

Výroční zpráva za rok 2016



ČESKÝ
REGISTR DÁRCŮ
KRVETVORNÝCH
BUNĚK - Praha

Czech Stem Cell Registry

„Co dáte, to se Vám vrátí.“

Když se ohlížím za rokem 2016, kdy Český registr dárců krevetvorných buněk oslavil čtvrtstoletí své oficiální existence, mohu tato slova jen potvrdit. Mám tím na mysli nejen zakladatele registru, kteří po roce 1989 vybudovali v rámci IKEMu první takovou instituci ve Střední Evropě, ale i úsilí všech zaměstnanců a spolupracovníků, kteří po celou dobu jeho fungování věnují své práci čas a úsilí v míře hojně přesahující rámec jejich povinností.

Že se tato investice vyplácí (i když s určitým zpožděním), je patrné třeba na důvěře, se kterou se na nás obrací různé organizace, ale také jednotlivci s nabídkami, a to jak finanční, tak osobní pomoci. Díky těmto podporovatelům můžeme například lépe testovat nově zařazené dárce, vést nábor do registru, nebo zájemcům o vstup nabídnout další místa, kde se mohou zaregistrovat.

Hlavním smyslem činnosti registru je evidovat dobrovolné potenciální dárce a také usilovat o nalezení nejvhodnějších dárců pro jednotlivé pacienty, kteří potřebují transplantaci kostní dřeně. Jsme součástí sítě mnoha institucí, a to jak v ČR, tak v zahraničí, bez jejichž efektivní spolupráce by nebylo možno transplantace pacientů zajistit.

Musíme se také neustále přizpůsobovat rychlému vývoji v této medicínské oblasti. Potvrzením, že se nám daří držet krok se světem, je také to, že jsme v říjnu získali certifikát kvality World Marrow Donor Association. Akreditace pokrývá celou škálu činností - od vyhledávání vhodného dárce, péče o dárce během a po odběru i další související aktivity.

Změnám jsme se nejen přizpůsobovali, o některé jsme se také přičinili i my. Patří k nim zejména zvýšení věkové hranice pro vstup do registru a také tzv. rebranding, o tom ale již více na následujících stranách.

Výroční zpráva samozřejmě obsahuje i nezbytné statistické údaje. Pro někoho mohou být tato čísla nudná. Lze z nich ale vyčíst naději. Naději, že mezi námi žijí lidé, kteří jsou ochotni pomoci bez nároku na jakoukoliv odměnu, z „pouhé“ lidské solidarity. Jejich snaha přináší hmatatelné výsledky a dobrý pocit z toho, že pomohli zachránit lidský život. Všem Vám za to patří velký dík.

Marie Kuříková

PROPAGACE DÁRCOVSTVÍ KRVETVORNÝCH BUNĚK V ROCE 2016

Rok 2016 byl pro Český registr dárců krevetvorných buněk v mnohém přelomový. Registr pokračoval v nastaveném aktivním programu podpory dárcovství kostní dřeně v české společnosti. Představili jsme nové logo, které by mělo široké veřejnosti usnadnit identifikaci našeho registru. Do nového loga jsme zakomponovali tři důležité symboly – kapku krve, průřez kostí a náznak jehly - odběru kostní dřeně. Registr zapracoval také na nové grafické podobě webových stránek. Přehledná grafika usnadní zájemcům rychlou orientaci a nalezení potřebných informací. Velkou pozornost registr věnuje také propagaci dárcovství kostní dřeně pomocí sociálních sítí.

I během roku 2016 se registr snažil zviditelnit dárcovství krevetvorných buněk, aby se stalo diskutovaným a důležitým tématem ve společnosti. Registr velmi aktivně spolupracuje s médii, pravidelně vydává tiskové zprávy, informuje veřejnost prostřednictvím mediálních partnerů o novinkách a šíří myšlenku dárcovství kostní dřeně ve společnosti. Po celý rok 2016 probíhaly přednášky a semináře pro školy i velké společnosti, sportovní a kulturní akce po celé České republice.

Po důkladném zvážení se registr rozhodl posunout horní věkovou hranici pro vstup do registru z 35 na 40 let. Tomuto rozhodnutí předcházelo dlouhodobé sledování nábory potenciálních dárců. Ve věku mezi 35-40ti lety je stále velké množství lidí, kteří jsou zdraví. Často se jedná o pravidelné dárce krve, kteří mohou pomoci zachránit lidský život. Navíc, řada lidí dospěje k rozhodnutí stát se dárce kostní dřeně až ve zralejším věku. Současně ovšem platí, že registr cílí i nadále svou propagaci a kampaň především na mladou generaci.

Rok 2016 přinesl navázání spolupráce s významnými partnery, kteří nám nezištně pomáhají získat nové dárce krevetvorných buněk.

