

## **Výroční zpráva za r. 2010**

### **Základní údaje:**

|                                              |                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Název organizace:</b>                     | <b>Český registr dárců krvetvorných buněk<br/>/ Czech Stem Cells Registry</b>                                                                                                                           |
| <b>Adresa organizace:</b>                    | Institut klinické a experimentální medicíny<br>CSCR<br>Pavilon Z4<br>Vídeňská 1958/9<br>140 21, Praha 4                                                                                                 |
| <b>Telefonní kontakt:</b>                    | 26136 1011, 26136 2359, 23136 2346                                                                                                                                                                      |
| <b>e- mail:</b>                              | cscr-prague@medicon.cz                                                                                                                                                                                  |
| <b>Webové stránky:</b>                       | www.darujzivot.cz                                                                                                                                                                                       |
| <b>Zřizovatel:</b>                           | Institut klinické a experimentální medicíny                                                                                                                                                             |
| <b>Vedoucí registru:</b>                     | Mgr. Marie Kuříková, mrkv@medicon.cz                                                                                                                                                                    |
| <b>Zástupce vedoucího registru:</b>          | Mgr. Irina Kolaříková, irko@medicon.cz                                                                                                                                                                  |
| <b>Finanční záležitosti:</b>                 | Iveta Böhmová, ivbh@medicon.cz                                                                                                                                                                          |
| <b>Koordinátoři dárcovského centra:</b>      | MUDr. Jana Švarcová, jnsr@medicon.cz<br>Bc. Ludmila Březinová, lubz@medicon.cz                                                                                                                          |
| <b>Lékař registru:</b>                       | MUDr. Lenka Záhlavová, lezh@medicon.cz                                                                                                                                                                  |
| <b>Spolupracující pracoviště:</b>            | <b>Odběrové centrum:</b><br>ÚHKT Praha, U Nemocnice 1, Praha 2                                                                                                                                          |
|                                              | <b>Transplantační centra:</b><br>ÚHKT, U Nemocnice 1, Praha 2<br>KDHO FN Motol, V úvalu 84, Praha 5<br>IHOK FN Brno, Jihlavská 20, Brno                                                                 |
|                                              | <b>Banka pupečnickové krve, ÚHKT Praha, U Nemocnice 1, Praha 2</b>                                                                                                                                      |
| <b>Členství v mezinárodních organizacích</b> | <b>BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide)</b><br>– mezinárodní registr<br><br><b>WMDA (World Marrow Donor Association)</b><br>– organizace sdružující registry a banky pupečnickové krve<br>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).

### 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
- 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 dárců a rozšíření informací o dárcovství krvetvorných buněk. K propagaci registru přispělo v uplynulém roce vydání nových propagačních materiálů (rozšířený informační leták a plakát), informační semináře na vybraných školách a zprovoznili jsme také profil CSCR na Facebooku. Registr dále převzal záštitu nad putovní výstavou leteckých fotografií uskutečněnou v Táboře, Českých Budějovicích a podílel se na přípravě této výstavy v Praze.

V souladu s požadavky transplantačních center při vyhledávání dárců a s doporučeními WMDA je od roku 2010 většina vstupních vyšetření dárců prováděna DNA metodikami. Toto testování je prováděno na oddělení imunogenetiky IKEM. Jedná se o laboratoř s akreditací EFI (European Federation of Immunogenetics), což je známkou vysoké kvality práce a vydávaných výsledků.

Pro vyhledávání shodných dárců používá registr jednu z nejmodernějších počítačových databází v Evropě a je napojen na mezinárodní registr Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW) a systém EMDIS (European Marrow Donor Information System), který umožňuje vyhledávání v reálném čase. Aktualizace údajů o dárcích a pacientech probíhá každé dvě hodiny.

**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 transplantačnímu lékaři při výběru dárce.

**ČESKÝ REGISTR DÁRCŮ KRVETVORNÝCH BUNĚK PRAHA**



**Jedno rozhodnutí, které může zachránit život...**

Pomozte nám rozšířit registr nepřibuzných dobrovolných dárců krvetvorných buněk.  
Možná právě Vy zachráníte život pacientovi, který čeká na transplantaci a zatím nemá vhodného dárce!

