

Informovanost zájemců o vstupu do registru dárců kostní dřeně.

Michaela Ostravská

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Ostravská**

Osobní číslo: **H11119**

Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Informovanost zájemců o vstupu do registru dárců kostní dřeně**

Zásady pro vypracování:

Nastudovat odbornou literaturu.

Vymezit pojmy: kostní dřeň, transplantace kostní dřeně, proces dárcovství kostní dřeně, český národní registr dárců kostní dřeně.

Specifikovat metody odběru kostní dřeně a samotné transplantace.

Charakterizovat podmínky pro vstup do registru dárců kostní dřeně, zmapovat stav registrů dárců kostní dřeně.

Zjistit formou dotazníkového šetření informovanost potenciálních dárců kostní dřeně.

Zpracovat, vyhodnotit a interpretovat výsledky šetření.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

PENKA, Miroslav a Eva TESAŘOVÁ. Hematologie a transfuzní lékařství I. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3459-0.

RAIDA, Luděk. Transplantace krevetvorných buněk – základní principy: teorie, výzkum, praxe. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3393-6.

SLOVÁČEK, Ladislav. Transplantace krevetvorných buněk a kvalita života: teorie, výzkum, praxe. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-807-3871-093.

ŠVOJGROVÁ, Mája, Vladimír KOZA a Alice HAMPLOVÁ. Transplantace kostní dřeně: průvodce Vaší léčbou. 1. vyd. Plzeň: F. S. Publishing nákladem Nadace pro transplantace kostní dřeně, 2006. ISBN 80-903-5602-8.

VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ, Hilda VORLÍČKOVÁ et al. Klinická onkologie pro sestry. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1716-6.

Vedoucí bakalářské práce:

MUDr. Jana Pelková

Ústav zdravotnických věd


Datum zadání bakalářské práce:

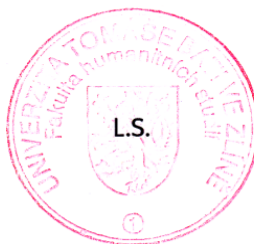
15. ledna 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

23. května 2014

Ve Zlíně dne 15. ledna 2014


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 20.8.14

Oskauska

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Plati, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídá k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Abstrakt česky

Bakalářská práce zpracovává tematiku dárcovství kostní dřeně. Teoretická část popisuje historii a vývoj Českého národního registru dárců dřeně a jeho hlavní poslání. Specifikuje podmínky pro vstup do registru, dále proces darování kostní dřeně a samotnou transplantaci. Praktická část je zaměřena na informovanost zájemců o vstupu do registru pomocí dotazníkového šetření. Tato práce slouží ke zjištění informovanosti o vstupu do registru dárců kostní dřeně a získané výsledky budou interpretovány v odborném časopise.

Klíčová slova: kostní dřeň, dárcovství, transplantace, registry, dárci.

ABSTRACT

Abstrakt ve světovém jazyce

The bachelor thesis processes a theme of bone marrow donation. The theoretical part describes the history and development of the Czech National Marrow Donors Registry and its main mission. The terms and conditions of entry into the registry are specified, also the process of bone marrow donation and the transplantation itself. The practical part is focused on informing the candidates about the entry into the registry using the questionnaire. This thesis serves to ensure the awareness of entry into the bone marrow donor's registry and the acquired results will be published in a professional magazine.

Keywords: bone marrow, donation, transplantation, registry, donors.

Poděkování

Děkuji MUDr. Janě Pelkové, za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady, trpělivost a připomínky. Děkuji také všem respondentům, kteří byli ochotni věnovat svůj čas k vyplnění dotazníků.

MOTTO:

„Podstatná je altruistická motivace dárce, protože není odměněn ničím jiným než uspokojením z vědomí, že mohl být zachráněn život nemocného člověka“

Prof. E. D. Thomas

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVETVORBY	13
1.1 KRVETVORBA.....	13
1.2 KOSTNÍ DŘEŇ	13
2 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ	14
2.1 HISTORIE TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ	14
2.2 TRANSPLANTACE KRVETVORNÝCH BUNĚK.....	14
2.2.1 Odběr krvetvorných buněk z kostní dřeně	15
2.2.2 Odběr krvetvorných buněk ze žíly	15
2.2.3 Darování pupečnickové krve	16
2.3 DĚLENÍ TRANSPLANTACÍ KRVETVORNÝCH BUNĚK PODLE DÁRCE.....	16
2.4 INDIKACE K TRANSPLANTACÍM	17
2.5 ZPŮSOBY DAROVÁNÍ KRVETVORNÝCH BUNĚK.....	17
2.5.1 Problematika transplantačních znaků.....	18
2.6 FÁZE ODBĚRU KOSTNÍ DŘENĚ	18
2.6.1 Fáze přípravná.....	18
2.6.2 Fáze odběru a podání krvetvorných buněk	19
2.6.3 Fáze posttransplantační	19
2.7 DÁRCE PO ODBĚRU	20
2.8 NÁHRADY ZA DAROVÁNÍ KRVETVORNÝCH BUNĚK	20
2.9 OPAKOVANÉ DAROVÁNÍ KRVETVORNÝCH BUNĚK	20
3 HISTORIE REGISTRU DÁRCŮ DŘENĚ	21
3.1 VZNIK ČESKÉHO NÁRODNÍHO REGISTRU DÁRCŮ DŘENĚ	21
3.2 VZNIK SVĚTOVÝCH REGISTRŮ	22
3.3 VZNIK BANKY PUPEČNÍKOVÉ KRVE	22
4 INFORMACE O ČNRDD	24
4.1 HLAVNÍ CÍLE	24
4.2 ČINNOST ČNRDD	24
4.3 MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE ČNRDD.....	26
4.3.1 Bone Marrow Donors Worldwide – BMDW (Spojení dárci světa).....	26
4.3.2 World Marrow Donor Association – WMDA (Světová asociace dárců dřeně).....	26
4.3.3 National Marrow Donors Program – NMDP (Národní program dárců dřeně-USA)	27
4.3.4 European Marrow Donor Information System (Evropský informační systém dárců dřeně) EMDIS	27
5 VSTUP DO ČNRDD	28
5.1 NÁBOR ČNRDD	28
5.1.1 Dárcovská centra	28
5.1.2 Transplantační centra	29

5.2	PODMÍNKY VSTUPU DO ČNRDD	29
5.3	OCHRANA DÁRCŮ	31
II	PRAKTICKÁ ČÁST	32
6	CÍLE PRÁCE	33
7	METODIKA PRÁCE.....	34
7.1	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU	34
7.2	METODA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	34
7.3	CHARAKTERISTIKA POLOŽEK	35
7.4	ORGANIZACE ŠETŘENÍ	35
7.5	ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	35
8	ANALÝZA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	36
	DISKUZE	59
	ZÁVĚR	63
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	64
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	66
	SEZNAM GRAFŮ	67
	SEZNAM TABULEK.....	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	69

ÚVOD

V České republice onemocní každý rok stovky lidí leukémií, zhoubnými nádory, těžkými útlumy krvevotvorby a dalšími závažnými chorobami, které ohrožují jejich život a dají se vyléčit právě pomocí transplantace kostní dřeně. K tomu abychom mohli těmto lidem pomoci, stačí relativně málo, zapsat se do Českého národního registru dárců dřeně, kde je zapsán každý dvoustý člověk a pak už jen čekat, zda budeme vhodnými dárci. Každý rok dokáže registr dárců kostní dřeně zachránit život více jak stovce lidí, a to jen díky dobrovolným dárcům. Na celém světě je v registrech zaregistrováno přes 19 milionů dobrovolných dárců, ale i přesto existují případy, kdy se vhodného dárce nepodaří najít.

Nadějí na úplné uzdravení a návrat do plnohodnotného života přináší transplantace kostní dřeně od zdravého dárce. Zdaleka ne všichni, kteří se do registru přihlásí, budou vybráni jako vhodní dárci k transplantaci. Pravděpodobnost není velká, přesto každý z přihlášených dává naději.

Velmi se cením lidí, kteří jsou dobrovolnými dárci a jsou tak ochotni transplantaci kostní dřeně podstoupit a pomoci tak pacientům vrátit se zpátky do života. V mnoha případech je transplantace kostní dřeně poslední šancí na záchranu lidského života. Proto jsem se rozhodla, že i já do registru dárců kostní dřeně vstoupím, abych mohla dát někomu šanci na vyléčení a návrat do běžného života.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ANATOMIE A FYZIOLOGIE KRVETVORBY

1.1 Krvetvorba

Krvetvorba (hemopoéza nebo hematopoéza) je proces tvorby erytrocytů, leukocytů a trombocytů. V období embryonálního vývoje je tento proces lokalizován nejdříve do oblasti žloutkového vaku a dále tento úkol přejímají játra, slezina a nakonec kostní dřeň. (Penka, 2011, s. 15) Po narození se krvetvorba omezuje na červenou kostní dřeň, která je u dospělých osob ve spongioze hrudní kosti, v trnových výbězcích obratlů, v klíční kosti, v žebrech, v hranách pánevních kostí, v lebečních kostech a v kloubních výbězcích některých dlouhých kostí. (Dylevský, 2009, s. 392)

1.2 Kostní dřeň

Kostní dřeň je houbovitá kostní tkáň uvnitř kostí, v které jsou obsaženy kmenové a krvetvorné buňky. Rozlišujeme červenou a žlutou kostní dřeň, kdy červená kostní dřeň produkuje krvinky a její červené zbarvení je způsobeno barvivem nezralých erytrocytů. Nachází se v kostech páteře, pánve, ramenního pletence a proximálních epifýzách (v horních koncových částech) kosti pažní a kosti stehenní. Buňky žluté kostní dřeně jsou za běžných podmínek neaktivní, začnou vytvářet krvinky pouze v případech zvýšené potřeby. Žlutá kostní dřeň odpovídá zbarvení tukových buněk a nachází se v částech dlouhých kostí končetin. (Mallat, 2005, s. 512 - 513)

2 TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

2.1 Historie transplantace kostní dřeně

Význam kostní dřeně byl rozpoznán ve 2. polovině 19. století. Poté přišli lékaři s myšlenkou léčit krevní onemocnění zdravou kostní dření. Výzkum transplantací krve- tvorby byl iniciován mimo jiné i jadernými pokusy v 50. letech 20. století, neboť nemoc z ozáření se projevuje závažnou poruchou funkce kostní dřeně. Velmi důležitým mezníkem pro rozvoj alogenních transplantací krvetvorné tkáně byl v 60. letech 20. století objev systému leukocytárních antigenů (u člověka označovaného anglickou zkratkou HLA, Human Leukocyte Antigens). Dalším krokem k úspěšnému provádění transplantací byl objev cyklosporinu A, a jeho zavedení do praxe. Cyklosporin A potlačuje některé nežádoucí reakce po transplantacích. V roce 1977 byla uveřejněna práce popisující výsledky prvních 100 alogenních transplantací kostní dřeně provedených ve Spojených státech ve městě Seattle. První autor této práce, Donnell Thomas, za ni dostal roku 1990 Nobelovu cenu. Úspěšné transplantace by nebyly možné bez objevu dalších účinných léků, jakými jsou antibiotika, protiplísňové léky, růstové faktory krvetvorby či imunosupresiva, nebyly by možné také bez dostupných transfuzních přípravků a krevních derivátů. (Vorlíček, 2006, s. 294)