V roce 2016 registr navázal spolupráci s 5 novými náborovými místy, kde mohou zájemci o vstup do registru podstoupit vstupní vyšetření.

ČESKÝ SVAZ BIATLONU

se opět velmi aktivně podílel na propagaci dárcovství krevetvorných buněk.

7.5.2016 biatlonisté spolu se zástupci registru a neziskového sdružení DONOR FN Motol, dětskými pacienty a dárce po odběru kostní dřeně vystoupali na Ještěd. Společně se pokusili zdolat tento vrchol, stejně tak, jako nemocní zdolávají svou nemoc.

V dubnu 2016 se šéftrenér biatlonové reprezentace Ondřej Rybář zúčastnil spolu s koordinátorkou registru Gabrielou Hoškovou pořadu Noční radiožurnál v Českém rozhlasu. V pořadu byla prezentována současná spolupráce i plány do budoucna

Zástupci registru se zúčastnili vyhlášení soutěže Biatlonista roku 2015/2016 a na místě převzali šek na 100 500 Kč z historicky první dražby celokarbonového závodního horského kola vítězky celkové klasifikace Světového poháru 2015/16 - Gabriely Soukalové. Obdržená částka byla použita k úhradě nákladů spojených se vstupním vyšetřením nových dárců.

Díky Českému svazu biatlonu poprvé vzniklo v místě konání SP v Novém Městě na Moravě, přímo ve Vysočina Aréně, mobilní odběrné místo, kde bylo možné se zaregistrovat a zároveň podstoupit i vstupní odběr krve do registru dárců krevetvorných buněk. Této možnosti využilo ve dnech 17-18.12. 2016 několik desítek nových dárců. Potenciálními dárci se stali také trenéři Ondřej Rybář a Zdeněk Vítek. Nábor v místě konání SP v Novém Městě na Moravě měl obrovskou mediální podporu, dokonce i s přímým TV vstupem, kde pracovníci registru prezentovali myšlenku dárcovství kostní dřeně.

Šéftrenér reprezentace Ondřej Rybář i jeho svěřenci spolupracovali na sdílení propagačních materiálů i videí s tematikou darování kostní dřeně prostřednictvím Facebooku.

KAPKA NADĚJE A SHELL Czech Republic a.s.

Prostřednictvím Kapky naděje se na podpoře registru podílí společnost Shell Czech Republic a.s., a to pravidelnými příspěvky, ze kterých jsou spolufinancována vstupní vyšetření nových potenciálních dárců kostní dřeně, která neproplácí zdravotní pojišťovny a Registr je musí hradit ze svých zdrojů nebo z darů sponzorů. Společnost Shell Czech Republic a.s. dlouhodobě podporuje prostřednictvím Nadačního fondu Kapka naděje projekty v oblasti léčby zhoubných onemocnění krevetvorby dětských pacientů a rozšíření podpory o registr je tak dalším krokem ve snaze pomoci co nejvíce pacientům.

Spolupráce byla představena generálním ředitelem společnosti Shell Czech Republic a.s., panem Pavlem Losem, v rámci slavnostního Galavečera Nadačního fondu Kapky naděje, během kterého prezidentka Kapky naděje, paní Vendula Pizingerová také aktivně vyzývala diváky ke vstupu do registru dárců.

Český registr dárců krevetvorných buněk, Nadační fond Kapky naděje i společnost Shell Czech Republic plánují do budoucna rozšíření spolupráce i v jiných oblastech.

JC DECAUX

I v roce 2016 byl registr opět vidět v ulicích Prahy i ve stanicích metra, díky společnosti JC DECAUX .

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ A TRANSFUZNÍ STANICE V JIHLAVĚ

Registr uspořádal ve spolupráci s Vysokou školou polytechnickou a transfuzní stanicí v Jihlavě sérii přednášek pro obyvatele Jihlavska a studenty středních škol v Jihlavě. Přednášek se vždy zúčastnili jednak dárci po odběru kostní dřeně, ale také pacienti, kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně. Hosté na místě poutavě povídali a podělili se o své osobní zkušenosti. Přednášky měly velký úspěch. Všechny spolupracující strany plánují jejich pokračování i v budoucnu.

SPOLUPRÁCE S RÁDIEM SPIN

25.10.2016 Registr společně s Rádiem SPIN živě vysílal z oficiálního náborového místa registru, transfuzní stanice ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Díky propagaci dárcovství kostní dřeně v rámci živého vysílání rádia SPIN přímo na místě vstoupilo do registru velké množství mladých lidí, kteří jsou pravidelnými posluchači právě rádia SPIN. Vysílání se zúčastnili také vážení hosté, dárci po odběru kostní dřeně a pacienti, kteří podstoupili transplantaci kostní dřeně. Hosté živého vysílání se s posluchači podělili o své osobní zkušenosti s dárcovstvím kostní dřeně.