**www.darujivot.cz**

**IKEM**

**ISO 9001 REGISTERED**  
DNV  
MGMT.SYS  
RVA C 024  
DNV Certification B.V. - The Netherlands

V uplynulém roce probíhaly další práce na rozvoji a zdokonalování těchto technologií. Správu a vývoj SW pro registr zajišťuje fy Steiner.

Prostřednictvím registru jsou k dispozici také 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).

**Pracoviště** laboratorních metod IKEM, pod které spadá i registr, získalo certifikát kvality ISO 9001:2000 již v roce 2007. V roce 2010 obhájil revidovanou normu ISO 9001:2008 již celý IKEM. V praxi to znamená, že naše pracoviště prochází pravidelnými interními audity, a pracuje se systémem řízení dokumentace, na což dohlíží manažer kvality celého pracoviště.

**Laboratoře** PLM v nichž probíhají vyšetření dárců před odběrem krvetvorných buněk 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:

22.1.2010 **Výroční konference Banky pupečnickové krve ČR, Praha**

přednáška: *Přeprava krvetvorných buněk*, Mgr. Marie Kuříková, Mgr. Irina Kolaříková

4-5.3.2010 **5th EastWest Immunogenetics Conference, Plzeň**

15-18.5.2010 **24th EFI conference, Florencie**

16-19.6.2010 **8th International Donor Registry Conference + WMDA meeting, Dublin**

24. – 26. 6. 2010 **XXIV. Olomoucké hematologické dny, Olomouc**

16-18.9.2010 **III. ČESKO-SLOVENSKÝ TRANSPLANTAČNÍ KONGRES, Špindlerův Mlýn**

přednáška: *Mezinárodní akreditace a legislativní omezení. Jejich vliv na kvalitu, bezpečnost a dostupnost krvetvorných buněk při mezinárodní spolupráci registrů dárců a bank pupečnickové krve*. Mgr. Marie Kuříková

8. - 10.10.2010 **XX. konference dětských hematologů a onkologů České a Slovenské republiky, Praha**

14.- 16.10.2010 **WMDA Education Day, NMDP 23rd Annual Council Meeting, Minneapolis**

3.12.2010 **JAHRESTAGUNG DER ÖSTERREICHISCHEN KNOCHENMARKSPENDEZENTRALE, Vídeň**

přednáška: *The Czech Stem Cell Registry Development and Future*, Mgr. Marie Kuříková

Adresa:

Institut klinické a experimentální medicíny  
Český registr dárců krvetvorných buněk – pavilon Z4  
Videňská 1958/9  
140 21 Praha 4



Tel.: 26136 1011, 26136 2346  
Fax: 26136 2370, 24171 2242



## Část II.

### Shrnutí:

- Celkový počet dárců evidovaných CSCR: 20 199 (18 – 60 let)
- Počet registrovaných jednotek pupečnickové krve: 3 612
- Celkový počet dárců CSCR, kteří k 31.12.2010 darovali kostní dřeň, PBSC nebo DLI: 80
- Počet zprostředkovaných transplantací pro české pacienty: 721 (čeští i zahraniční dárci vyhledaní naším registrem od r. 1991)
- Počet jednotek pupečnickové krve uvolněných pro transplantaci: 64 (ve spolupráci s BPK od r. 1996)

### Údaje o výsledcích činnosti CSCR :

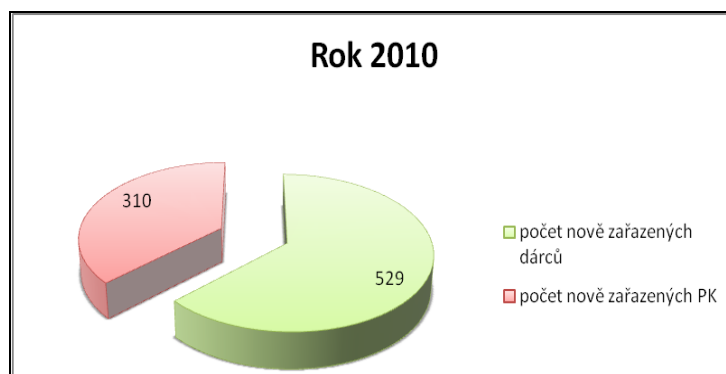
- I. Během r. 2010 prošlo vstupním vyšetřením a bylo vloženo do databáze celkem

