

Výroční zpráva za rok 2012

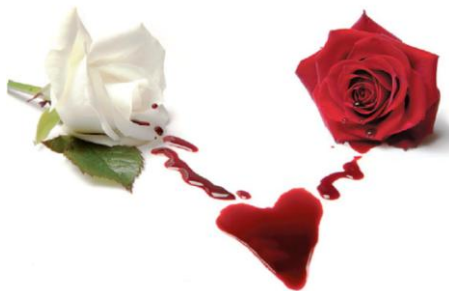
Základní údaje

Název organizace	Český registr dárců krvinek Czech Stem Cells Registry
Adresa organizace	Institut klinické a experimentální medicíny Pavilon Z4 Víteňská 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 Kuřiková, mrkv@medicon.cz
Lékař a zástupce vedoucího registru	MUDr. Lenka Záhlavová, 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
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

Spolupracující pracoviště	Odběrové centrum Ústav hematologie a krevní transfuze, U Nemocnice 1, 128 20 Praha 2 FN Motol, V Úvalu 84, 156 00 Praha 5
	Náborová místa Benešov: Transfuzní a hematol. odd. Nemocnice RaS, Máchova 400, Benešov Brno: Transfuzní a tkáňové oddělení FN, Jihlavská 20, Brno Čáslav: Transfuzní oddělení Městské nemocnice, Jeníkovská 348, Čáslav Hořovice: Transfuzní stanice Nemocnice, K nemocnici 1106, Hořovice Jihlava: Hematologicko-transfuzní odd. nemocnice, Vrchlického 59, Jihlava Mladá Boleslav: Transfuzní stanice Klaudiánovy nem., Laurinova 333, M. Boleslav Praha: Transfuzní odd. VFN, U Nemocnice 2, Praha 2 Transfuzní odd. Thomayerovy nemocnice, Víteňská 800, Praha 4 Transfuzní odd. FNKV, Šrobárova 50, Praha 10 Příbram: Transfuzní odd. Oblastní nemocnice, U nemocnice 84, Příbram
	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

Část I.

Český registr dárců krvinek vznikl a působí v pražském Institutu klinické a experimentální medicíny (IKEM). Cílem činnosti registru je zprostředkování transplantace krvinek od dobrovolného nepříbuzného dárce pacientovi, který tyto buňky potřebuje, a to pacientovi kdekoli na světě. Registr je proto zapojen do celosvětové sítě více než 60 registrů, ve kterých je evidováno přes 20,5 milionu dárců.



Mezi hlavní činnosti registru patří:

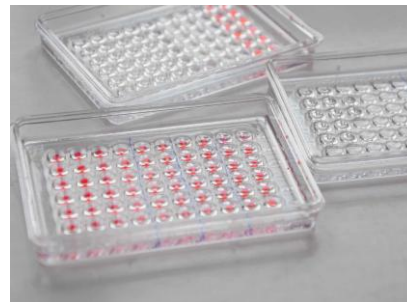
- ✓ Nábor nových dárců
- ✓ Vstupní vyšetření dárců (HLA typizace)
- ✓ Evidence dárců prostřednictvím počítačové databáze
- ✓ Evidence štěpů pupečnickové krve, jejichž zařazení probíhá ve spolupráci s Bankou pupečnickové krve ČR a Eurocordem Slovakia
- ✓ Vyhledávání vhodných dárců nebo štěpů pupečnickové 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 krvinek shodného dárce (registr funguje jako prostředník mezi odběrovým a transplantačním centrem při zachování anonymity mezi dárce a pacientem)
- ✓ Zajištění kurýrní přepravy odebraného štěpu krvinek nebo pupečnickové krve

Certifikáty:

- ✓ IKEM je držitelem ISO 9001:2008 a registr jako jeho součást podléhá pravidelným interním a externím auditům kvality.
- ✓ SÚKL udělil v roce 2012 registru povolení k distribuci krvinek a dárcovských lymfocytů v rámci Tkáňového zařízení IKEM.
- ✓ Pracoviště laboratorních metod (PLM) IKEM, kde probíhá testování dárců (biochemie, hematologie, imunologie) bylo akreditováno NASKL (připravuje se akreditace ČIA).
- ✓ Odd. Imunogenetiky PLM IKEM, které testuje HLA znaky dárců, je držitelem akreditace EFI (European Federation of Immunogenetics).

