30 let Českého národního registru dárců dřeně (ČNRDD) a Nadace pro transplantace kostní dřeně

30 years of the Czech National Marrow Donors Registry and the Bone Marrow Transplants Foundation

Jindra P.[1,2]

[1] *Hematologicko-onkologické oddělení, FN Plzeň*
[2] *Český národní registr dárců dřeně, Plzeň*

ÚVOD

V letošním roce uplyne 30 let od zahájení činnosti prvního nestátního registru dobrovolných nepříbuzných dárců krvetvorných buněk v postkomunistických zemích – Českého národního registru dárců dřeně (ČNRDD). Toto jubileum bych rád využil ke krátkému připomenutí historie a úspěchů této aktivity, která byla ve své době výjimečná nejen v ČR, ale i mezi ostatními postkomunistickými zeměmi. Na rozdíl od souběžně založeného Českého registru dárců krvetvorných buněk (doc. Ivašková, IKEM Praha) se totiž jednalo o aktivitu celorepublikovou a nestátní, neboť byla od počátku inciativou vzniklou „zdola" a spoléhající primárně na podporu občanskou, tedy charitativních organizací.

HISTORIE

Český národní registr dárců dřeně byl založen jako jedna z aktivit Nadace pro transplantace kostní dřeně v roce 1992 z podnětu rodin nemocných s těžkými hematoonkologickými onemocněními. Tím, kdo tuto ideu rodinám pacientům navrhl a byl pak i hybnou silou realizace této myšlenky, byl tehdejší primář Hematologicko-onkologického oddělení Fakultní nemocnice Plzeň MUDr. Vladimír Koza (1954–2012). Historii vzniku a peripetie kolem založení registru podrobně shrnuje článek k 25. výročí založení [1], takže zde jen zmíním, že myšlenka se zpočátku rozhodně nesetkala s kladným přijetím ze strany centrálních institucí, které podporovaly vznik jediného státního registru v IKEM Praha. Vůle a tvrdohlavost primáře Kozy však dokázaly myšlenku nestátního registru prosadit, a tak byl již od září 1992 zahájen nábor prvních dárců v dárcovských centrech po celé republice do registru s tehdejším názvem Centrální registr dárců kostní dřeně (CRDKD).

V roce 1993 se tehdejší CRDKD zapojil do mezinárodní spolupráce prostřednictvím celosvětové sítě Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) a v roce 1997 podepsal smlouvu o vzájemné spolupráci s Národním programem dárců dřeně USA (NMDP).