**839 nových dárců a jednotek pupečnickové krve.**

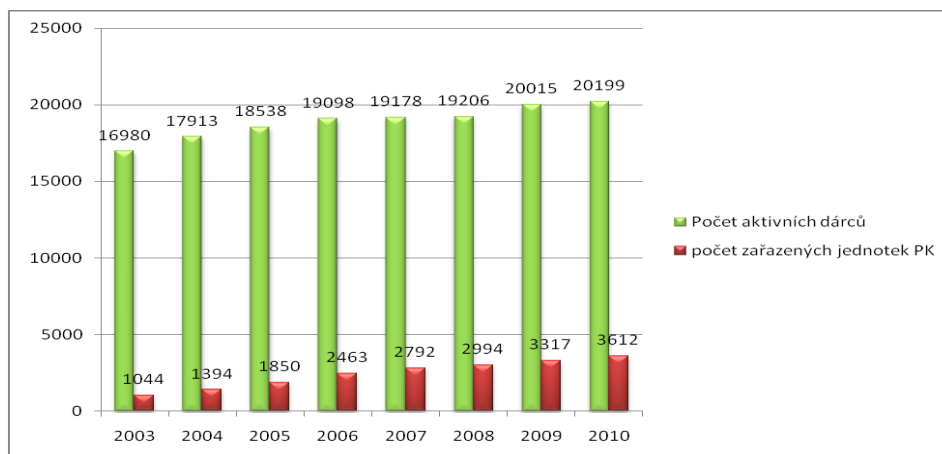
Vstup do registru je omezen věkem (18 – 35 let) a dobrým zdravotním stavem.

Dárci se mohou zaregistrovat přes webové stránky registru, telefonicky nebo vyplněním a odesláním přihlášky na adresu registru.

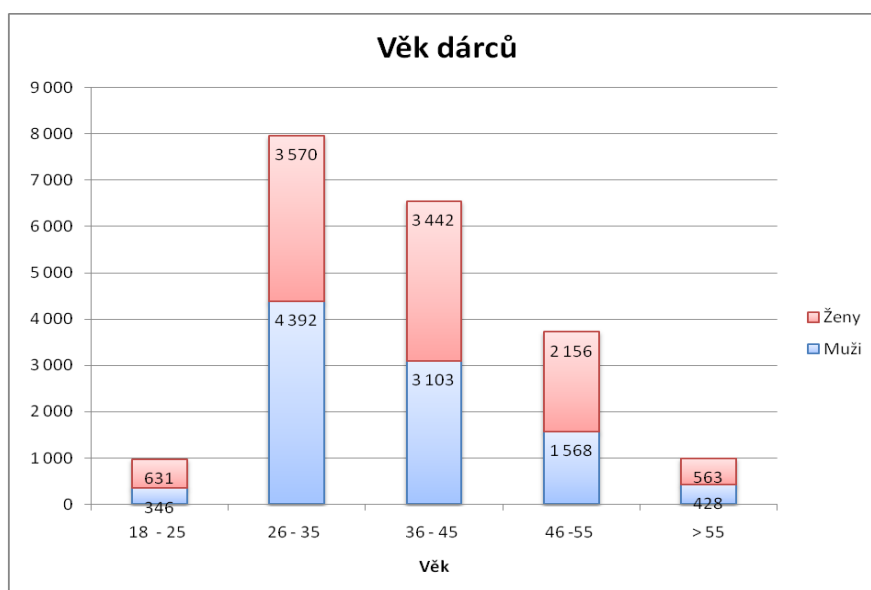
Zařazení jednotek pupečnickové krve probíhá ve spolupráci s Bankou pupečnickové krve.