MALEVIL CUP 2016

Registr dostal opět možnost prezentovat myšlenku dárcovství kostní dřeně přímo v centru závodu Malevil Cup v rámci mezinárodního MTB marathonu. Český registr dárců krevetvorných buněk obdržel od hlavního organizátora závodu a dobrovolného dárce finanční dar v celkové výši 34 000 Kč.

Celá částka byla využita na pokrytí nákladů spojených s testováním nových dárců a k propagaci dárcovství kostní dřeně.

SPARŤANSKÁ KREV 2016

Na podzim se konal již 10. ročník tradiční charitativní akce HC Sparta Praha – „Sparťanská krev“, do které je registr aktivně zapojen již od roku 2012. I letos byl „Sparťanské krvi“ věnován celý měsíc listopad, během kterého mohli fanoušci i další zájemci v pravidelných termínech darovat krev a stát se dárce kostní dřeně v náborovém centru registru, a to na transfuzní stanici ve Všeobecné fakultní nemocnici na Karlově náměstí. Darování krve a kostní dřeně bylo věnováno také hokejové utkání mezi HC Sparta Praha a HC Kometa Brno. Na všech domácích utkáních HC Sparta Praha po celý podzim bylo dárcovství kostní dřeně aktivně zmiňováno.

SVĚTOVÝ DEN DÁRCŮ KOSTNÍ DŘENĚ

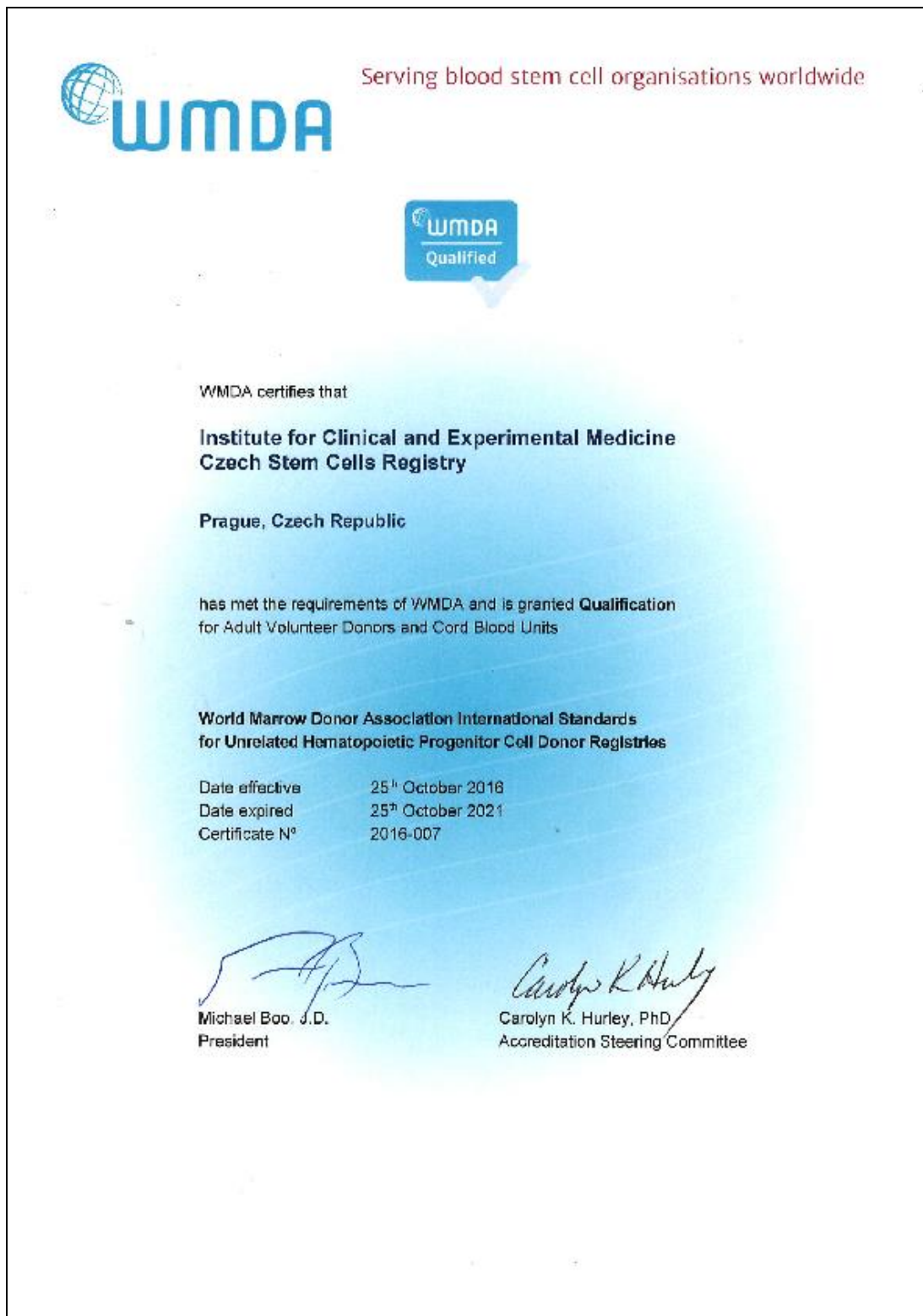
Registr se připojil k oslavě historicky druhého Světového dne dárců kostní dřeně, který se konal 17.9.2016. Oslavě byla v ČR věnována silná mediální podpora.