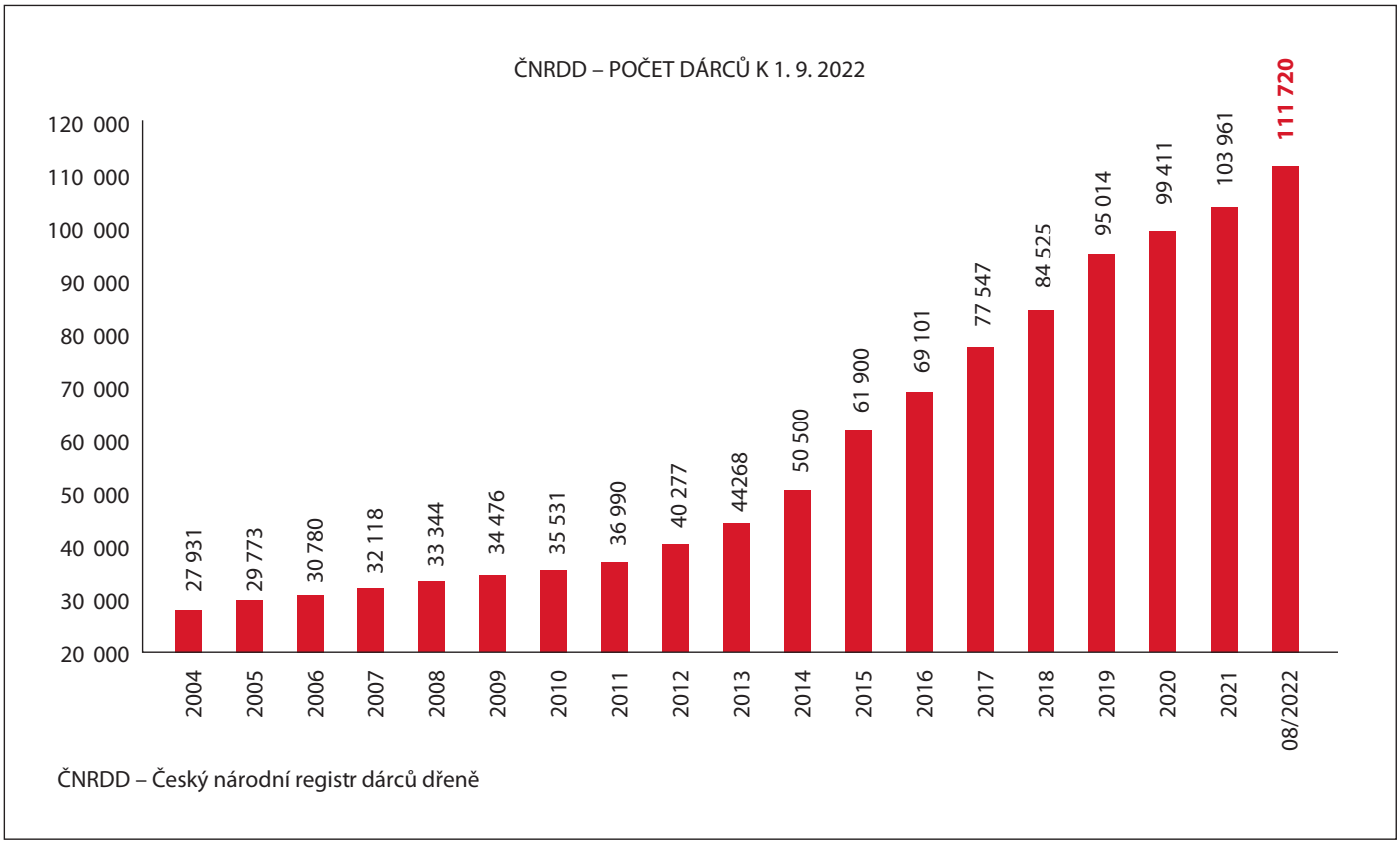
1. ledna 1999 byl registr transformován do formy obecně prospěšné společnosti pod názvem Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD).

Od roku 2009 vstupuje ČNRDD do automatického integrovaného evropského komunikačního systému EMDIS (European Marrow Donor Information System) a v současnosti spolu s ostatními světovými registry přechází na vyhledávací platformu Match&Connect, která je budována v rámci Světové asociace dárců WMDA (World Marrow Donors Associations).

Registr má celorepublikovou působnost a aktuálně je tvořen sítí 9 dárcovských center (Brno, České Budějovice, Hradec Králové, Liberec, Olomouc, Ostrava, Plzeň a Praha – obvykle v transfuzních odděleních fakultních nemocnic) a dále 50 registračních (náborových) center rozprostřených po celé ČR.

Přestože zásadním parametrem registru je počet dárců v databázi, neméně důležitým parametrem je i kvalita jeho činností. Proto ČNRDD souběžně s rozšiřováním databáze kladl maximální důraz na kvalitu a tudíž jako 4. registr na světě v roce 2005 získal prestižní akreditaci WMDA. Tuto akreditaci již 3× obhájil (2010, 2014 a 2018, další obhajoba bude v roce 2023) a v současnosti má jako jediný registr v postkomunistických zemích tzv. „plnou" (*full*) akreditaci, která garantuje soulad se všemi nejpřísnějšími požadavky na kvalitu jeho činností. Dárci jsou ve všech krocích HLA typizováni výhradně v laboratořích akreditovaných Evropskou federací pro imunogenetiku (EFI). Jejich odběry s následnou péčí jsou smluvně zajištěny Hematologicko-onkologickým oddělením FN Plzeň, které mělo jako první v ČR mezinárodní tzv. JACIE akreditaci. To vše garantuje maxi-

proLékaře.cz | 9.11.2026



Graf 1. Vývoj databáze ČNRDD od roku 2004.

mální bezpečnost každému dárci podstupujícímu odběr krvetvorných buněk (KB) a současně bezpečný a kvalitní štěp každému příjemci.