První transplantace u nás, s vyšetřením nemocného na HLA-kompatibilitu, byla provedena ve spolupráci s pražským Ústavem hematologie a krevní transfúze (ÚHK) v roce 1986. (Vaňásek, 1996, s. 17)

2.2 Transplantace krvetvorných buněk

Jedná se o nahrazení nemocných krvetvorných buněk pacienta buňkami zdravými. Je to léčebná metoda, která se používá k léčbě některých zhoubných nádorových onemocnění (např. leukémie, aplastická anémie, lymfom), nebo také k léčbě nenádorových poruch krvetvorby a poruch imunitního systému. (Kavan, 1998, s. 9)

Aby mohla být transplantace úspěšná, je důležité najít vhodného dárce kostní dřeně, jehož tkáňové znaky tzv. HLA antigeny se budou shodovat s tkáňovými znaky příjemce. (Švojkrová et al, 2005, s. 8)

2.2.1 Odběr krvetvorných buněk z kostní dřeně

Před plánovaným odběrem kostní dřeně podstoupí dárce lékařské vyšetření, které potvrdí jeho způsobilost k odběru, a konzultaci anesteziologa, který stanoví vhodnou premedikaci před výkonem. Samotný odběr se provádí na chirurgickém sále. Odběr kostní dřeně je pro nemocného spojen jen s minimálním rizikem a nepohodlím. Samotný odběr se provádí v celkové nebo epidurální anestézii, v poloze na břiše z lopat kyčelních kostí. (Jakubíková, 2011, s. 38)

Objem odebrané kostní dřeně standardně nepřekračuje 1500 ml a nepřekračuje limit 20 ml/kg hmotnosti dárce. Mezi nejčastější obtíže po odběru patří bolestivost místa odběru a nevolnost z anestézie. (Vokurka, 2010, s. 732)

Po transplantaci se odebraný vzorek musí nejprve zpracovat, aby neobsahoval nežádoucí příměsi. Tento koncentrát se dá připravit buď speciální přístrojovou technikou (separací), nebo pomocí centrifugace. Samotný odběr dřeně trvá asi hodinu a dárce zpravidla druhý den po odběru odchází domů, pokud nemá fyzicky namáhavou práci, může se vrátit do zaměstnání. (Penka, 2011, s. 6)

2.2.2 Odběr krvetvorných buněk ze žíly

K odběru krvetvorných buněk ze žíly je potřeba dárce vybudovat a tím se vyplaví z kostní dřeně do periferní krve. K mobilizaci kmenových buněk se používá tzv. růstový faktor pro granulocyty G - CSF, který dárce dostává injekčně 4 dny před plánovaným odběrem. (Jakubíková, 2011, s. 39)

Růstové faktory jsou speciální bílkoviny, které regulují v těle růst a množení krvetvorných buněk. Díky nim dochází k vyplavení kmenových buněk do periferní krve, kde jsou pomocí separátoru oddělovány. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

Při samotném odběru je dárce napojený na separátor, který z krve oddělí periferní kmenové buňky. Jeden odběr kmenových buněk trvá přibližně 4 hodiny a za 2 - 3 hodiny po odběru může být dárce propuštěn domů. K získání dostatečného množství kmenových buněk často stačí pouze jedna separace. Dárci jsou dále zvaní na kontrolní vyšetření krve a to 1× ročně po dobu 10 let po odběru. (Jakubíková, 2011, s. 39)

2.2.3 Darování pupečnickové krve

Pupečnickovou krev může darovat každá zdravá rodička ihned po porodu dítěte a před porodem placenty. Pro matku to znamená vyplnění informovaného souhlasu s odběrem, odběry krve a běžné těhotenské prohlídky. Odběr pupečnickové krve se provádí po narození dítěte přestřížením pupeční šňůry, znamená to tedy, že nejde o zásah do organismu dítěte nebo matky. Krev se z pupečnicku a placenty odebírá punkční jehlou do připraveného vaku. Celý odběr trvá asi 3 až 5 minut. Po odběru se pupečnicková krev zamrazí a uschovává se ve skladovacích kontejnerech banky pupečnickové krve. Dárcovství pupečnickové krve je anonymní, dobrovolné a bezplatné. (Švojgrová et al., 2005, s. 13)

2.3 Dělení transplantací krvetvorných buněk podle dárce

- Autologní transplantace – dárce krvetvorných buněk je samotný pacient. Krvetvorné buňky jsou nemocnému odebírány cytaferézou v období remise onemocnění a po konzervaci a zmrazení se uchovávají až do okamžiku vlastního převodu nemocnému. (Slováček et al., 2005, s. 136) Krvetvorná tkáň je nemocnému odebírána před podáním vysokodávkované chemoterapie nebo radioterapie. (Vorlíček, 2006, s. 295)
- Alogenní transplantace – je převod krvetvorných buněk od jiného zdravého člověka. Dárce může být HLA identický sourozenec nebo rodič (tzv. příbuzenská alogenní transplantace), nebo HLA kompatibilní nepříbuzný dárce (tzv. nepříbuzenská alogenní transplantace). Vyhledávání kompatibilního dárce je prováděno pomocí českého nebo mezinárodního registru pro transplantace kostní dřeně. (Slováček, 2008, s. 13)
- Syngenní transplantace – dárce je zdravé jednovaječné dvojče, u kterého je shoda v HLA systému. (Slováček, 2008, s. 13)

Rozdíl mezi autologní a alogenní transplantací krvetvorných buněk je v tom, že autologní transplantace s sebou nese riziko kontaminace transplantátu (přítomnost nádorových buněk), neboť protinádorový účinek je zajištěn pouze předtransplantační vysokodávkovanou chemoterapií. Alogenní transplantace toto riziko nenesou. (Raida, 2013, s. 15)

2.4 Indikace k transplantacím

Indikace k transplantacím krvevorných buněk se s postupujícím poznáváním onkologických onemocnění a s vývojem nových protinádorových léků neustále mění. (Vorlíček, 2006, s. 297)

Nejčastěji se transplantace krvevorných buněk využívá v léčbě hematologických malignit, solidních tumorů a nenádorových onemocnění. Z hematologických malignit jsou k transplantaci indikováni pacienti s akutní leukémií, chronickou myeloidní leukémií, mnohočetným myelomem, Hodgkinovým lymfomem, non-Hodgkinovým lymfomem a aplastickou anémií. U solidních tumorů je nejčastější indikace k transplantaci krvevorných buněk karcinom prsu, karcinom ovaria, Grawitzův tumor ledviny a malobuněčné karcinomy. (Slováček et al., 2005) Alogenní transplantace krvevorných buněk jsou v současné době indikovány především u pacientů s chronickou myeloidní leukémií, akutní lymfoblastovou leukémií, akutní myeloblastovou leukémií a u pacientů s karcinomem prsu. Autologní transplantace se používají k léčbě nemocných s mnohočetným myelomem, lymfomy nebo akutními leukémiemi. Autologní transplantace jsou využívány i při léčbě solidních nádorů, jako například k léčbě semiomu, nebo dětských onkologických onemocnění. (Vorlíček, 2006, s. 297)

Obecně lze říci, že transplantace jsou indikovány především u mladších nemocných s prognosticky nepříznivým nebo pokročilým onemocněním. (Vorlíček, 2006, s. 297)

2.5 Způsoby darování krvevorných buněk

Existují dva způsoby, kterými lze od dárce odebrat krvevorné buňky, vhodné k transplantaci:

- Odsátím dřeně z vnitřku kosti
- Historicky novějším způsobem – získáním ze žilní krve procesem, kterému se říká separace (aferéza).
- Darování pupečnickové krve – v posledních letech se rozvíjí možnost využití krvevorných buněk pupečnickové krve. Pupečnickové kmenové buňky mají při transplantaci určité výhody: jsou mladé, přizpůsobivé a v organismu případného příjemce si lépe zvykají. Pupečnicková krev se získává se souhlasem rodičky po porodu zdravého dítěte ze zbytků pupečnicku a placenty, odebraná krev se zamrazí a uchová pro případné použití pro některého z budoucích pacientů. (Švojgrová, 2006, s. 29)

2.5.1 Problematika transplantačních znaků

Problémy s darováním kostní dřeně od jiného člověka způsobuje přirozená ochrana organismu proti všemu, co vnímá v těle jako cizí. Poznání „svého“ a „cizího“ je umožněno tzv. tkáňovými znaky, HLA antigeny. Jsou to zvláštní bílkovinné struktury na povrchu buněk. Poprvé byly objeveny na krvinkách, ale stejné jsou i na všech ostatních buňkách v těle. Existence HLA znaků umožňuje organismu odhalit všechno, co do něj nepatří nebo je poškozené. Pro potřeby transplantace kostní dřeně je důležitá shoda mezi dárcem a příjemcem v HLA znacích. K úspěšné transplantaci je nutné, aby se tkáňové znaky dárce a příjemce dřeně co nejvíce shodovaly, jinak tělo transplantovanou dřeň nemusí přijmout, nebo se transplantované krvinky uchyťí, ale začnou tělo poškozovat. Tomuto procesu se říká reakce štěpu proti hostiteli, která může být i smrtelná. (Švojgrová et al., 2005, s. 8)

HLA znaky jsou u každého jedince vrozené. Jedna polovina znaků se dědí od matky a druhá od otce, a proto se shoda nejnáze najde mezi sourozenci. (Švojgrová et al., 2005, s. 8)

2.6 FÁZE ODBĚRU KOSTNÍ DŘENĚ

TKB je v mnoha ohledech velmi náročná – z hlediska medicínského, organizačního, ekonomického i časového, a proto je realizována v několika fázích:

1. Fáze přípravná
2. Fáze odběru a podání krvetvorných buněk
3. Fáze posttransplantační

(Slováček 2008, s. 16).