Testování dárců

- ✓ Pro zařazení dárce do registru je nezbytné zjistit jeho HLA znaky. Testování je rutinně prováděno DNA metodikami na oddělení imunogenetiky IKEM.
- ✓ V případě překročení kapacity laboratoře jsme pro provedení vstupního vyšetření i v r. 2012 spolupracovali s americkou laboratoří Histogenetics, která je držitelem ASHI akreditace, což zaručuje kvalitu testování na obdobné úrovni jako EFI.
- ✓ HLA testy pro následné podrobnější vyšetření dárce příp. pacienta se provádí pouze na odd. Imunogenetiky, tak aby byla zaručena rychlá dostupnost výsledků.



Evidence dárců v elektronické databázi registru

- ✓ Pro evidenci dárců používá registr počítačovou databázi, kde jsou kromě HLA znaků dárce k dispozici také další údaje (zejména věk, pohlaví, váha), které mohou pomoci transplantacnímu lékaři při výběru dárce.
- ✓ Tyto údaje jsou předávány transplantacním centrům a zahraničním registrům pod unikátním kódem tak, aby nebyla narušena anonymita dárce.
- ✓ Registr se snaží o důslednou aktualizaci údajů o dárcích pro zajištění jejich dostupnosti v případě, že se budou shodovat s konkrétním pacientem.

Vyhledávání vhodných dárců nebo štěpů pupečnickové krve

Vyhledávání dárce je založeno na srovnávání znaků HLA dle DNA typizace pacienta i dárce. Pomocí databáze je možné vybrat úzkou skupinu pravděpodobně shodných dárců.

- ✓ Pro vyhledávání shodných dárců používá registr zejména systém EMDIS (European Marrow Donor Information System), který umožňuje vyhledávání v reálném čase z více než 70% všech dárců na světě.
- ✓ Jsme také napojeni na mezinárodní registr Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW) kde je možné získat informace z registrů nebo bank pupečnickové krve, které nejsou napojeny na EMDIS. Do obou těchto systémů poskytujeme anonymizované údaje o našich dárcích a pupečnících z ČR a Slovenska.
- ✓ Software Prometheus, který ke správě databáze a komunikaci s ostatními registry používáme, se v několikaměsíčních intervalech aktualizuje, aby se vyhovělo novým požadavkům uživatelů. Správu a vývoj SW pro registr zajišťuje fa Steiner.

Evidence a vyhledávání štěpů pupečnickové krve

- ✓ 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) i dovoz a vývoz pupečníků.
- ✓ Informace o štěpech pupečnickové krve ze Slovenska jsou rychleji dostupné pro pacienty po celém světě díky napojení Eurocord Slovakia do systému EMDIS prostřednictvím našeho registru.

Nábor nových dárců a propagace dárcovství

Široká základna nových dárců zvyšuje pravděpodobnost výběru dárců z databáze registru. Pro zachování stávajícího počtu dárců v registru je nezbytné neustále registrovat nové dárce, kteří nahrazují dárce vyřazené ze zdravotních důvodů nebo po dovršení věkové hranice 60 let. **Nábor mladých dárců** a další **šíření informací** o darování krvetvorných buněk je proto velmi důležitou součástí naší práce.

- ✓ Navázali jsme spolupráci s dalšími transfuzními stanicemi. Počet náběrových míst se tak rozšířil o Příbram, Hořovice, Jihlavu a Benešov. Dárci mohou vstupní odběr krve absolvovat v těchto zařízeních, odkud jsou pak vzorky a příslušná dokumentace sváženy zdravotnickým transportem. Rozšíření počtu náběrových míst usnadní vstup novým zájemcům především z řad dárců krve.
- ✓ Opět jsme se spolu s TS VFN zúčastnili akce pořádané HC SPARTA PRAHA „Spartánská krev“.
- ✓ Nově jsme se připojili k akci „Daruj krev s Českým rozhlasem“.
- ✓ V roce 2012 propagoval registr dárcovství krvetvorných buněk také v rámci seminářů uspořádaných v těchto organizacích: Hasičský záchranný sbor ČR, Policejní akademie ČR, Český rozhlas, ČSOB Praha, VŠE Praha, FTVS Praha, Universita Tomáše Bati Zlín.
- ✓ V r. 2012 dostaly zcela novou podobu [webové stránky](http://www.darujzivot.cz) registru, což usnadňuje orientaci a přístup k uceleným informacím dárcům i široké veřejnosti.
- ✓ Podařilo se nám také umístit propagační spot na obrazovkách pražského metra a několikrát během roku zajistit přístup do médií.