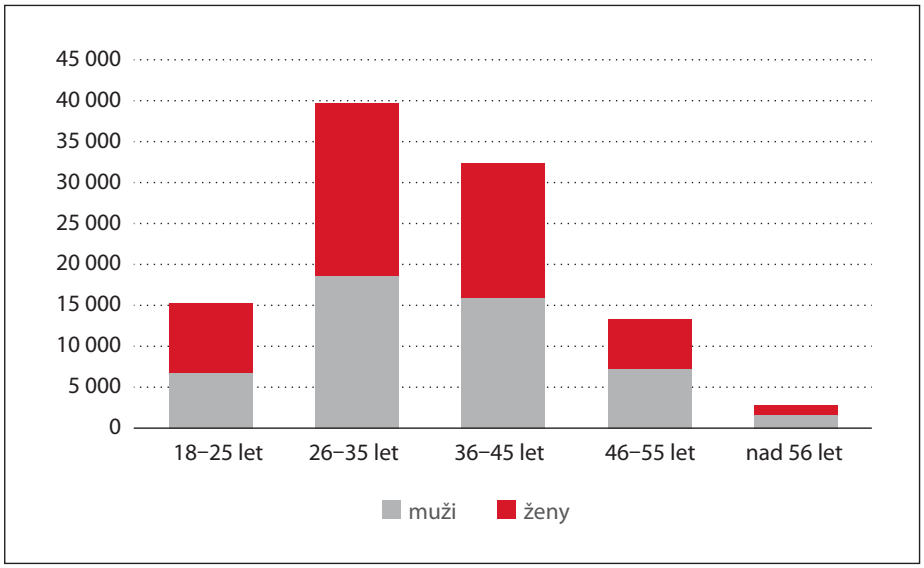
AKTUÁLNÍ DATA ČNRDD

Registr v současnosti (k 1. 9. 2022) disponuje databází více než 111 000 dárců [2], hranice 100 000 dárců dosáhl v září 2020, její vývoj v posledních letech ukazuje graf 1. Nábor nových dárců se od roku 2012 pohybuje mezi 5 000–10 000 dárců/rok, přičemž rekordní nábor byl zaznamenán v roce 2019 – 10 845 dárců. Bohužel pandemie COVID-19 znamenala omezení náborových aktivit v letech 2020–2021, a proto celosvětově [3] došlo v posledních 2 letech k poklesu nově registrovaných dárců. Vzhledem k tomu, že registr každoročně vyřazuje (nejčastěji kvůli věku) pouze mezi 500–1 000 dárci, byl i přes zmiňovaný pokles více než 10násobný rozdíl mezi počtem zařazených a vyřazených dárců, takže velikost databáze registru nadále roste. Kvalitu registru však nelze odvozovat pouze od počtu registrovaných dárců (jakkoliv jde o veličinu zásadní), ale i od věkového složení a úrovně HLA typizace registrovaných dárců. Dosavadní zkušenosti jednoznačně prokazují, že nejlepší výsledek nepříbuzenské transplantace krvetvorných buněk (TKB) zaručují její včasné provedení (což usnadňuje vstupní podrobná HLA typizace dárců) a věk dárce pod 35 let [4–6]. To logicky nejlépe splní registry disponující velkým počtem podrobně HLA typizovaných dárců s nízkým mediánem jejich věku. ČNRDD v tomto směru patří k nejkvalitnějším světovým registrům. Má více než 99 % molekulárně geneticky typizovaných dárců, přičemž více než 3/4 jsou typizovány kompletně na všech 5 základních transplantačních lokusů. Od roku 2015 jsou již všichni nově registrovaní dárci typizováni maximálním rozlišením (metodika NGS) dokonce na 6 HLA lokusů vč. DPB1. Medián věku dárců je 35 let, což ho řadí k registrům s největším podílem mladých dárců (graf 2).