2.6.1 Fáze přípravná

Tato fáze zahrnuje hledání vhodného – HLA kompatibilního dárce v případě alogenní transplantace krvetvorných buněk, tj. jednovaječné dvojče, příbuzný dárce – sourozenci, rodiče, nepříbuzný dárce. Příjemce musí být připraven k přijetí transplantátu účinným potlačením imunologických mechanismů pomocí imunosupresivní léčby. (Slováček, 2008, s. 16)

2.6.2 Fáze odběru a podání krvetvorných buněk

Tato fáze je z celého procesu TKB nejméně náročná. V případě transplantace kostní dřeně se štěp získává mnohonásobnou aspirací z hřebenu kosti kyčelní. Výkon je prováděn v celkové anestézii a trvá cca 1-2 hodiny. Dřeňový punktát se poté ukládá do heparinizovaného kultivačního média. (Slováček, 2008, s. 16)

V případě transplantace kmenových buněk se štěp získává po předchozí stimulaci leukopoézy leukocytovými růstovými faktory. Výhodou této metody je, že není nutná operace v celkové anestézii a dochází k rychlejší obnově krvetvorby. Nevýhodou je nákladnost. Tento typ transplantace se využívá zejména u autologní TKB. (Slováček, 2008, s. 16)

2.6.3 Fáze posttransplantační

Tato fáze je nejnáročnější a nejrizikovější fází z celého procesu TKB, z důvodu možných projevů dřeňové toxicity vysokodávkované chemoterapie. (Slováček, 2008, s. 16)

Projevy dřeňové toxicity:

- Pancytopenie- pokles počtu erytrocytů, leukocytů a trombocytů.
- Leukopenie- snížený počet leukocytů v krvi pod $4 \times 10^9/l$.
- Anémie- snížený počet erytrocytů.
- Trombocytopenie- snížený počet trombocytů.

Projevy mimodřeňové toxicity:

- Mukozitida- zánět sliznic
- Gastroenteritida- akutní zánět žaludku a střev
- Dermatitida- zánětlivé onemocnění kůže
- Alveolitida- zánětlivé poškození plicních sklípků alveolů
- Neurotoxicita
- Kardiotoxicita

(Slováček, 2008, s. 16)

V důsledku možných komplikací je důležitá podpurná léčba, zejména protiinfekční opatření např. izolace v aseptickém boxu, antibiotika, antimykotika, antivirotika. (Slováček, 2008, s. 16)

2.7 Dárce po odběru

Po jakémkoli způsobu odběru krvetvorných buněk zůstávají dárce nadále v kontaktu s lékařem minimálně po dobu, než se cítí plně v kondici, zvládají běžné denní aktivity a neobjevují se žádné potíže, které by byly s odběrem spojeny. Pokud dárce absolvuje darování krvetvorných buněk, nebo kostní dřeně, všechny informace spojené s tímto odběrem jsou zaslány jeho praktickému lékaři, který ve spolupráci s dárcovským centrem zajistí veškerou péči. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

2.8 Náhrady za darování krvetvorných buněk

Darování krvetvorných buněk se na celém světě považuje za zcela jedinečný dar člověka pomoci nemocnému člověku, a to bez finančního ohodnocení. Dárce má nárok na úhradu cestovních a ubytovacích nákladů spojených s odběrem. V nemocnici je dárce osvobozen od placení regulačních poplatků. Dárce má právo na 4 dny plně placeného pracovního volna na období odběru a může také uplatnit nárok na určitou částku ve formě odpisu daní z příjmu. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

2.9 Opakované darování krvetvorných buněk

Podle pravidel Světové asociace dárců dřeně, může dárce opakovaně darovat kostní dřeň, krvetvorné buňky i jiné produkty. Toto darování je možné i pro jiného příjemce. Darování může proběhnout nejdříve za jeden rok po prvním darování. Opakované darování nebývá časté, ale pokud nastane, je důležitý nový informovaný souhlas a nové vyšetření s dárcovstvím spojené. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

3 HISTORIE REGISTRU DÁRCŮ DŘENĚ

3.1 Vznik Českého národního registru dárců dřeně

Český národní registr dárců dřeně byl založen jako jedna z aktivit Nadace pro transplantace kostní dřeně v roce 1992 na podnět rodičů nemocných dětí s těžkými hematologickými chorobami. Zakladatelem byl tehdejší primář Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň MUDr. Vladimír Koza. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

V roce 1991 začala přípravná fáze projektu s návrhem na program dobrovolného dárcovství krvetvorných buněk. V roce 1992 byla v Praze přijata první ucelená verze pracovních standardů registru a vytvořena centra dárců po celé České republice. Tato centra byla např. v Českých Budějovicích, v Hradci Králové, v Mostu, v Plzni, v Olomouci, v Ostravě a v Ústí nad Labem. V těchto centrech byl od září 1992 zahájen nábor dobrovolných dárců kostní dřeně. V té době registr fungoval pod názvem Centrální registr dárců kostní dřeně (CRDKD). V roce 1993 se registr zapojil do mezinárodní spolupráce prostřednictvím celosvětové sítě Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW). V roce 1997 začal spolupracovat s Národním programem dárců dřeně USA (NMDP). V této podobě pracoval registr až do roku 1998 a byl financován Nadací pro transplantaci kostní dřeně. Změna nastala v roce 1998, kdy byl v České republice přijat nový Nadační zákon, který měnil dosavadní postavení nadací a nedovoľoval společné fungování registru i nadace. Muselo dojít k rozdělení a dosavadní registr byl přeformulován pod název Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD). (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

Od roku 2000 začaly zdravotní pojišťovny poprvé hradit část nákladů, spojených s vyhledáváním dárců z databáze registru a náklady spojené s odběrem krvetvorných buněk. V průběhu několika let došlo k rozšíření spolupráce dárcovských center ČNRDD o centra v Brně, v Praze Střešovicích a v Liberci. Akreditovaným odběrovým centrem se stala Fakultní nemocnice v Plzni, kde byla také vybudována centrální HLA laboratoř registru. Od roku 2010 je ČNRDD zařazen v automatickém integrovaném evropském komunikačním systému EMDIS. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

Aktuálně Český národní registr dárců dřeně zprostředkuje nalezení dárce a zprostředkuje zhruba sto nepříbuzenských transplantací kostní dřeně ročně pro nemocné v České republi-

ce i v zahraničí. Z hlediska efektivity je Český národní registr dárců dřeně řazen nejen na přední místa v Evropě, ale i na celém světě. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

3.2 Vznik světových registrů

První registr dárců dřeně vznikl v roce 1974 v Anglii díky odhodlání matky těžce nemocného tříletého chlapce, paní Nolanové. Její syn trpěl vrozenou poruchou obranyschopnosti, léčitelnou pouze transplantací kostní dřeně, vhodného dárce ale neměl. Paní Nolanová proto založila organizaci, z které postupně vznikl registr dobrovolných dárců dřeně a světově známý výzkumný ústav, který nese jméno Anthony Nolan Trust a pomáhá zachraňovat životy dětí i dospělých na celém světě. Tento registr posloužil jako úspěšný model pro postupné zakládání a rozvoj mnoha dalších registrů ve světě. (Švojgrová et al., 2005, s. 8)

Koncem 70. a začátek 80. let vznikly registry dárců dřeně v řadě evropských zemí i v USA. V roce 1986 došlo ke sjednocení registrů jednotlivých amerických států v jednotný Národní program dárců dřeně (National Marrow Donor Program, NMDP), který je dnes největším registrem dárců kostní dřeně na světě. Následně došlo k vzájemné spolupráci evropských registrů. Měl se tak vytvořit celosvětový nástroj k záchraně životů kriticky nemocných pacientů rychlým nalezením dárce. Centrálou tohoto úsilí je město Leiden v Holandsku, kde byla v roce 1989 vydána první mezinárodní edice „zlatých stránek“ dárců dřeně pod názvem Dárci dřeně celého světa (BMDW). První vydání obsahovalo data 150 000 dárců v registrech 8 zemí a systém se nadále rozrůstá. (Švojgrová et al., 2005, s. 8-9)

Dnes funguje databáze BMDW jako celosvětový počítačový systém, na kterém spolupracuje 56 registrů dobrovolných dárců dřeně ve 41 zemích světa. (Švojgrová et al., 2005, s. 9)

3.3 Vznik banky pupečnickové krve

První úspěšná transplantace u malého dítěte pomocí pupečnickové krve byla provedena ve Francii v roce 1988. Rok nato vznikla v New Yorku iniciativa vytvořit banku se vzorky pupečnickové krve a v roce 1992 byla uvedena do provozu. (Švojgrová et al., 2005 s. 9)

Transplantační centra v Evropské unii se v 90. letech sdružila v rámci dlouhodobého projektu Evropské unie EUROCORD, který komplexně pokrývá celou problematiku pupečnickové krve, počínaje výběrem dárcovství, přes vyšetření štěpu až po klinické použití s ná-

sledným sledováním transplantovaného pacienta. U projektu EUROCORD byla Česká republika přítomna již od začátku prostřednictvím dvou pracovišť - 2. dětská klinika FN Motol (Oddělení dětské hematologie s transplantační jednotkou) a Oddělení zpracování krvetvorné tkáně ÚHKT. (Banka pupečnickové krve, © 1998-2014)

Nejrozsáhlejší banky pupečnickové krve v Evropě jsou CBB Milano a Düsseldorf. V České republice se transplantace PK provádí pouze ve fakultní nemocnici v Motole, a to u dětských pacientů. Do roku 2008 bylo v České republice provedeno 23 transplantací PK, z toho 6× byl dárce zdravý sourozenec a 17× byla použita pupečnicková krev anonymních dárců. (Banka pupečnickové krve, ©1998-2014)

4 INFORMACE O ČNRDD

4.1 Hlavní cíle

Prvním hlavním cílem, bylo vybudovat funkční databázi, kde bude zaregistrováno co nejvíce dobrovolných dárců, kteří by byli ochotni darovat krvetvorné kmenové buňky a přispět tak k záchraně těžce nemocného člověka. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

Dnešní cíle ČNRDD se od těch prvotních moc neliší. Stále je na prvním místě budovat kvalitní, funkční databázi dobrovolných dárců krvetvorných buněk a jejich prostřednictvím provádět nepříbuzenské transplantace dřeně jak v České republice, tak i jinde ve světě. Rozvíjí pracovní standardy a postupy, které odpovídají současnému stavu medicínského poznání, mezinárodním etickým a právním normám. Zaručují také bezpečnost, komfort, diskretnost a anonymitu každému dárci i nemocnému. ČNRDD umožňuje rychlý přístup k databázi dárců a všem nemocným, kteří potřebují transplantaci krvetvorných buněk v ČR i v zahraničí. Důraz klade také na maximální eliminaci finančních bariér, kterým mohou být nemocní vystaveni během transplantace krvetvorných buněk od nepříbuzenského dárce. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

4.2 Činnost ČNRDD

- Zajišťuje informovanost veřejnosti o dárcovství krvetvorných buněk. Provádí osvětlu, aby se každý člověk mohl sám rozhodnout, zda se zapíše do registru a tím pomůže nemocnému člověku. Čím více bude v registru dárců dřeně dobrovolníků, tím je větší šance zachránit někomu život.
- Vyšetřuje transplantační znaky registrovaných dobrovolníků, kteří jsou registrováni v počítačové databázi, která je napojena na databáze dárců i v ostatních zemích světa.
- Zabezpečuje nejvhodnější výběr dárce pro konkrétní pacienty na základě zpřesňujících vyšetření.
- Zajišťuje všechny potřebné kroky spojené s odběry krvetvorných buněk vybraných dárců a transport odebraných štěpů na příslušná transplantační pracoviště.
- Dohlíží na zdravotní stav dárců po odběru.
- Shromažďuje všechny záznamy o provedených odběrech a transplantacích. Zaznamenává analýzu za účelem dalšího vývoje optimálních pracovních postupů a výzkumu transplantačních strategií u nás i ve světě.