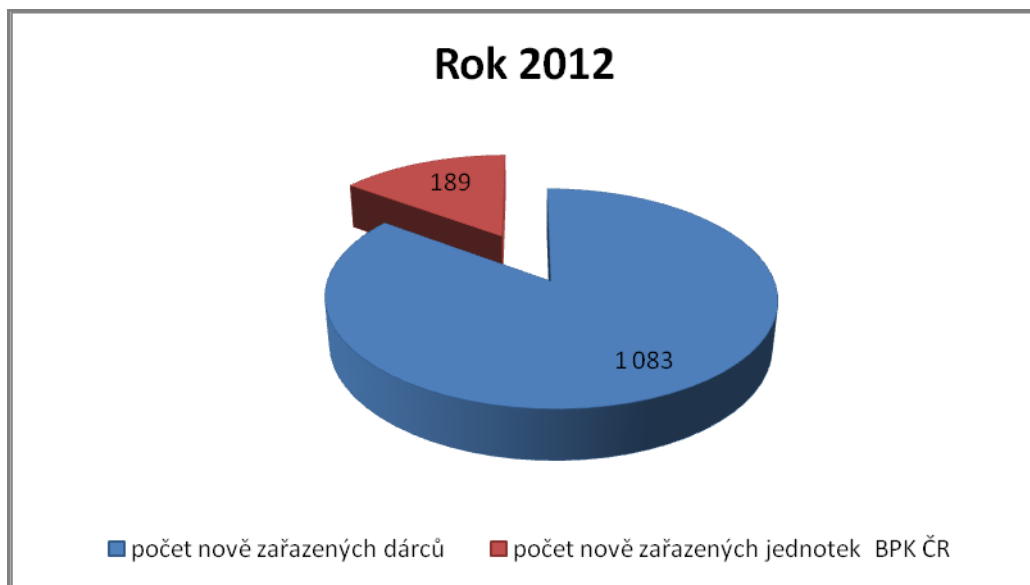


Část II.