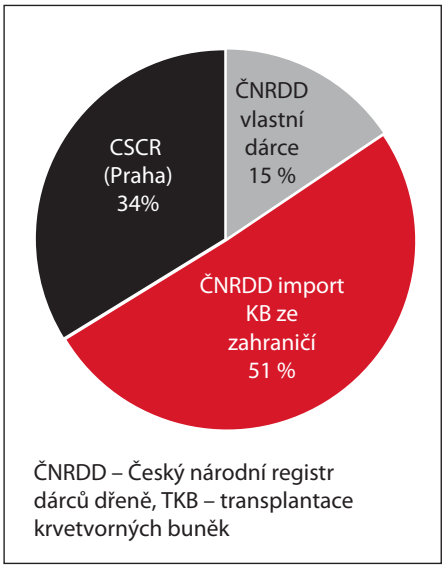
VÝSLEDKY ČINNOSTI ČNRDD

Jen jako historickou připomínku uvedu, že vůbec první nepříbuzenská TKB v ČR s českým dárcem byla provedena v květnu 1993 právě s dárcem ČNRDD a že v roce 1998 to byl právě dárce ČNRDD, který jako první český nepříbuzný dárce poskytl krvetvorné buňky zahraničnímu pacientovi. Tolik minulost a začátky registru, shrňme však raději, co všechno dokázal v oněch uplynulých 30 letech. Za dobu existence ČNRDD darovalo KB již celkem 894 dárců, z toho 567 odběrů bylo pro pacienty v ČR a 327 pro zahraniční pacienty. Krvetvorné buňky od dárců ČNRDD pomohly pacientům z 30 zemí 5 kontinentů, tedy ze všech s výjimkou Afriky a Antarktidy [2].

Stejně významnou část činnosti ČNRDD však tvoří i vyhledávání dárců a organizace transportu KB pro české pacienty ze zahraničních registrů. ČNRDD je výhradním registrem zajišťujícím tuto činnost pro transplantační centra v Plzni, Hradci Králové, Ostravě, Brně a Olo-



Graf 2. Databáze Českého národního registru dárců dřeně dle věku a pohlaví dárců.



ČNRDD – Český národní registr dárců dřeně, TKB – transplantace krvetvorných buněk

Graf 3. Podíl ČNRDD na nepříbuzenských TKB v ČR 2021.

mouci. Tímto způsobem vyhledal zahraniční dárce a zajistil transport jejich KB pro 1 193 pacientů (data k 1. 9. 2022).

Zásadní přínos ČNRDD pro program TKB v ČR ilustrují data z roku 2021, kdy bylo celorepublikově provedeno celkem 152 prvních nepříbuzenských TKB, přičemž ČNRRD zajišťoval více než 2/3 těchto výkonů (24× – 17 % – vlastní dárce ČNRDD a 78× dárce ze zahraničí, data Transplantační sekce ČHS). Podíl ČNRDD na nepříbuzenských TKB provedených v ČR v roce 2021 ilustruje graf 3.