- Úzce spolupracuje i s ostatními registry dárců krvetvorných buněk, jako jsou např. Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), Světovou asociací dárců dřene (WMDA) a s dalšími odbornými společnostmi imunologie, hematologie, onkologie a transplantační medicíny v ČR a v zahraničí.
(*Český národní registr dárců dřene*, [b.r.]

Tab. 1 Počet registrovaných dárců k 30. 4. 2014

POČET REGISTROVANÝCH DÁRCŮ K 30. 4. 2014	POČET CELKEM
ČNRDD	46 158
Svět (Bone Marrow Donors Worldwide - BMDW)	23 835 958

(*Český národní registr dárců dřene*, [b.r.]

ČNRDD je v současnosti největším a jediným světově akreditovaným registrem dárců kostní dřene ve střední a východní Evropě. Počet nově registrovaných dárců v ČNRDD je srovnatelný se západoevropskými registry. Jedinou výjimkou je Německo, kde zaregistrováno asi 5 miliónů dobrovolných dárců. V České republice se do registru dárců kostní dřene zapíše každá dvoustý občan, v Německu každý dvacátý. Přesto, že je v ČNRDD evidováno přes 46 000 dobrovolných dárců kostní dřene, každý čtvrtý nemocný svého dárce nenajde. (*Český národní registr dárců dřene*, [b.r.]

Tab. 2 Činnost ČNRDD 1992 – 30. 4. 2014

ČINNOST ČNRDD 1992 - 30. 4. 2014	POČET CELKEM
POČET ODBĚRŮ DÁRCŮ ČNRDD CELKEM	515
Z TOHO PRO PACIENTY V ČR	352
Z TOHO PRO PACIENTY V ZAHRANIČÍ	163
POČET ODBĚRŮ ZAHRANIČNÍCH DÁRCŮ PRO PACIENTY ČR	588
CELKOVÝ POČET ODBĚRŮ ZPROSTŘEDKOVANÝCH ČNRDD	1103

(Český národní registr dárců dřeně, [b.r.])

4.3 Mezinárodní spolupráce ČNRDD

4.3.1 Bone Marrow Donors Worldwive – BMDW (Spojení dárce světa)

BMWD je organizace, která vede databázi všech dobrovolných dárců kmenových buněk a uchovává štěpy pupečnickové krve. Pravidelně každý měsíc vydává aktualizované přehledy transplantačních znaků registrovaných dárců z celého světa, kontakty na příslušné registry, zpracovává statistiky a poskytuje návody, které slouží k vyhledávání dárců pro konkrétní pacienty. Největší zastoupení BMDW je např. v USA, kde je zaregistrováno téměř 6 milionů dobrovolných dárců. Dále ve Velké Británii, v Japonsku, v Kanadě, v Austrálii, nebo ve Francii. (Český národní registr dárců dřeně, [b.r.])

ČNRDD je na databázi napojen od roku 1993. (Český národní registr dárců dřeně, [b.r.])

4.3.2 World Marrow Donor Association – WMDA (Světová asociace dárce dřeně)

WMDA je organizace, která se účastní dobrovolného dárcovství krvetvorných buněk a nepříbuzných transplantací kostní dřeně ve spolupráci s ostatními organizacemi. Sdružuje světové experty, kteří navrhují a vydávají standardy a doporučení ke zkvalitnění činnosti registrů v jednotlivých zemích. Dále také stanovují pravidla k zajištění ochrany dárce a provádí kontroly kvality práce dárcovských a transplantačních pracovišť. WMDA pořádá

vzdělávací a výzkumné projekty, které vedou ke zlepšení celkových výsledků nepříbuzenských transplantací kostní dřeně. Od roku 2003 probíhá v rámci Světové asociace dárců dřeně akreditovaný program, který hodnotí kvalitu práce registrů dárců dřeně. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

ČNRDD je registrovaným členem organizace WMDA od roku 1994 a od roku 2005 je v pořadí jako čtvrtý dárcovský registr světa nositelem WMDA akreditace. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

4.3.3 National Marrow Donors Program – NMDP (Národní program dárců dřeně-USA)

NMDP je největší dárcovskou organizací světa. Aktuálně je v databázi více než šest milionů dobrovolných dárců dřeně a více než osmdesát tisíc zamrazených štěpů pupečnickové krve. Národní program dárců dřeně se také podílí na řadě výukových a publikačních činností. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

ČNRDD s NMDP spolupracuje od roku 1997. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

4.3.4 European Marrow Donor Information System (Evropský informační systém dárců dřeně) EMDIS

EMDIS je systém elektronické komunikace, jehož cílem je vytvořit jednotný mezinárodní registr, který umožňuje přístup do databází všech registrů a zajišťuje vyhledávání dárců mezi jednotlivými registry. (*European Marrow Donor Information System* [b.r.]

ČNRDD je na systém EMDIS napojen od roku 2010. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

5 VSTUP DO ČNRDD

5.1 Nábor ČNRDD

Nábor do Českého registru dárců dřeně zajišťuje jeho dobrovolný spolupracovník. Mezi tyto dobrovolníky mohou patřit např. zdravotníci nebo rodinní příslušníci, kteří si prošli nebo právě pocházejí situací, kdy hledají dobrovolného dárce kostní dřeně. Pokud tuto práci vykonává zdravotník, je práce jednodušší v tom, že má v tomto oboru více zkušeností. Naopak, pokud tuto práci vykonává dobrovolník z rodiny, může popsat lidem svůj příběh a donutit posluchače zamyslet se nad důležitostí vstupu do registru. Tento příběh může názor lidí výrazně ovlivnit. Je důležité, snažit se všechny informace a zkušenosti předávat dál např. formou přednášek, distribuovat propagační materiály nebo uspořádat benefice. (Martincová, 2008, s. 21)

Do 31. 12. 2013 bylo v ČNRDD zaregistrováno 44 256 dobrovolných dárců kostní dřeně. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.])

5.1.1 Dárcovská centra

Brno – Transfuzní oddělení FN, Jihlavská 20, 625 00 Brno.

České Budějovice – Transfuzní oddělení B. Němcové 54, 370 01 České Budějovice.

Hradec Králové – Transfuzní oddělení FN, Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové.

Liberec – KNL a.s. – Transfuzní oddělení Baarova 15, 460 36 Liberec.

Most – Transfuzní oddělení J. E. Purkyně 270, 434 64 Most.

Olomouc – Imunologický ústav FN, I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc.

Ostrava – Transfuzní oddělení 17. Listopadu 1790, 708 52 Ostrava.

Plzeň – Separáčnické centrum HOO FN, Alej Svobody 80, 304 60 Plzeň.

Praha – Střešovice – OHBKT ÚVN Praha, U vojenské Nemocnice 1200, 169 02 Praha.

Ústí nad Labem – Transfuzní oddělení, Sociální péče 3313/12A, 401 13 Ústí nad Labem.

Tato dárcovská centra evidují osobní data všech registrovaných dárců. Nábor a registraci provádějí na těchto pracovištích nebo prostřednictvím svých pracovníků v dalších zdravot-

nických zařízeních nebo pomocí náborových akcí. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

5.1.2 Transplantační centra

Brno – FN Brno – Bohunice, Interní hemato-onkologická klinika.

Hradec Králové – FN Hradec Králové, Oddělení klinické hematologie 2. Interní kliniky.

Olomouc – FN Olomouc, Hemato-onkologická klinika.

Plzeň – FN Plzeň, Hematologicko-onkologické oddělení.

Praha – Ústav hematologie a krevní transfúze.

(*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

5.2 Podmínky vstupu do ČNRDD

Vstoupit do registru dárců dřeně a darovat krevtvočné buňky může v zásadě každý zdravý člověk, který tímto může někomu zachránit život. Dobrovolní dárci musí splňovat určitá kritéria pro vstup, jako jsou: (Švojgrová et al., 2005, s. 11)

- Věk 18 - 35 let.
- Dobrý zdravotní stav. Neprodělal-li dobrovolník žádná závažná onemocnění např. HIV, žloutenky typu B a C, těžké formy alergie nebo nádorová onemocnění.
- Ochota podstoupit určité nepohodlí a ztrátu času spojenou s návštěvou zdravotnického zařízení pro záchranu života neznámého člověka. (Švojgrová, Svoboda, et al., 2012, s. 4)

Pro vstup do ČNRDD jsou akceptována tato onemocnění:

- Lehké formy alergie, bez pravidelného užívání léků (např. senná rýma, kopřivka).
- Prodělaná infekční žloutenka typu A bez následků.
- Infekční mononukleóza prodělaná v minulosti.
- Lehká forma chudokrevnosti u žen, způsobená menstruačním krvácením.

(*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

Do registru by neměli vstupovat:

- Lidé, kteří prodělali léčbu nádorového onemocnění.
- Lidé po prodělané transplantaci orgánů a tkání.
- Lidé s onemocněním srdce, cév, plic, kloubů, zažívacího systému, které vyžadují trvalé užívání léků.
- Lidé s onemocněním krve a krvácivými chorobami.
- Lidé s těžkou formou alergie.
- Lidé, kteří jsou závislí na užívání léků a se záchvatovými stavy.
- Lidé s cukrovkou závislou na užívání inzulínu nebo léků.
- Lidé po prodělaných infekcích (např. HIV, žloutenka typu B, C, syfilis, malárie apod.).
- Lidé s nemocemi, které by se mohly v souvislosti s odběrem znovu aktivovat (např. tuberkulóza, sarkoidóza, autoimunitní onemocnění).
- Lidé závislí na alkoholu, drogách a lidé v úzkém kontaktu s HIV - pozitivní osobou.

(Český národní registr dárců dřeně, [b.r.])

**Stavy, které nevylučují členství v registru, ale přechodně znemožňují darování krve-
tvorných buněk:**

- Těhotenství a jeden rok po porodu.
- Jeden rok po podání transfúze od jiného člověka.
- Šest měsíců až jeden rok po očkování živou vakuínou.
- Úzký kontakt s osobami trpícími závažným infekčním onemocněním (např. AIDS, syfilis, žloutenka typu B a C).
- Pobyt ve vězení nebo v psychiatrických zařízeních.
- Poranění při kontaminaci s biologickým materiálem (např. cizí krev).
- Šest měsíců po chirurgické operaci, tetování, akupunktúře nebo piercingu.
- Šest měsíců po návštěvě tropických zemí.