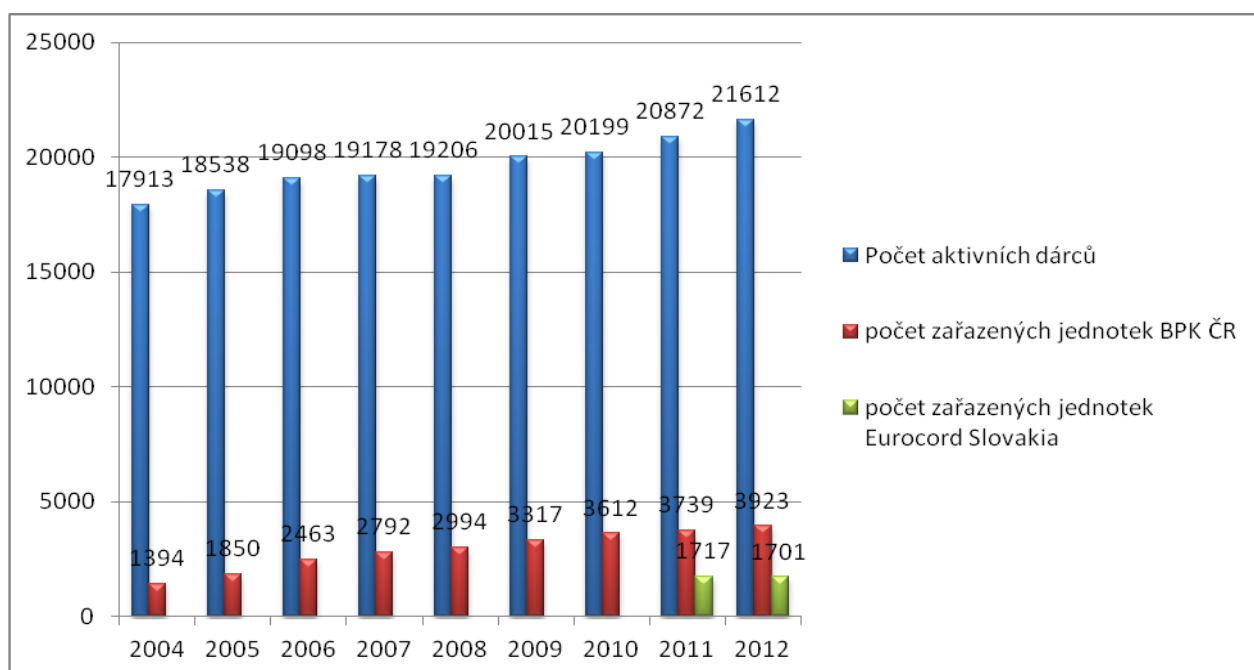
Údaje o výsledcích činnosti registru

Během r. 2012 bylo do databáze registru zařazeno celkem

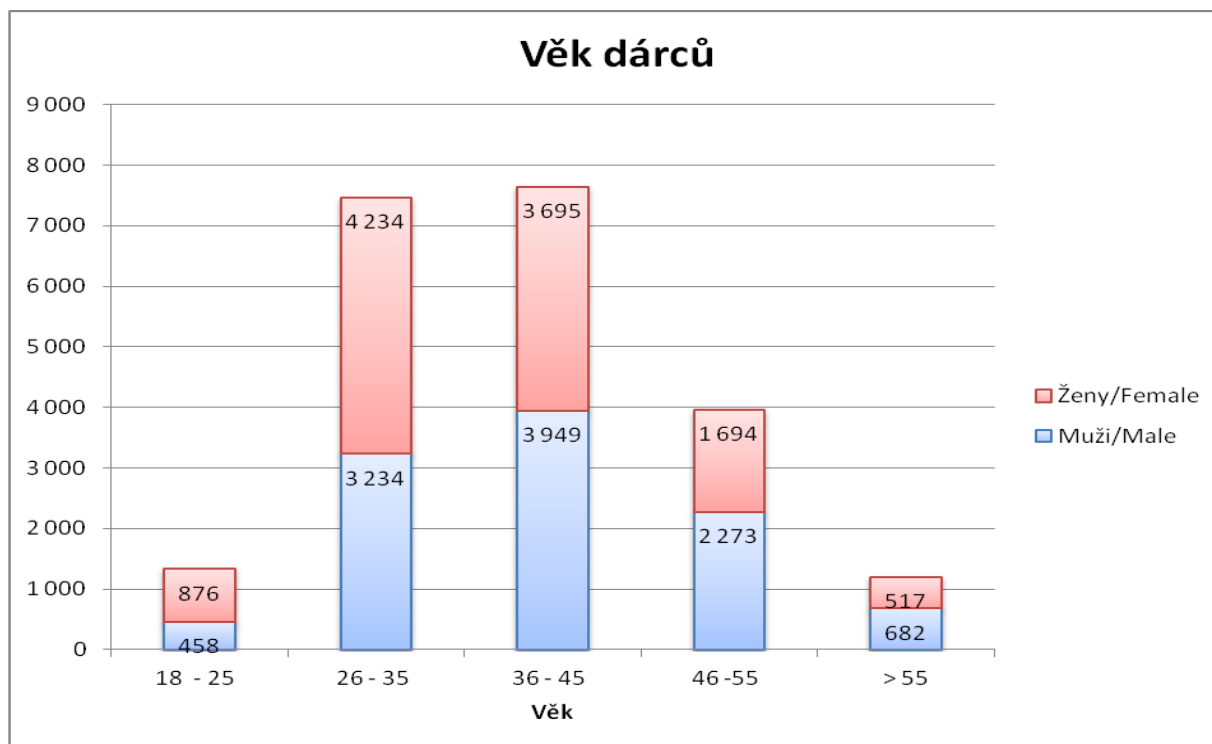
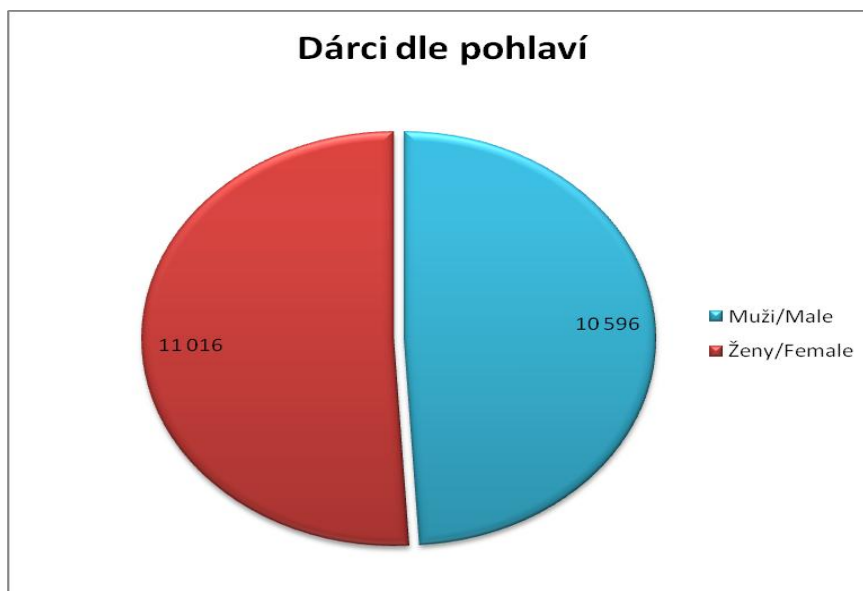
- **1083 nových dárců**
- **189 jednotek pupečnickové krve**