Registr ve spojení s tímto dnem podpořil 2 dobrovolníky, Petra Filipce (pacienta po transplantaci kostní dřeně) a Vojtěcha Špičáka (potenciálního dárce kostní dřeně), kteří se rozhodli ujet 1000 km na koloběžkách z Košic až do Prahy. Oba sportovci věnovali tento úctyhodný sportovní výkon podpoře dárcovství kostní dřeně a náboru nových dárců do registru.

TECHNICKÁ UNIVERZITA LIBEREC (TUL)

V roce 2016 proběhl již 4. ročník přednášek a náboru nových dárců z řad studentů TUL. Celou akci opět zorganizovala Studentská unie TUL, díky které se podařilo oslovit mladou generaci a získat další nové dárce.

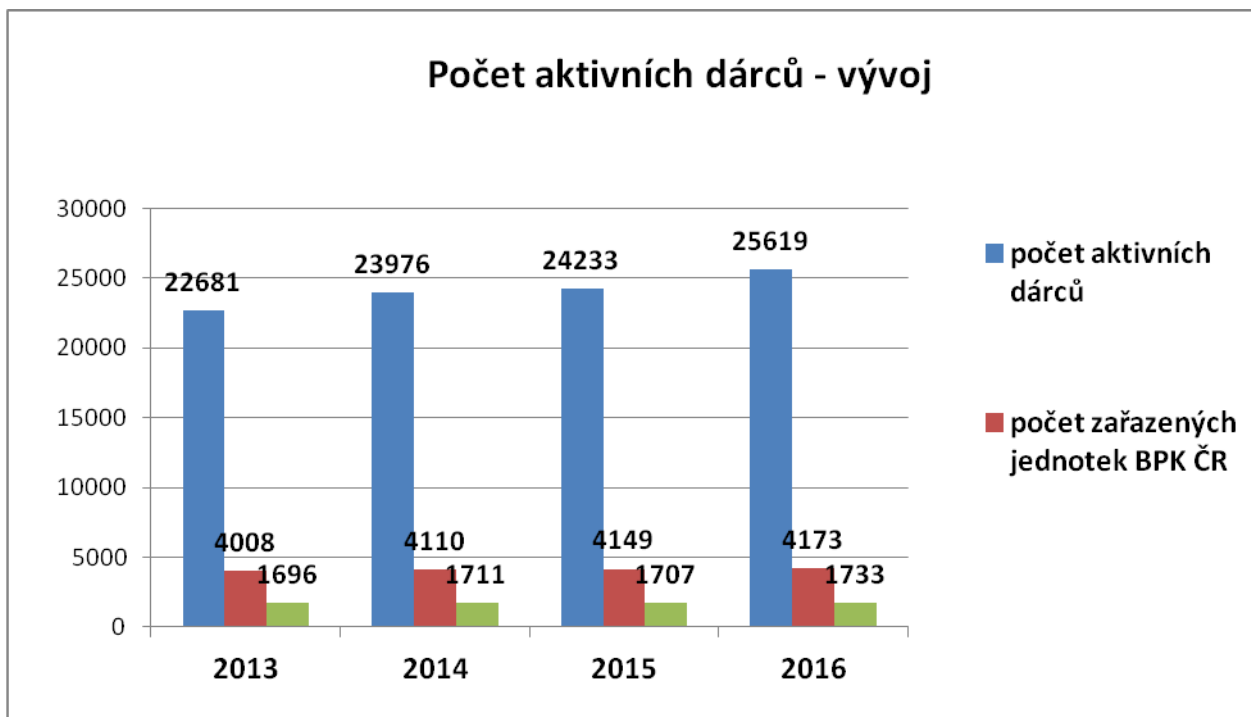
CERTIFIKÁT KVALITY



NÁBOROVÁ CENTRA REGISTRU

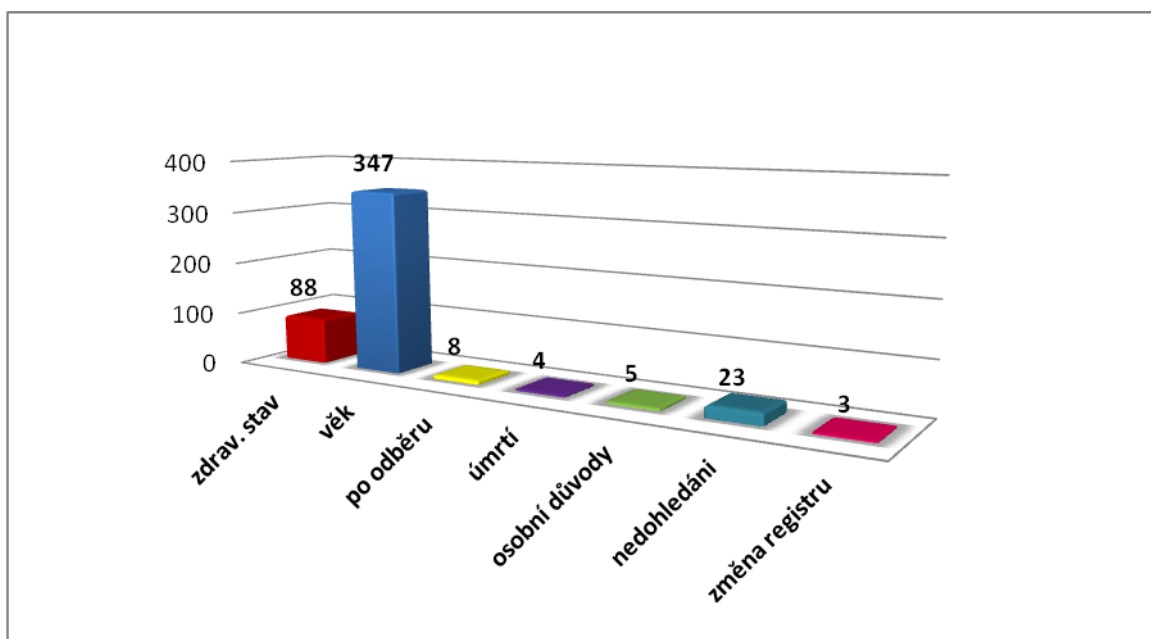
BENEŠOV	Nemocnice Stefanie a Rudolfa Benešov, a.s. , Hematologické a Transfúzní oddělení
BRNO	FN Brno , Transfúzní a tkáňové oddělení
ČÁSLAV	Městská nemocnice Čáslav , Transfúzní oddělení
HOŘOVICE	Nemocnice Hořovice , Transfúzní oddělení
JIHLAVA	Oblastní Nemocnice Jihlava , Hematologické a Transfúzní oddělení
KADAŇ	Nemocnice Kadaň , Transfúzní odběrové centrum
MLADÁ BOLESLAV	Klaudiánova nemocnice , Transfúzní stanice
PARDUBICE	Pardubická krajská nemocnice , Transfúzní oddělení
PRAHA	IKEM, Český registr dárců krevtovorných buněk Caraplasma DCCCH – dárcovské centrum krevní plazmy Chodov DCCM – dárcovské centrum krevní plazmy Černý Most FN Královské Vinohrady , Transfúzní oddělení Thomayerova nemocnice , Transfúzní oddělení Ústav hematologie a krevní transfuze , Transfúzní oddělení Unicaplasma Všeobecná fakultní nemocnice , Transfúzní oddělení
PŘÍBRAM	Oblastní Nemocnice Příbram , Hematologické a transfúzní oddělení
ZNOJMO	Nemocnice Znojmo - Hematologicko – transfúzní stanice
ŽATEC	Nemocnice Žatec