(Český národní registr dárců dřeně, [b.r.])

5.3 OCHRANA DÁRCŮ

Český národní registr dárců dřeně zaručuje díky svým Standardům ochranu a bezpečnost dárců. Zodpovídá také za dostatečnou informovanost dárců při darování kostní dřeně, za maximální lékařskou péči před i po odběru a přísně chrání osobní data a informace dobrovolných dárců. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

ČNRDD zodpovídá za to, že všechny výkony spojené s darováním kostní dřeně vykonává pouze zkušený a atestovaný lékař. Plně je zajištěna následná poodběrová péče ve zdravotnickém zařízení. Dárci, kteří podstupují odběr kostní dřeně, jsou ze zákona pojištěni proti rizikům souvisejícím s vykonaným zákrokem. Po dobu jednoho roku po odběru dostávají dárci prostřednictvím Dárcovských center navíc zdarma životní a invalidní pojistku, týkající se jakéhokoliv postižení, které souvisí s dárcovstvím kostní dřeně. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

Ve Standardech ČNRDD jsou také uvedena pravidla na ochranu všech osobních dat a informací o registrovaném dárci. Osobní data dárců jsou přístupna pouze osobám v Dárcovských centrech, a to v Předodběrovém a Odběrovém centru, které zodpovídají za jejich bezpečnost. Jakékoliv uvolnění informací a osobních dat může povolit pouze sám dárcce, a to svým podpisem. Každý dobrovolný dárcce je oprávněn kdykoliv z registru vystoupit, a to i bez udání důvodu, a vždy zůstane v utajení. (*Český národní registr dárců dřeně*, [b.r.]

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 CÍLE PRÁCE

1. Zjistit informovanost potencialních dárců kostní dřeně o Českém národním registru dárců dřeně.
2. Zjistit, jaké jsou nejčastější důvody pro vstup do registru.
3. Zjistit úroveň znalostí respondentů v oblasti dárcovství kostní dřeně.

7 METODIKA PRÁCE

7.1 Charakteristika zkoumaného vzorku

Zkoumaný vzorek byl tvořen zájemci o vstup do registru dárců kostní dřeně v Krajské nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně. O spolupráci na výzkumném šetření jsem požádala 90 respondentů, z toho 53 mužů a 37 žen.

7.2 Metoda výzkumného šetření

Pro svou práci jsem použila kvantitativní sběr dat, pomocí dotazníkového šetření. Dotazník byl určen pro zájemce o vstup do registru dárců kostní dřeně a byl zcela anonymní.

Kvantitativní výzkum se zaměřuje na popsání typu závislosti mezi proměnnými. Vyžaduje velký soubor respondentů, proto se nejčastěji využívá metoda dotazníkového šetření. (Juszczuk, 2003, s. 15)

Dotazník se skládá ze série otázek, jejichž cílem je získat názory a fakta respondentů. Dotazník patří mezi nejrozšířenější a nejpopulárnější techniku. V dotazníku se mohou objevit různé typy otázek. Mezi nejčastější druhy otázek patří otázky uzavřené, polouzavřené a otevřené. Jako další druhy otázek se používají otázky filtrační, projekční a kontrolní. (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2008, s. 102-104)

U uzavřených otázek si respondent vybírá odpověď z několika možných variant, která se nejvíce blíží jeho názoru. Uzavřené otázky je možné dělit na dichotomické, kdy si respondent vybírá pouze ze dvou variant (např. ano/ne, žena/muž) a na otázky polytomické, kdy si respondent může vybrat odpověď z více variant (např. ano/ne/nevím). U otázek otevřených respondentovi nejsou předloženy žádné možnosti odpovědí, respondent se tak může vyjádřit vlastními slovy. Otázky polouzavřené jsou kombinací otázek uzavřených a volných a umožňují tak vyjádření jiné možnosti. Kontrolní otázky klademe tehdy, když potřebujeme ověřit pravdivost odpovědí. U otázek projekčních posuzuje respondent názory a postoje jiné skupiny lidí. O filtračních otázkách hovoříme tehdy, kdy na otázku může odpovídat jen část respondentů. (Bártlová Sadílek, Tóthová, 2008, s. 102-104)

Závěrečná verze dotazníku obsahovala 23 položek (viz příloha). V dotazníku jsem použila otázky otevřené (č. 2), dichotomické (č. 1, 4, 10, 11, 19), polytomické (č. 3, 9, 12, 16, 17, 22, 23), polouzavřené (č. 6, 8, 20), filtrační (č. 5) a kontrolní (č. 7, 13, 14, 15, 16, 18, 21).

7.3 Charakteristika položek

Dotazník obsahuje celkem 23 položek.

Položky č. 1, 2, 3 patří mezi informativní, zjišťuje se zde pohlaví, věk, dosažené vzdělání.

Položky č. 4, 5, 11 zjišťují, zda jsou respondenti dárci krve a zda jsou informováni o dárcovství kostní dřeně.

Položky č. 6, 8, 9, 10 zjišťují, odkud respondenti čerpají informace o této problematice a co je vedlo k zapsání se do registru dárců dřeně.

Položky č. 7, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21 zjišťují informovanost respondentů o Českém národním registru dárců dřeně a problematice dárcovství.

Položky č. 20, 22 zjišťují, zda respondenti svým vstupem do registru někoho ovlivnili a co by podle nich vedlo ke zvýšení počtu dobrovolných dárců.

Položka č. 23 zjišťuje názor na informovanost o problematice dárcovství kostní dřeně.

7.4 Organizace šetření

Prvním krokem k vypracování bakalářské práce na téma „Informovanost zájemců o vstupu do registru dárců kostní dřeně“ bylo studium odborné literatury a seznámení se s danou problematikou. Na základě nastudovaných poznatků jsem si určila cíle práce a vypracovala dotazník. Cíle i dotazník jsem konzultovala s vedoucí mé bakalářské práce a po nezbytných úpravách byl dotazník schválen. Dotazník byl anonymní a obsahoval celkem 23 otázek. Dotazníkové šetření probíhalo od 14. února do 11. dubna 2014 na hematologicko-transfuzním oddělení Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně. Celkem jsem rozdala 100 dotazníků, přičemž odpovězeno bylo na 90 z nich. Celková návratnost odpovídá 90 %.

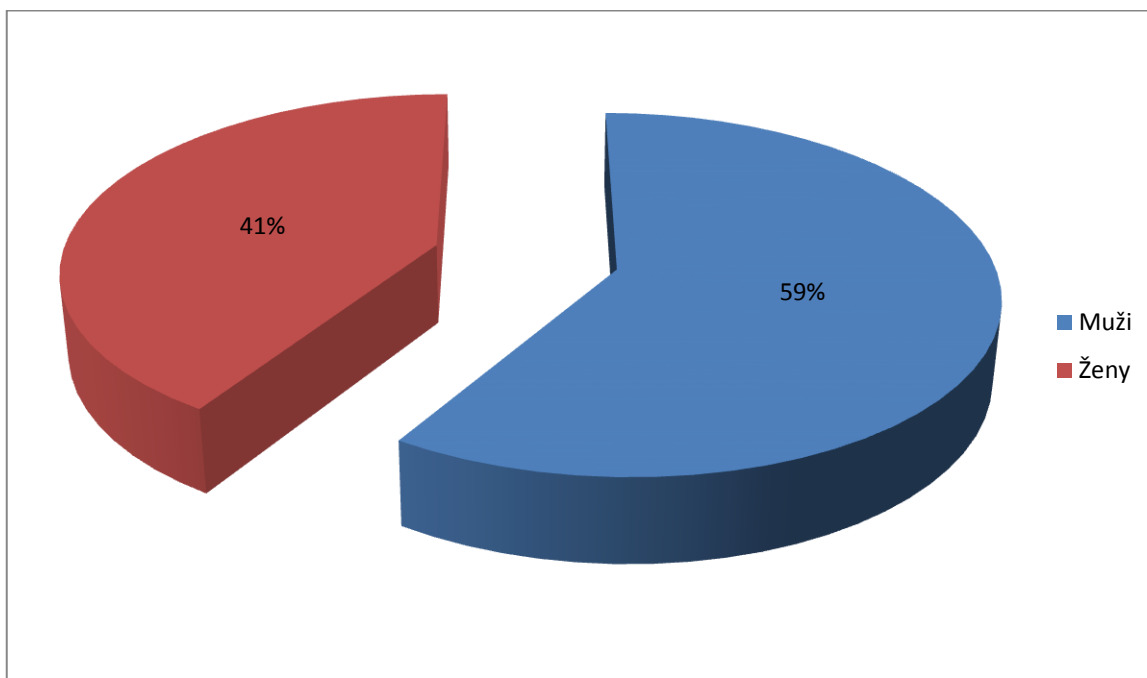
7.5 Zpracování získaných dat

Data byla zpracována v programu Microsoft Office Excel a Microsoft Word ve formě výsečových grafů pomocí absolutní a relativní četnosti. Absolutní četnost udává počet respondentů, kteří na danou položku odpovídali stejně. Relativní četnost udává v procentech, jak velká část z celkového počtu připadá na danou odpověď.

8 ANALÝZA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Otázka č. 1: Pohlaví respondentů

Graf č. 1: Pohlaví respondentů

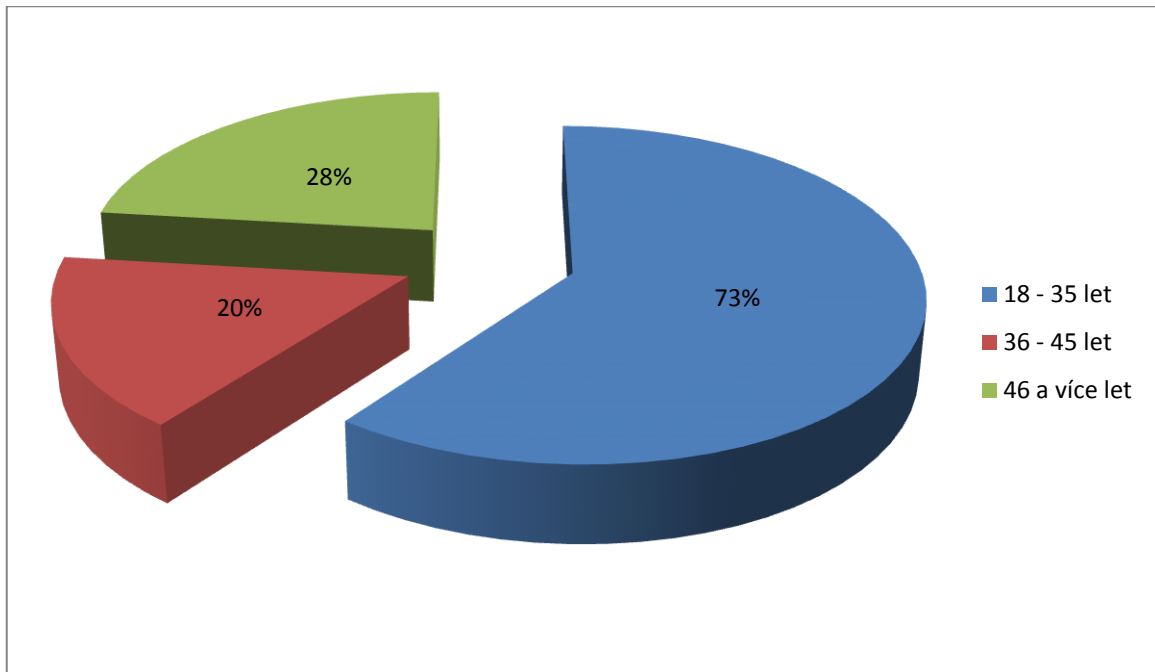


Komentář:

Otázkou jsem zjišťovala poměrové zastoupení mužů a žen ve zkoumaném vzorku respondentů. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 90 respondentů, z toho 41 % žen a 59 % mužů.