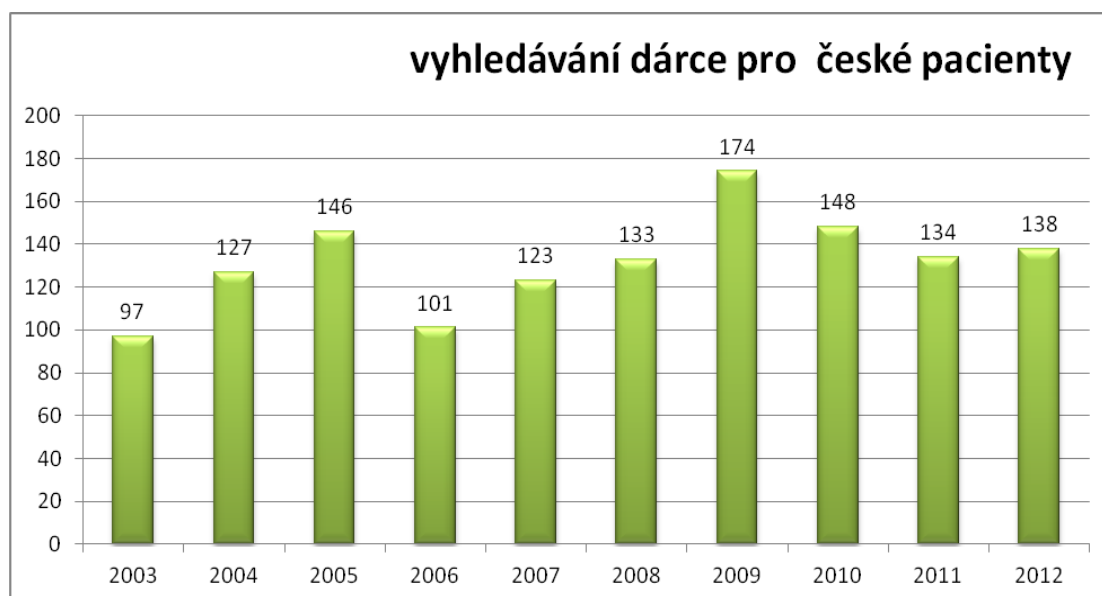


K **31.12.2012** celkový počet aktivních dárců krvetvorných buněk **21 612**
celkový počet zařazených jednotek pupečnickové krve **3 923 + 1 701**.