ČINNOST (EFEKTIVITA) ČNRDD V GLOBÁLNÍM KONTEXTU

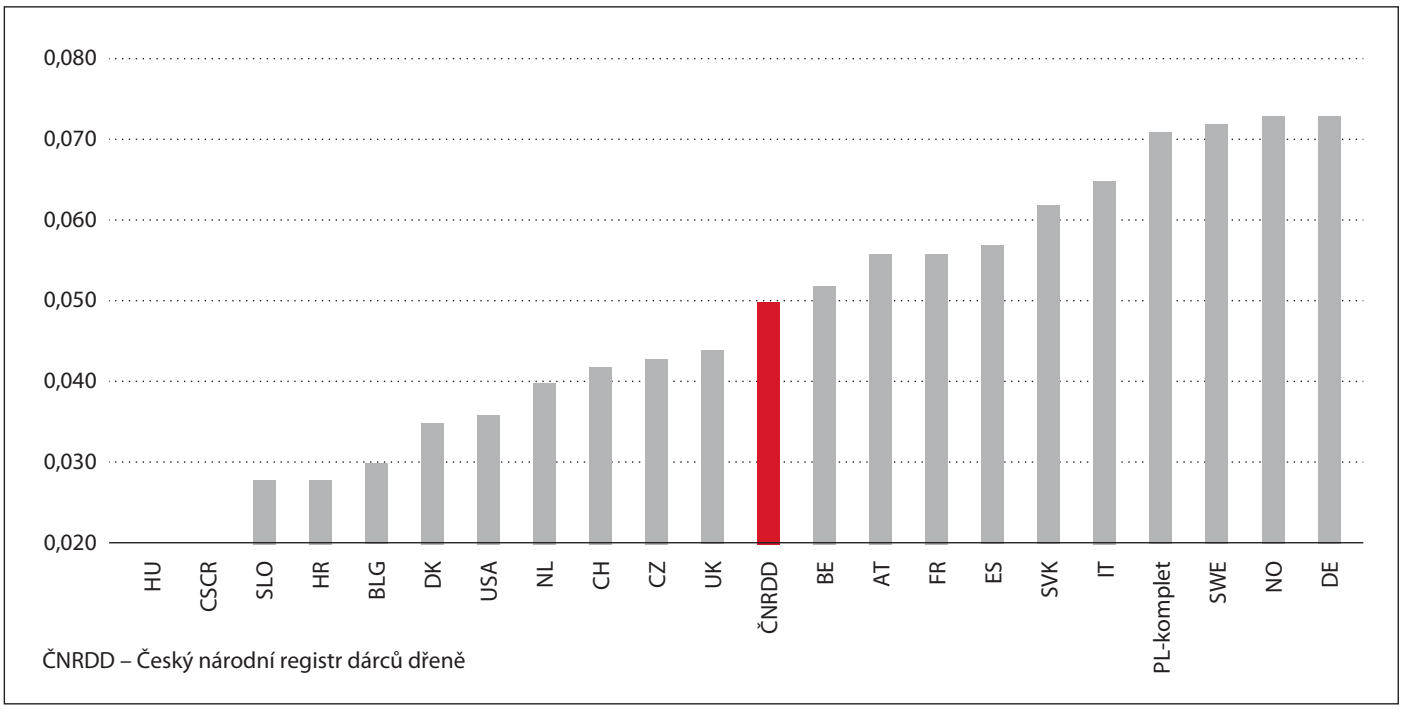
Efektivita registru je dána především podílem počtu darování (odběrů KB) k celkovému počtu dárců a přímo odráží kvalitu poolu dárců registru. V roce 2021 byla efektivita ČNRDD 0,050 % (52 odběrů při více než 100 000 dárcích), což ho řadilo mezi nadprůměrně efektivní registry nejen celosvětově, ale dokonce i v kontextu vyspělých evropských zemí (graf 4). Transplantační centra vybírají optimálního dárce (tedy mladého, s nejlepší shodou a rychlou dostupností) bez ohledu na národnost. Proto je dalším nepřímým ukazatelem kvality registru podíl odběrů KB pro příjemce ve stejné zemi k celkovému počtu nepříbuzenských transplantací provedených v dané zemi (podíl tzv. „národních" dárců). I zde je srovnání ČNRDD se světem relativně lichotivé. Jestliže v celé ČR bylo v roce 2021 z celkem 152 prvních nepříbuzenských TKB provedeno 26 (17 %) s národním dárcem (z toho se v 80 % jednalo dárce ČNRDD a v 20 % CSCR Praha), ve srovnatelných či dokonce i v některých ekonomicky silnějších zemích bylo těchto transplantací provedeno mnohem méně.