Otázka č. 2: Uved'te Váš věk

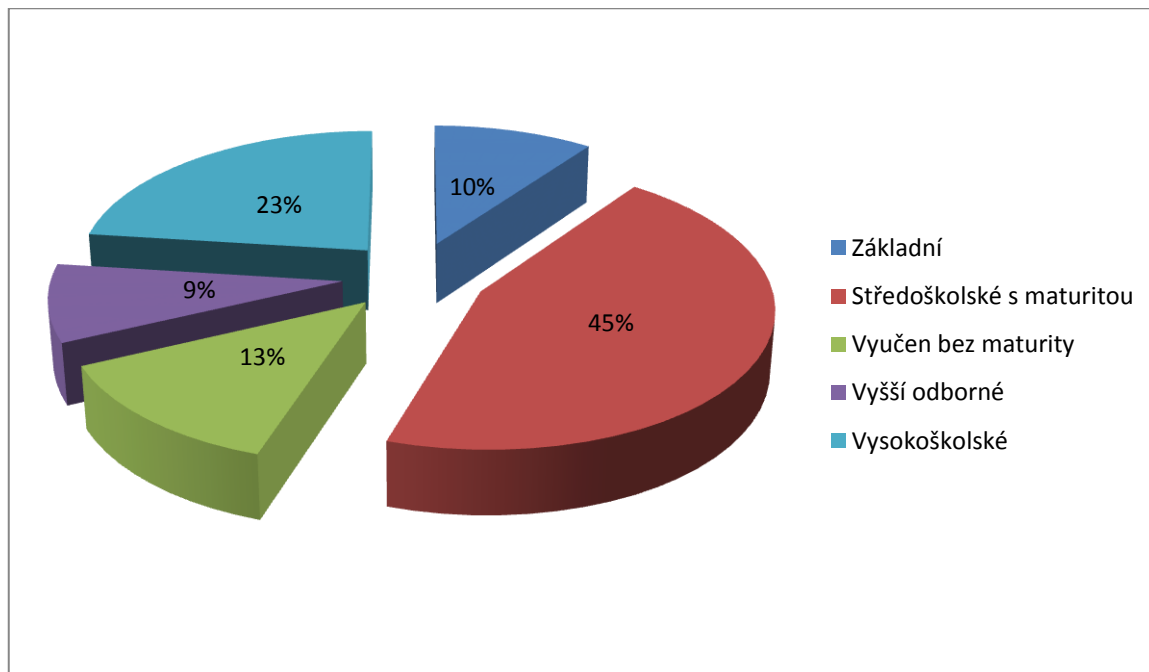
Graf č. 2: Věk respondentů

**Komentář:**

Otázkou jsem chtěla zjistit zastoupení jednotlivých věkových skupin respondentů. Z celkového počtu 90 respondentů bylo nejpočetnější skupinou věkové rozmezí mezi 18 až 35 lety o 66 respondentech (73 %), což je hranice pro vstup do registru dárců kostní dřeně. Ve věkové kategorii od 36 do 45 let, bylo zastoupeno celkem 18 respondentů (20 %) a v rozmezí od 46 let a více bylo 6 respondentů (7 %).

Otázka č. 3: Vaše nejvyšší dosažené vzdělání

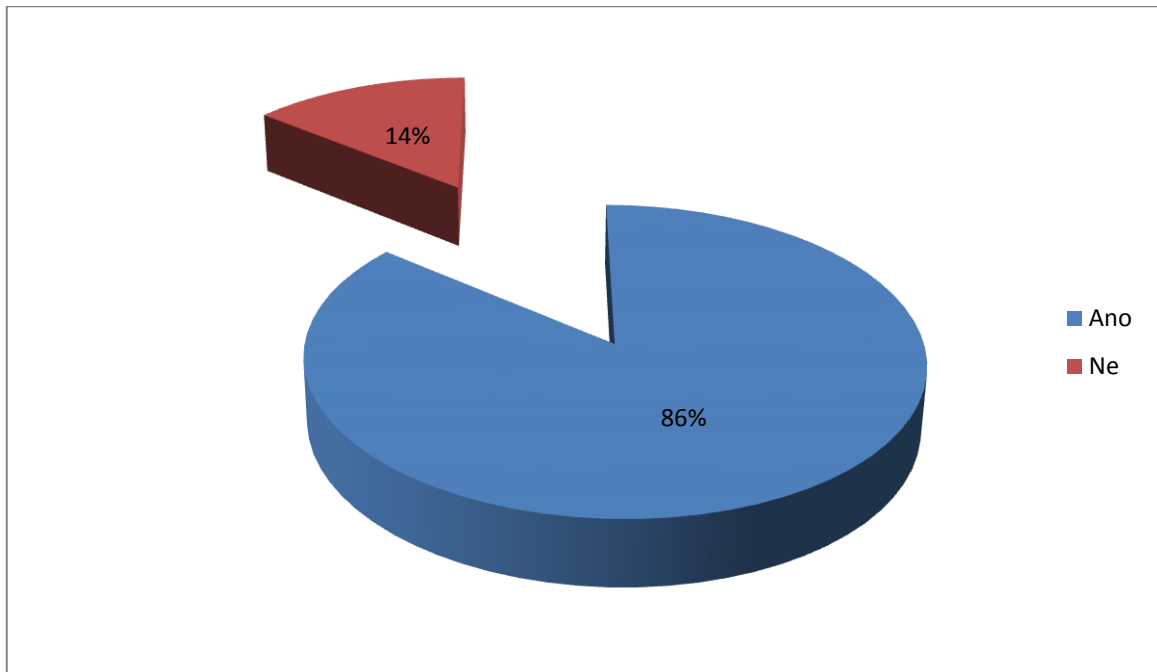
Graf č. 3: Dosažené vzdělání respondentů

**Komentář:**

Z celkového počtu 90 respondentů má 9 respondentů (10 %) základní vzdělání, 40 respondentů (45 %) středoškolské vzdělání s maturitou, 12 respondentů (13 %) uvedlo vyučení bez maturity, vyšší odborné vzdělání uvedlo 8 respondentů (9 %) a 21 respondentů (23 %) uvedlo vzdělání vysokoškolské.

Otázka č. 4: Daroval (a) jste někdy krev?

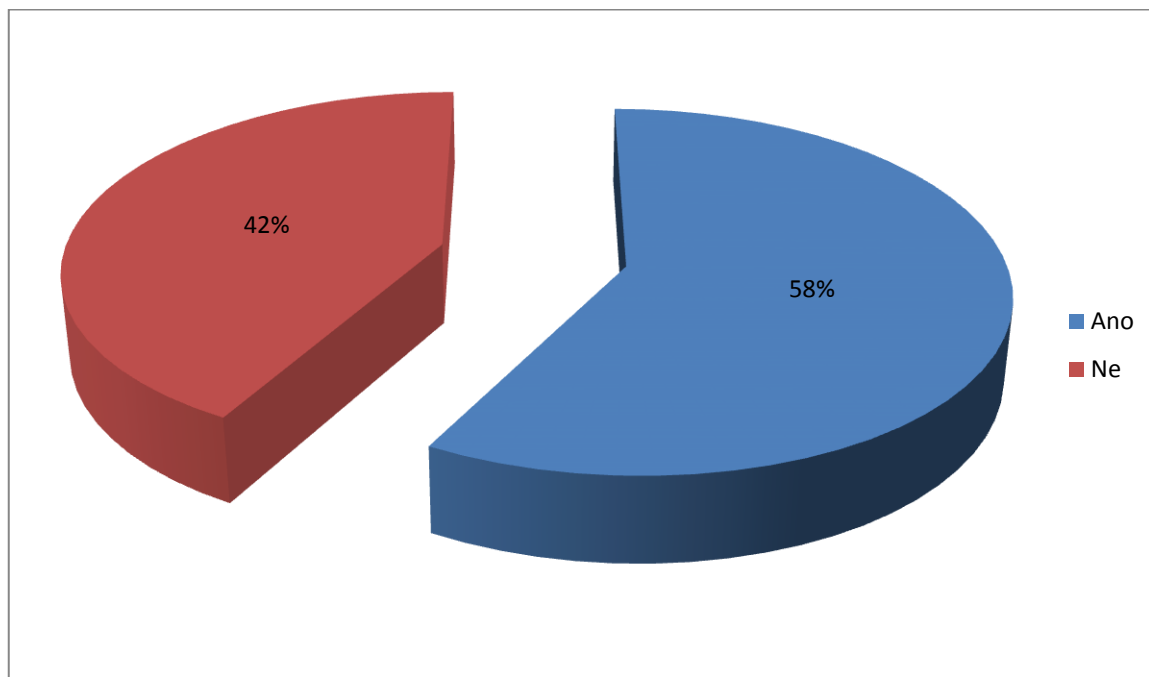
Graf č. 4: Dárci krve

**Komentář:**

Cílem otázky bylo zjistit, zda jsou dotazovaní respondenti dobrovolnými dárci krve. Z uvedené otázky vyplynulo, že 77 respondentů (86 %) jsou dobrovolnými dárci krve a 13 respondentů (14 %) dobrovolnými dárci krve nejsou.

Otázka č. 5: Pokud jste dárce krve, zmínil se Vám ošetřující personál o možnosti dárce kostní dřeně?