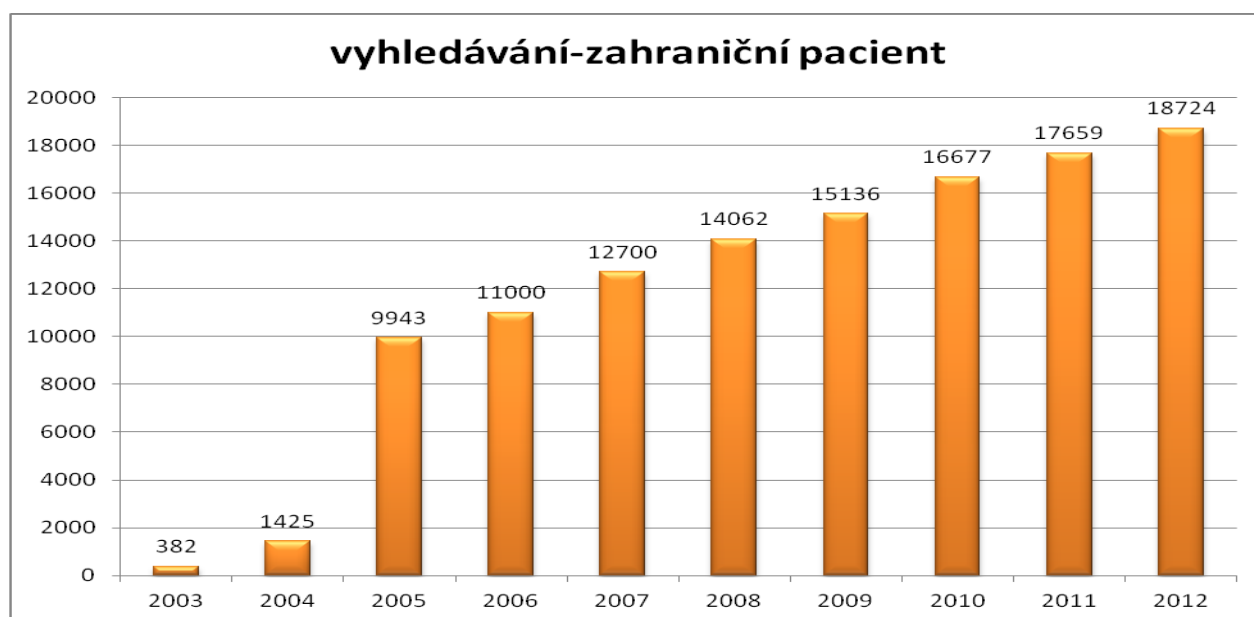


K 31.12.2012 –podle pohlaví a věku se nejvíce dárců nachází v kategoriích 26 až 45 let.





V roce 2012 bylo prostřednictvím Českého registru dárců krvinek zahájeno vyhledávání vhodného dárce pro 138 českých pacientů.



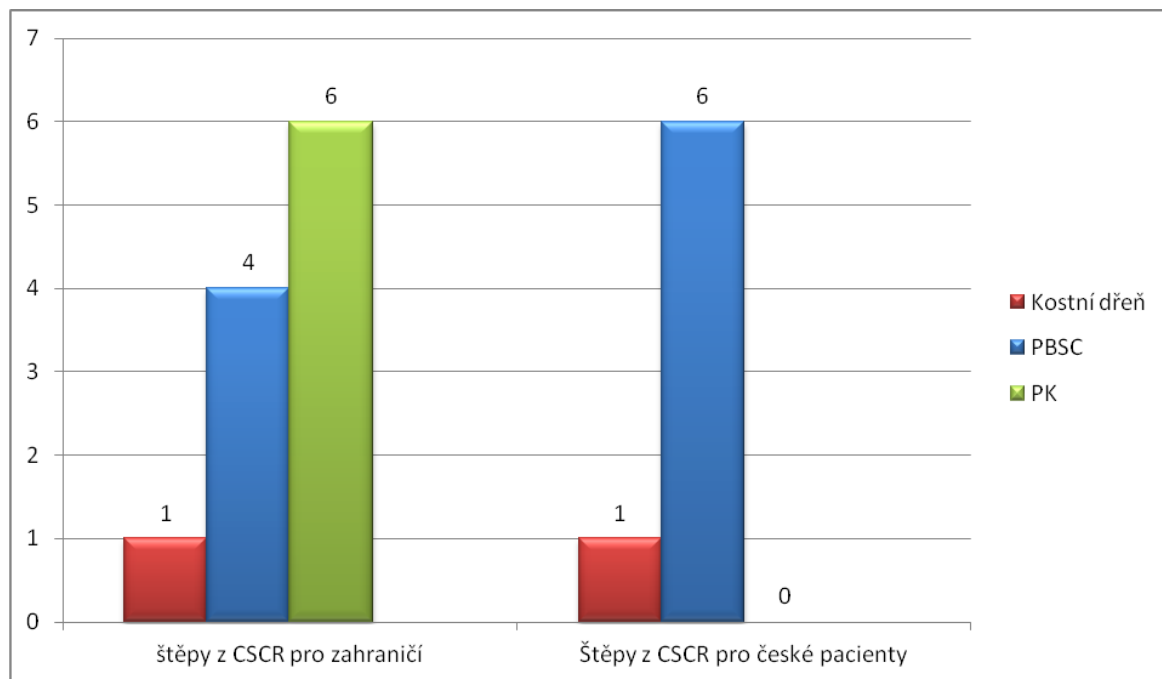
Pro zahraniční pacienty proběhlo 18724 vyhledávání na základě konkrétního požadavku ze zahraničních registrů z celého světa. Stále se zvyšující počet vyhledávání pro zahraniční pacienty je dán tím, že do sítě EMDIS se připojují další registry. První vyhledávání v databázi probíhá automaticky po zadání potřebných údajů o pacientovi, bez zásahu pracovníka registru.