VÝSLEDKY ČINNOSTI



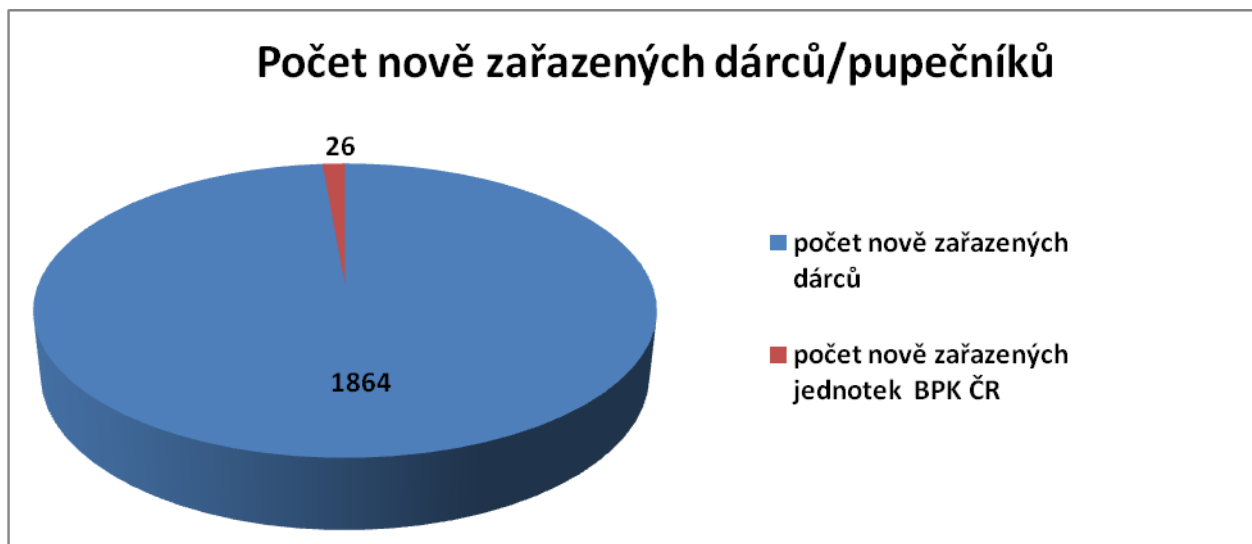
Vyřazení dárců

Během roku 2016 bylo nutné vyřadit celkem 478 dárců.

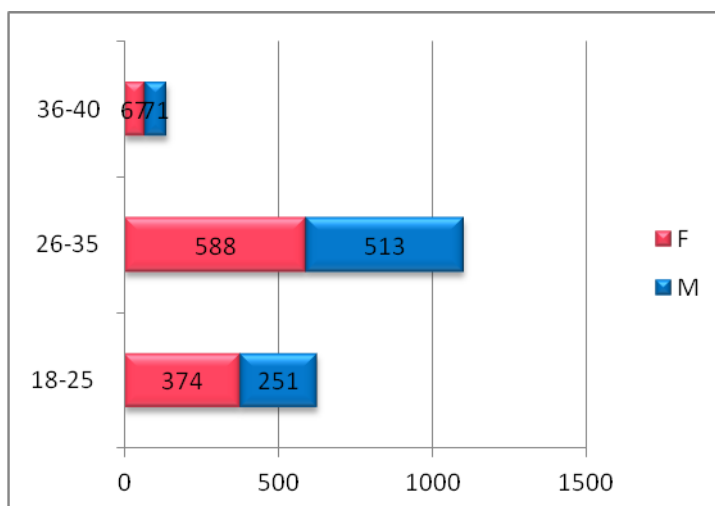
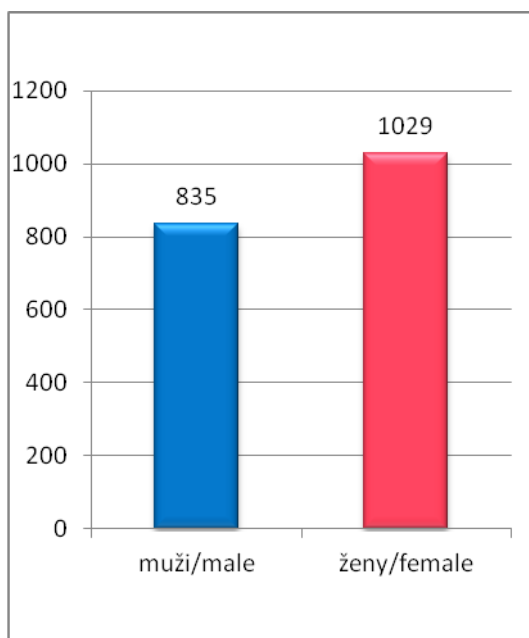


NÁBOR DÁRCŮ

Během r. 2016 prošlo vstupním vyšetřením a bylo vloženo do databáze
1890 nových dárců a jednotek pupečnickové krve z BPK ČR



Věk a pohlaví dárců

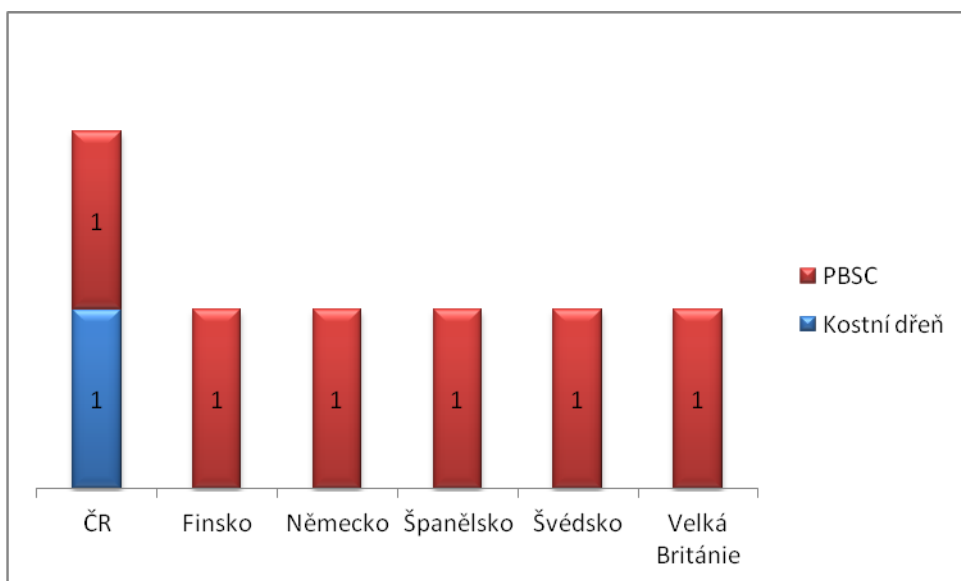


Vyšetření dárců a odběry krevetvorných buněk

V r. 2016 bylo provedeno na vyžádání českých i zahraničních transplantačních center