- II. K 31.12.2010 je celkový počet aktivních dárců krvetvorných buněk 20 199 a celkový počet zařazených jednotek pupečnickové krve 3 612.



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

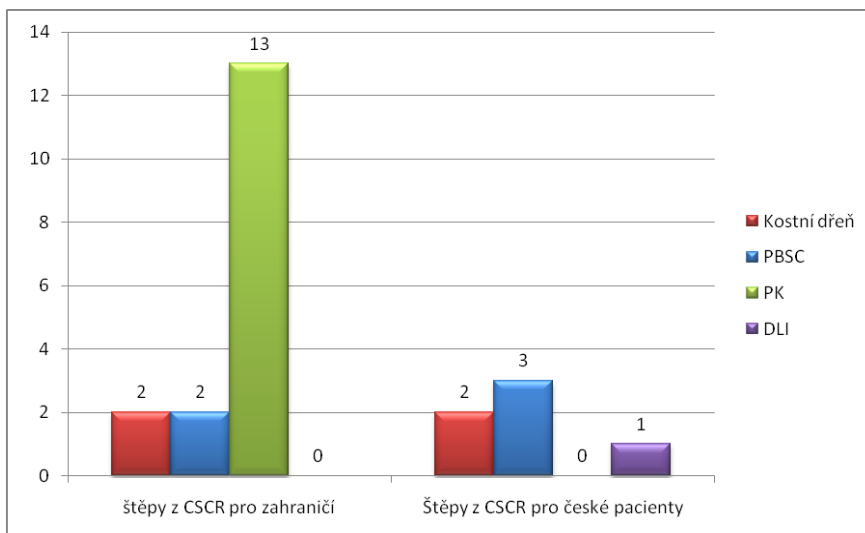


**IV. Počet zprostředkovaných transplantací za r. 2010, rozdělení podle druhu štěpu:**

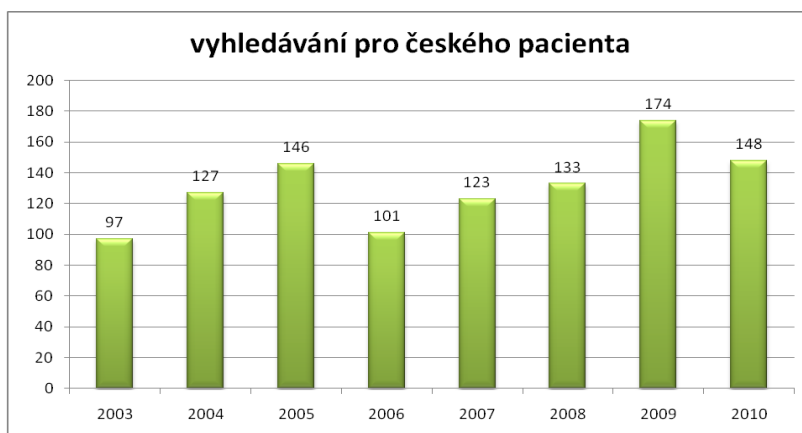
Celkový počet českých dárců pro české a zahraniční pacienty: **10**

Celkový počet jednotek pupečnickové krve určených pro zahraničního pacienta: **13**

Celkový počet zahraničních dárců, kteří prostřednictvím CSCR darovali krvetvorné buňky pro české pacienty: **65**



- V. V roce 2010 se uskutečnilo prostřednictvím Českého registru dárců krvetvorných buněk 148 vyhledávání vhodného dárce pro konkrétního českého pacienta



Pro zahraničního pacienta proběhlo 16 677 vyhledávání na základě konkrétního požadavku ze zahraničního registru.



## **Závěr:**

Závěrem bychom touto cestou rádi poděkovali všem, kteří podporují myšlenku dárcovství krvetvorných buněk, všem, kteří jsou členy databáze potenciálních dárců a zejména těm, kteří v uplynulých letech odběr krvetvorných buněk podstoupili.