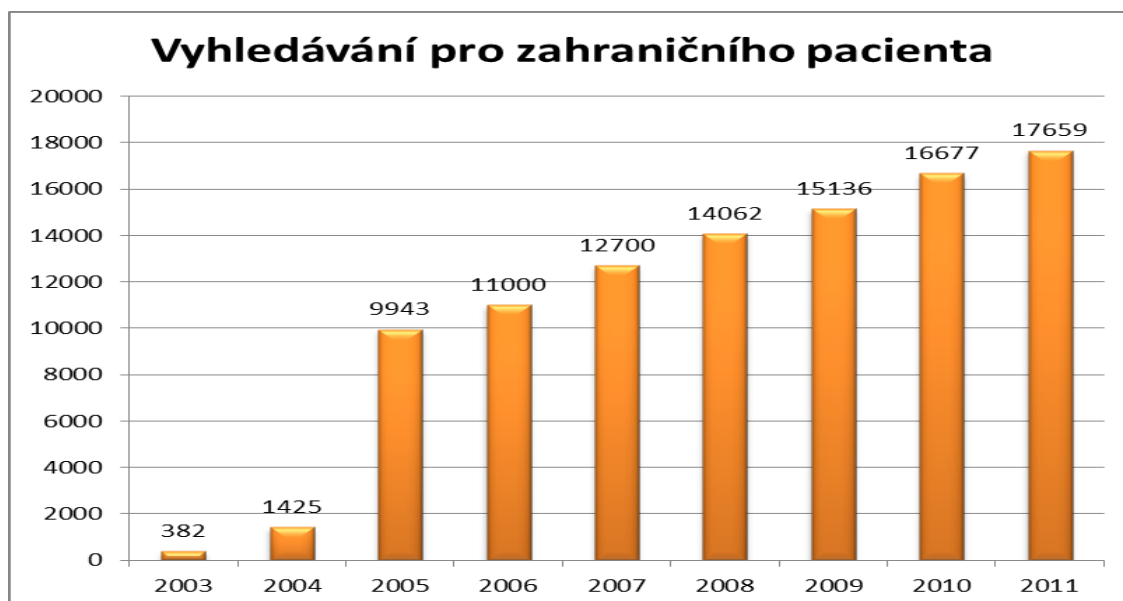
III. **Dárci CSCR – rozdělení podle pohlaví a věku:**
Nejvíce dárců se nachází ve věkové kategorii **26 – 35 let.**



- IV. V roce 2011 se uskutečnilo prostřednictvím Českého registru dárců krvinek 134 vyhledávání vhodného dárce pro konkrétního českého pacienta.



Pro zahraniční pacienty proběhlo 17659 vyhledávání na základě konkrétního požadavku ze zahraničních registrů z celého světa. Stále se zvyšující počet vyhledávání pro zahraniční pacienty je dán tím, že do sítě EMDIS se připojují další registry. První vyhledávání v databázi probíhá automaticky po zadání potřebných údajů o pacientovi, bez zásahu pracovníka registru.

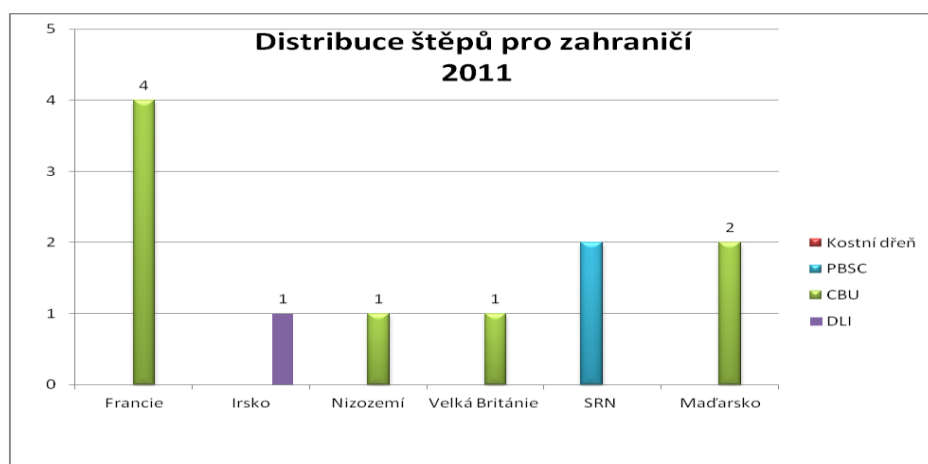


V. Počet zprostředkovaných transplantací za r. 2011, rozdělení podle druhu štěpu:

Celkový počet českých dárců pro české a zahraniční pacienty: **9**

Celkový počet jednotek pupečnickové krve určených pro zahraničního pacienta: **7**

Celkový počet zahraničních dárců, kteří prostřednictvím CSCR darovali krvetvorné buňky pro české pacienty: **74**



Děkujeme všem, kdo jakýmkoliv způsobem podporují myšlenku dárcovství krvetvorných buněk, všem, kdo jsou členy databáze potenciálních dárců a zejména těm, kdo v uplynulých 20ti letech odběr krvetvorných buněk podstoupili.