NEJBLIŽŠÍ CÍLE ČNRDD

Aktuálně je tedy cca 15–20 % českých pacientů transplantováno s „národním" nepříbuzným dárcem, většinu nepříbuzenských TKB nadále zajišťují dárci ze zahraničních registrů. V posledních letech pozorujeme celosvětový trend ke snižování podílu „národních" dárců ve prospěch zahraničních dárců. Dochází dokonce k určité „monopolizaci", kdy většinu nepříbuzenských TKB zajišťují pouze dárci několika velkých registrů, především SRN a USA. Tento trend přímo ohrožuje činnost menších registrů a je bohužel zřetelný i v ČR. Faktem však je, že dominance těchto dvou registrů je dána především jejich kvantitou i kvalitou. A proto přes nesporné dosažené úspěchy ČNRDD pokračuje v intenzivním náboru a současně pracuje na zlepšení profilu svých dárců, ať již ve smyslu cíleného zaměření na mladé dárce, udržení kvality vstupní HLA typizace, či ve zvyšování efektivity svých činností (dokladem budiž opakovaně obhájená prestižní akreditace WMDA). Cílem ČNRDD je, aby alespoň každá 4. nepříbuzenská TKB v ČR (tj., 25 % transplantací) byla provedena s dárcem z českých registrů. To by mělo přínos nejen ekonomický (odběr dárce ze zahraničních registrů stojí cca 16–20 000 €, které se platí z veřejného zdravotního pojištění, za odběr dárce ČNRDD přitom není účtována žádná částka), ale i organizačně-medicínský. Pandemie COVID-19 a z toho vyplývající restrikce přímo ohrožovaly dostupnost KB ze zahraničí, přičemž „národní" dárce tato rizika výrazně eliminuje.

ZÁVĚR

V úvodu jsem zmínil zásadní podíl MUDr. Vladimíra Kozy na založení a budování registru, stejně tak jako negativní názor státních institucí na etablování dvou registrů v ČR. Celých 30 let činnosti ČNRDD by nepochybně zakladatele registru potěšilo a současně dokázalo, že tehdejší negativní postoj státu byl mylný, protože právě souběžná existence obou registrů a jejich vzájemná zdravá rivalita zvýšily počet dostupných dárců pro české pacienty. Úspě-



Graf 4. Srovnání efektivity ČNRDD a vybraných světových registrů (procentní podíl odebraných dárců k celkovému počtu dárců v databázi) v roce 2021 dle WMDA Global Trend Report 2021 [3].

chy a renomé ČNRDD a Nadace pro transplantace kostní dřeně je po 30 letech od jejich založení nutné považovat především za společný úspěch všech spolupracujících dárcovských a náborových center, jejichž síť pokrývá celou Českou republiku. Jim a každému z oněch více než 111 000 dárců patří velký dík!

Literatura

1. Jindra P. 25 let Českého národního registru dárců dřeně (ČNRDD) a Nadace pro transplantace kostní dřeně. Transfuze Hematol Dnes. 2017;23(4):223–227.
2. Český národní registr dárců dřeně. Dostupné na https://registr.kostnidren.cz/ (přístup dne 1.9.2022).
3. World Marrow Donor Association. Available at www.wmda.info (accessed on 1. Aug 2022).
4. Lown RN, Shaw BE. Beating the odds: factors implicated in the speed and availability of unrelated haematopoietic cell donor provision. Bone Marrow Transplant. 2013;48:210–219.
5. Pagel JM, Othus M, Garcia-Manero G, et al. Rapid donor identification improves survival in high-risk first-remission patients with acute myeloid leukemia. JCO Oncol Pract. 2020;16(6):e464–e475.
6. Collman C, Spellman SR, Zhang MJ, et al. The effect of donor characteristics on survival after unrelated donor transplantation for hematologic malignancy. Blood. 2016;127:260–267.

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Autor práce prohlašuje, že v souvislosti s tématem, vznikem a publikací tohoto článku není ve střetu zájmů a vznik ani publikace článku nebyly podpořeny žádnou farmaceutickou firmou.

Doručeno do redakce dne: 26. 8. 2022.
Přijato po recenzi dne: 13. 9. 2022.

prim. MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.
Hematologicko-onkologické oddělení
FN Plzeň
alej Svobody 80
304 60 Plzeň-Lochotín
e-mail: jindra@fnplzen.cz