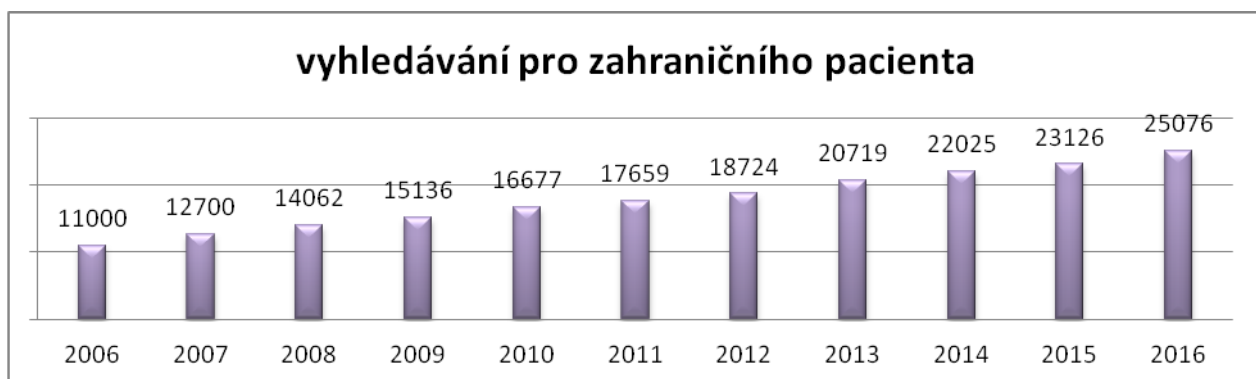
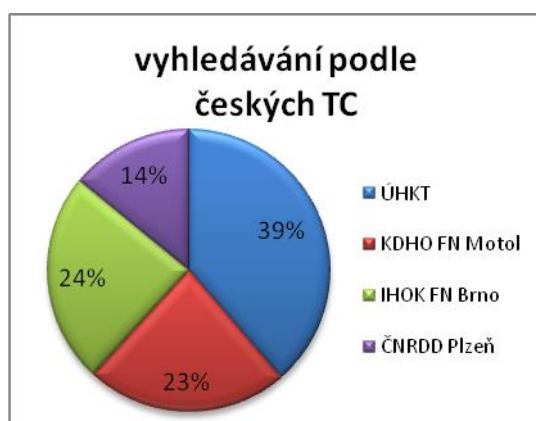
- **podrobnější vyšetření HLA znaků 84 dárců**
- **verifikační vyšetření 59 dárců** (procedura zahrnuje edukaci dárce; vyplnění podrobného zdravotního dotazníku ke zjištění aktuálního stavu dárce a odběry krve pro laboratorní testy)

V roce 2016 bylo provedeno celkem **7 odběrů** dárců pro české a zahraniční pacienty (+1 dárce z registru podstoupil příbuzenské darování)