Graf č. 5: Informovanost o dárce kostní dřeně personálem

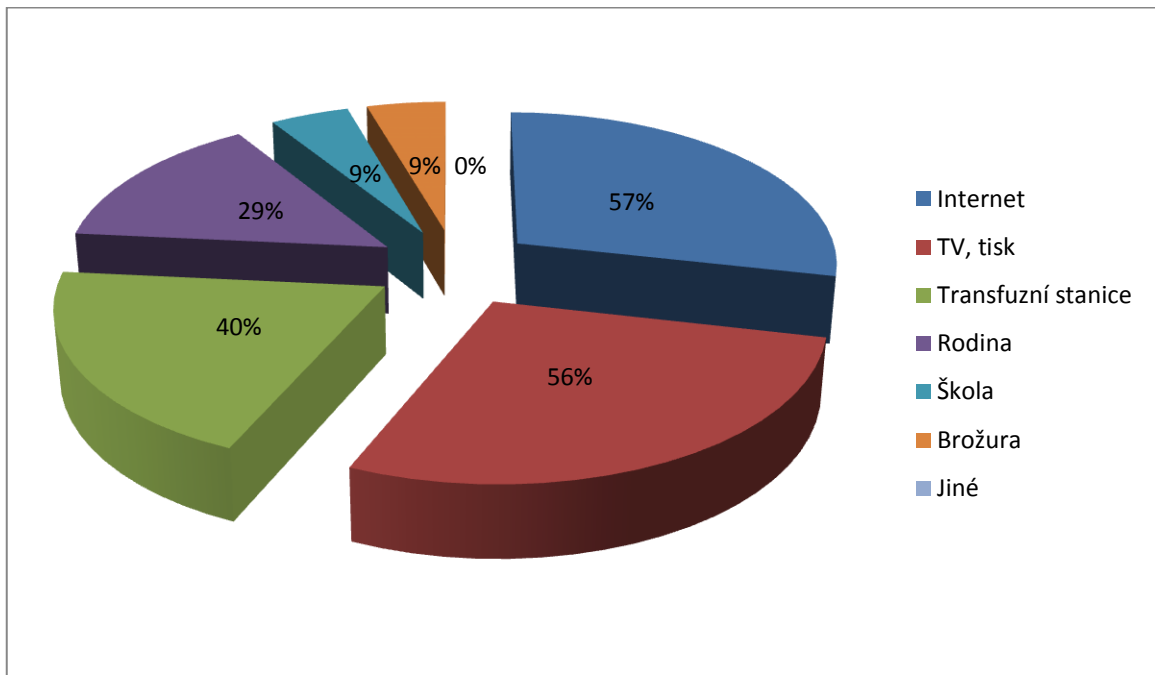


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, zda respondenti, kteří darovali krev, byli ošetřujícím personálem informováni o možnosti dárce kostní dřeně. Na tuto otázku odpovídalo celkem 77 respondentů. 45 respondentů (58 %) bylo o možnosti dárce kostní dřeně ošetřovatelským personálem informováno. Zbýlých 23 respondentů (42 %) uvádí, že je o této možnosti ošetřovatelský personál neinformoval.

Otázka č. 6: Odkud jste se dozvěděl (a) o registru dárců kostní dřeně? (možnost více odpovědí).

Graf č. 6: Informace o registru dárců kostní dřeně

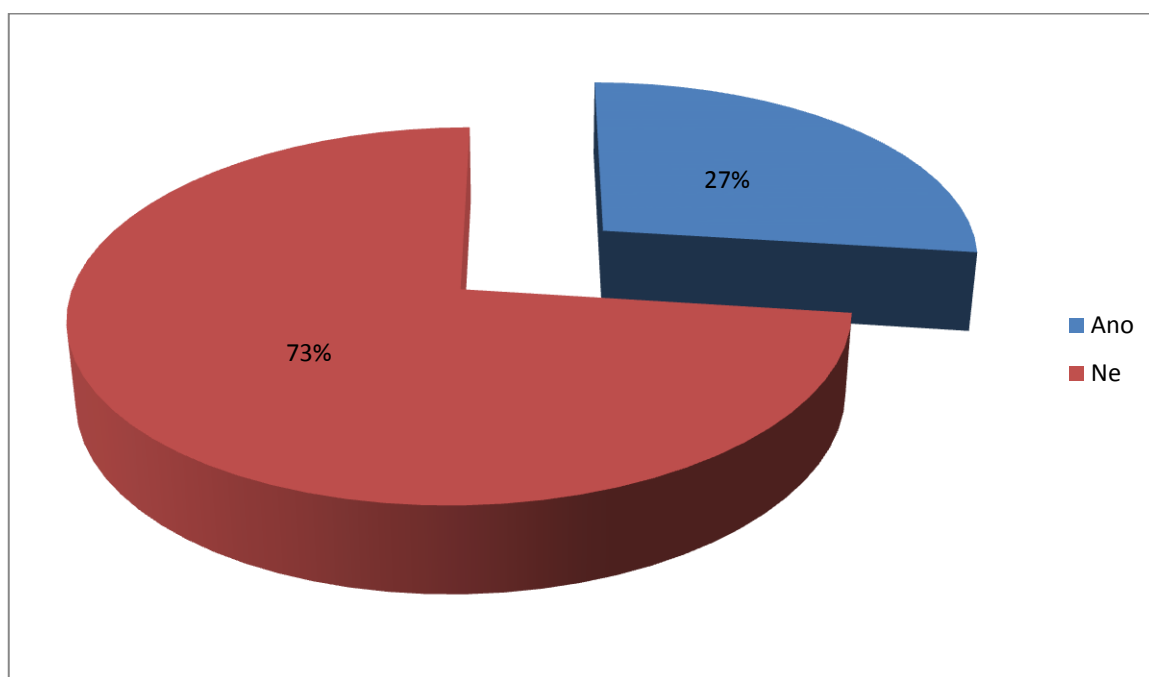


Komentář:

Cílem této otázky bylo zjistit, odkud se respondenti dozvěděli o registru dárců kostní dřeně. Nejvíce respondentů 51 (57 %) odpovědělo, že se o registru dozvěděli z internetu. Z TV a tisku se o této problematice dozvědělo 50 respondentů (56 %). 36 dotazovaných (40 %) bylo o registru kostní dřeně informováno personálem transfuzní stanice. 26 respondentů (29 %) bylo informováno rodinou. Pouze 8 respondentů (9 %) bylo informováno pomocí brožury a přednášek ve škole. Jinou možnost získání informací respondenti neuvědli.

Otázka č. 7: Věděl (a) jste, že se v České republice nachází 39 náběrových center, mezi které patří např. Zlín, Vsetín, Uherské Hradiště, Kroměříž, kde se můžete zapsat do registru dárců kostní dřeně?

Graf č. 7: Náběrová centra v České republice

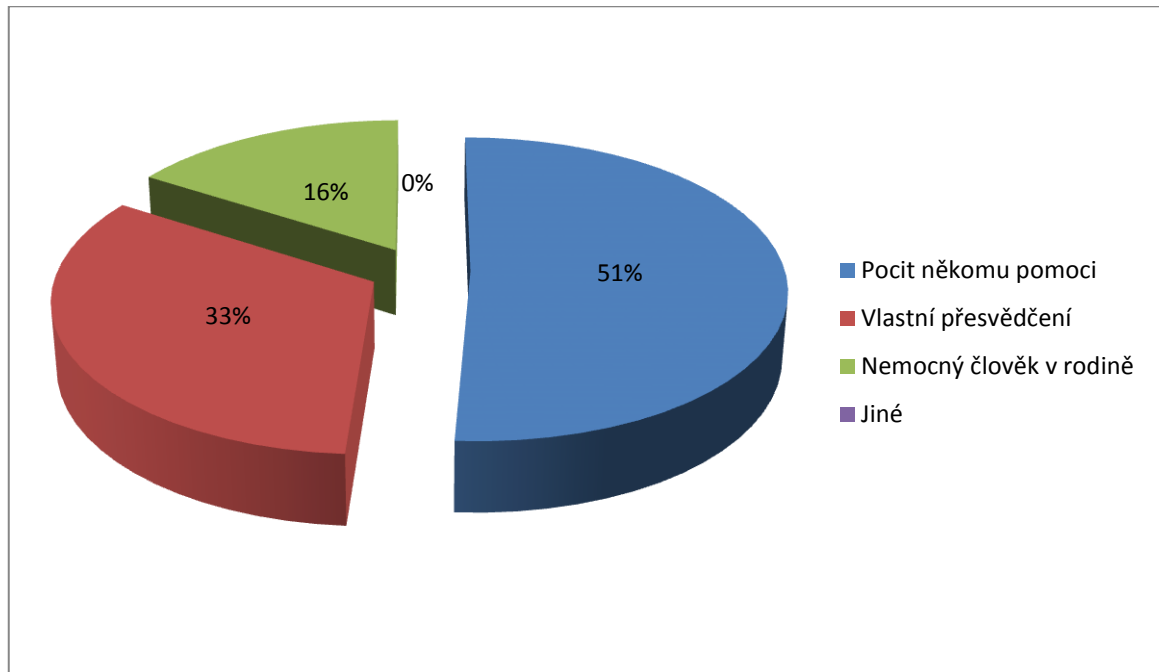


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, kolik respondentů zná místa náběrových center. Pouze 24 dotazovaných (27 %) znalo 39 náběrových centrech v České republice. Zbýlých 66 dotazovaných (73 %) netušilo, kde se náběrová místa v České republice nacházejí.

Otázka č. 8: Co Vás přimělo k rozhodnutí zapsat se do registru dárců kostní dřeně?

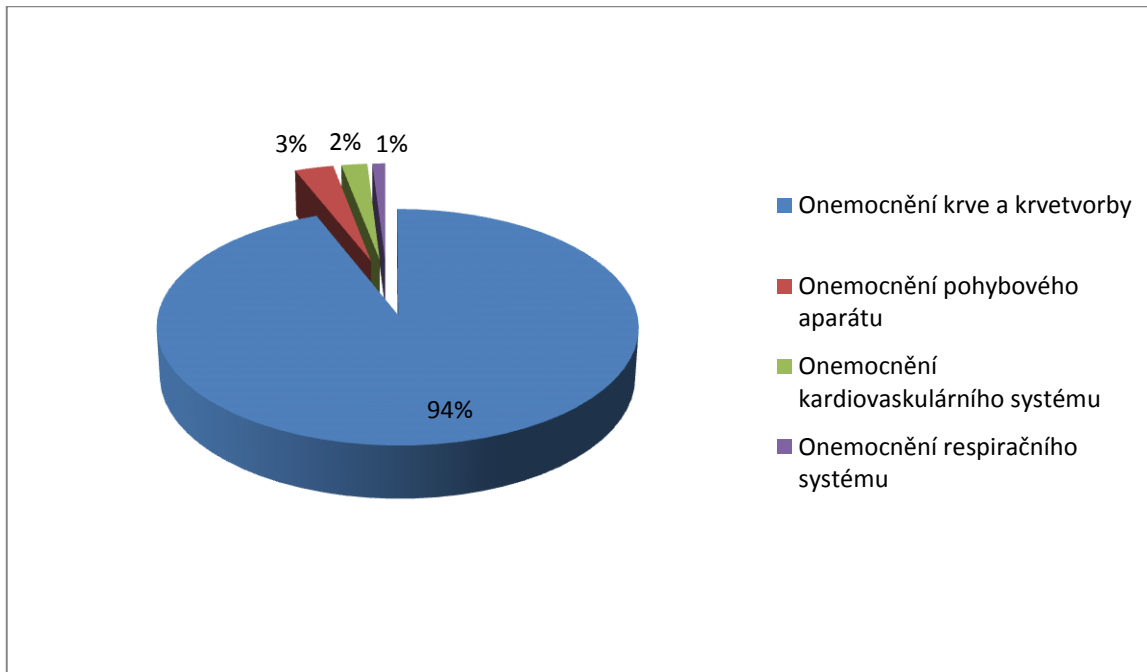
Graf č. 8: Důvody zápisu do registru

**Komentář:**

Ukázalo se, že 46 respondentů (51 %) se do registru dárců kostní dřeně zapsalo s pocitem někomu pomoci. Dalších 30 dotazovaných (33 %) uvedlo jako důvod zápisu do registru vlastní přesvědčení. 14 respondentů (16 %) přiměl k zápisu do registru nemocný člověk v rodině. Jiné důvody k zápisu do registru nebyly uvedeny.