Počet zprostředkovaných transplantací za r. 2012, rozdělení podle druhu štěpu:

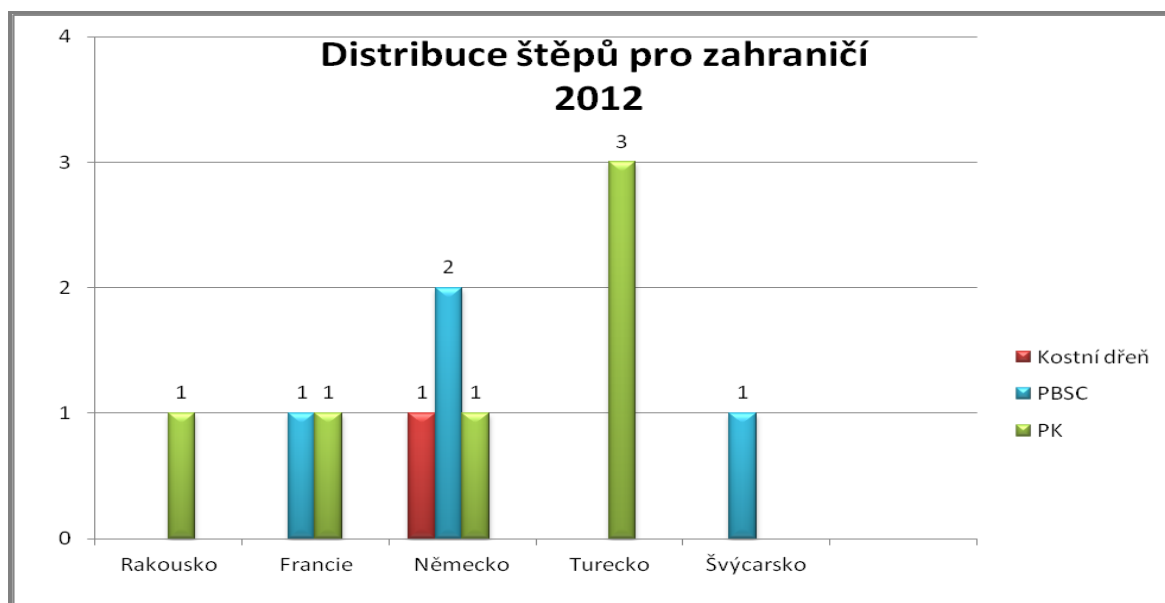
Celkový počet českých dárců pro české a zahraniční pacienty: **11**

Celkový počet štěpů pro české a zahraniční pacienty: **12***

Celkový počet jednotek pupečnickové krve určených pro zahraničního pacienta: **6**