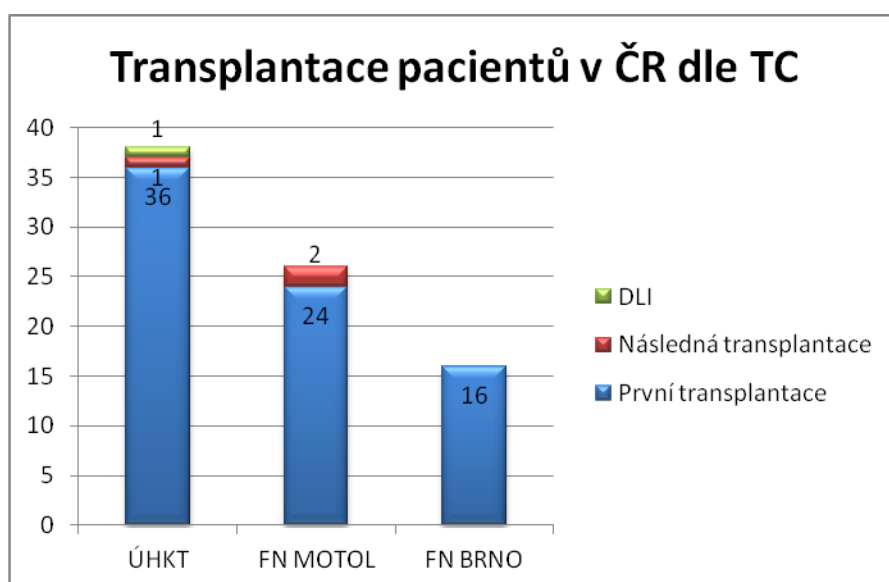
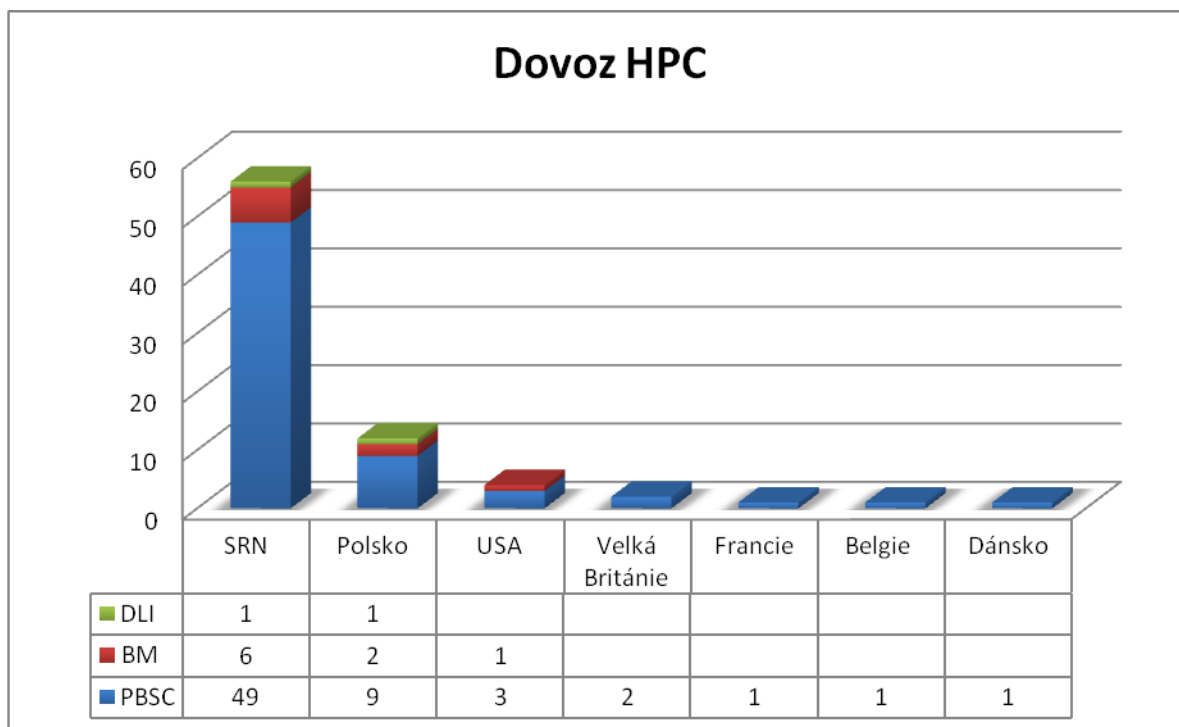
VYHLEDÁVÁNÍ DÁRCŮ V REGISTRU

Registr zahájil v r. 2016 vyhledávání pro **199 českých** pacientů nově indikovaných k transplantaci krevetvorných buněk



Automatizovaným vyhledávacím systémem registru prošlo **více než 25 000** požadavků ze zahraničních registrů

DISTRIBUCE ŠTĚPŮ PRO ČESKÉ PACIENTY



PODĚKOVÁNÍ

Rádi bychom ze srdce poděkovali

- všem dárcům za jejich rozhodnutí vstoupit do řad dobrovolných dárců krevetvorných buněk
- všem, kteří nás v letošním roce podpořili ať už finanční částkou, nebo pomocí různých aktivit určených na podporu naší činnosti
- **Speciální poděkování patří těm, kteří podstoupili samotný odběr kostní dřeně a dali tak cizímu člověku šanci vyhrát boj nad smrtelnou nemocí.**

PODPORUJÍ NÁS



Český biatlon



Shell Czech Republic a.s.



NF Kapka naděje



HC Sparta Praha



JCDecaux



Český rozhlas

Vedoucí registru:

Mgr. Marie Kuříková

Lékař registru:

MUDr. Lenka Záhlavová

Koordinátoři:Mgr. Irina Kolaříková
Iveta Böhmová, DiS.**Koordinátoři dárcovského centra registru:**MUDr. Jana Švarcová
Mgr. Ludmila Březinová
Bc. Gabriela Hošková**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 transplantační centra v ČR:

- Ústav hematologie a krevní transfúze
- Interní hematologická klinika FN Brno Bohunice
- Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2.LF a FN Motol