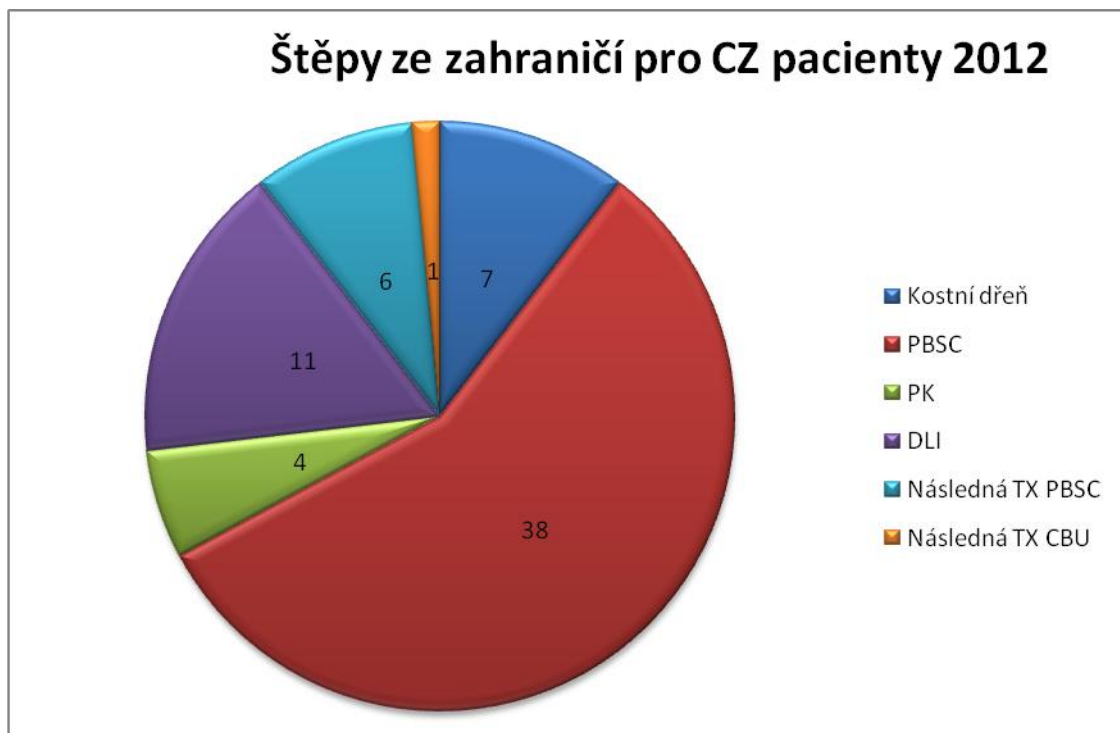


Distribuce štěpů krvinečných buněk českých dárců pro zahraniční pacienty:

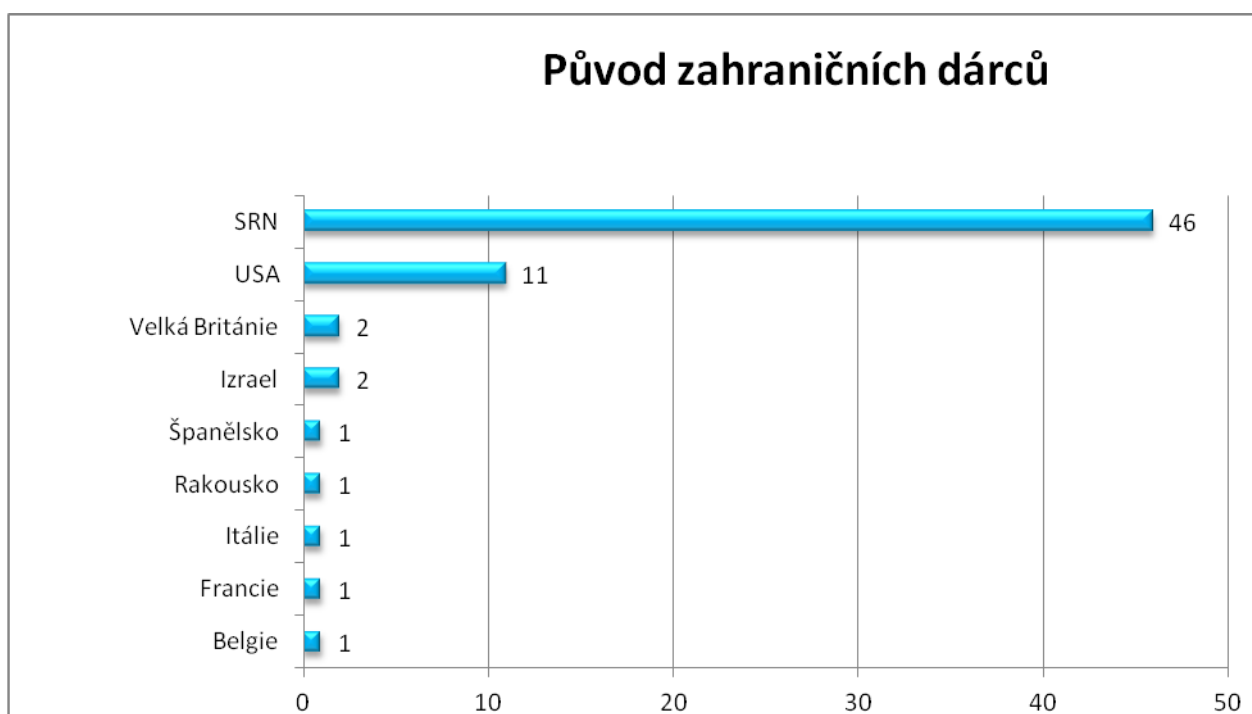


**Jeden dárce podstoupil dva odběry (BM+PBSC) pro jednoho pacienta*

Celkový počet zahraničních dárců, kteří prostřednictvím registru darovali krvetvorné buňky pro české pacienty: **67**

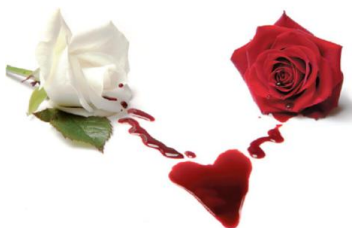


Dárci, kteří darovali krvetvorné buňky pro české pacienty dle země původu:



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

Dále patří náš dík všem spolupracujícím pracovištím za ochotu, trpělivost a pochopení k našim někdy velmi specifickým potřebám a požadavkům.



©Český registr dárců krvinek, PLM, IKEM

únor 2013