Otázka č. 9: Věděl (a) jste, které nemoci se dají pomocí transplantace kostní dřeně léčit?

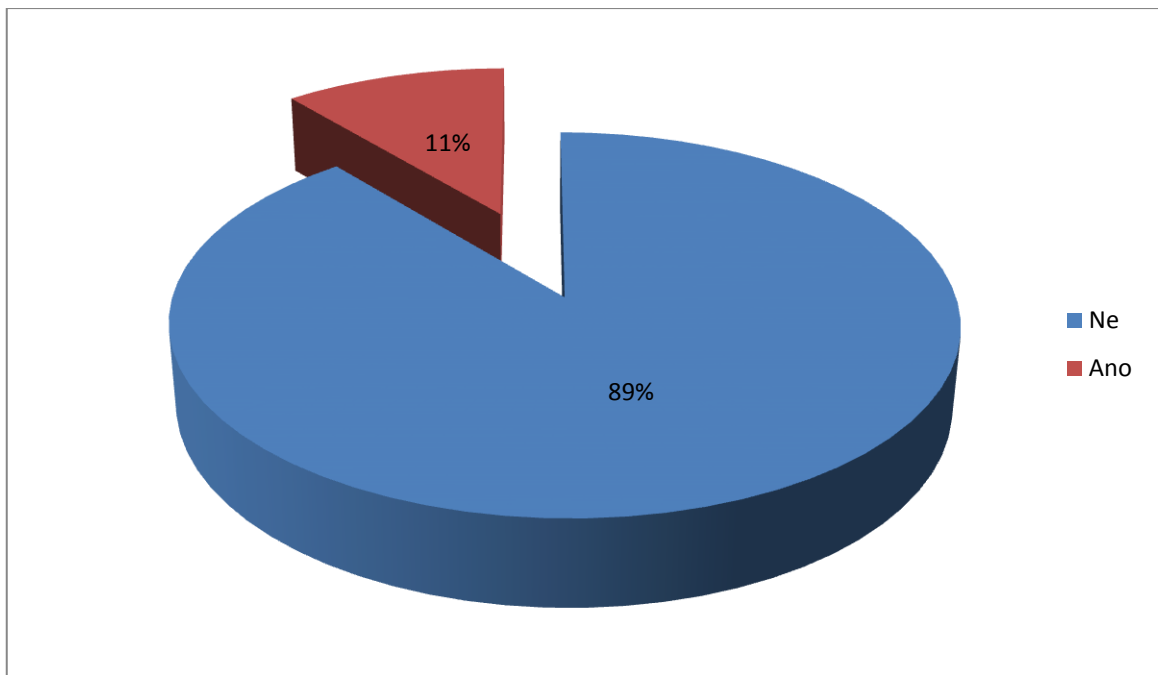
Graf č. 9: Nemoci léčitelné pomocí transplantace kostní dřeně

**Komentář:**

Pomocí této otázky jsem chtěla zjistit, zda mají respondenti povědomí o onemocněních, která se dají pomocí transplantace kostní dřeně léčit. Průzkum ukázal, že 85 respondentů (94 %) odpovědělo správně, že pomocí transplantace kostní dřeně se dají léčit nemoci krve a krevetvorby. 3 respondenti (3 %) uvedli, že pomocí transplantace kostní dřeně lze léčit nemoci pohybového aparátu, 2 respondenti (2 %) uvedli kardiovaskulární onemocnění. Zbýlý 1 respondent (1 %) uvedl, že pomocí transplantace kostní dřeně lze léčit respirační onemocnění.

Otázka č. 10: Potřeboval někdo, z Vašich blízkých, transplantaci kostní dřeně?

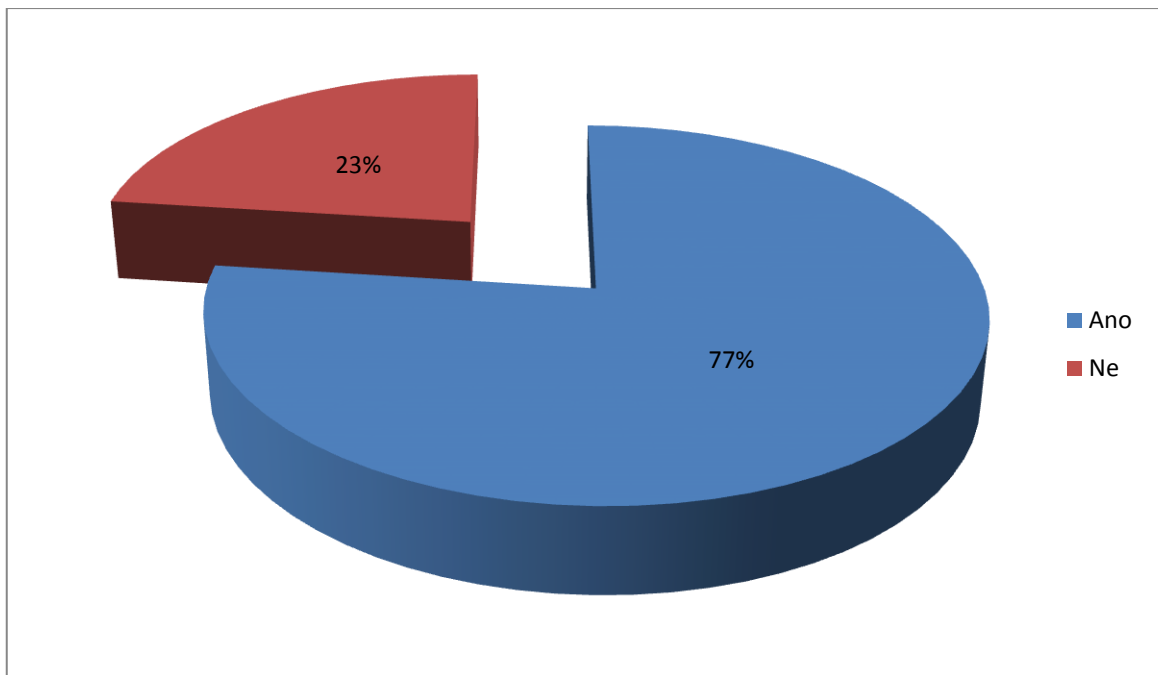
Graf č. 10: Transplantace kostní

**Komentář:**

Touto otázkou jsem chtěla zjistit, jestli někdo z okolí respondentů transplantaci kostní dřeně potřeboval a respondenty to nějak motivovalo k rozhodnutí se do registru zapsat. 10 respondentů (11 %) uvedlo, že zná někoho, kdo transplantaci kostní dřeně potřeboval. 90 respondentů (89 %) odpovědělo, že se nesetkali s někým, kdo by transplantaci kostní dřeně potřeboval.

Otázka č. 11: Byl (a) jste seznámen (a) s podmínkami pro vstup do registru?

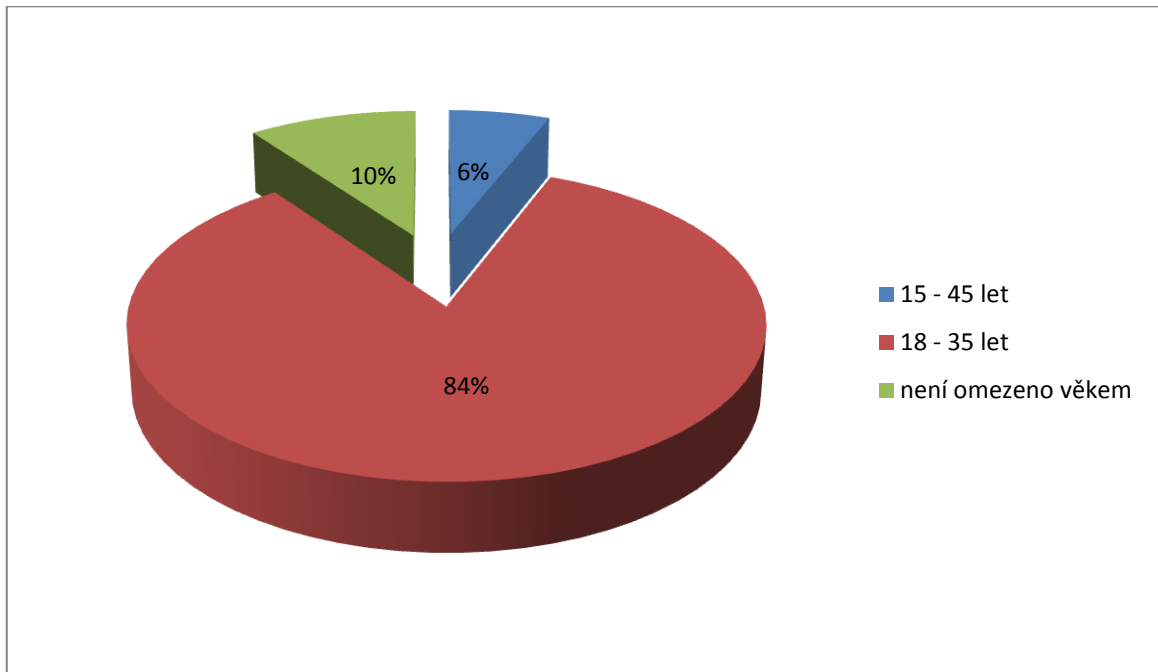
Graf č. 11: Podmínky vstupu do registru

**Komentář:**

Cílem otázky bylo zjistit, zda jsou respondenti informováni o podmínkách pro vstup do registru dárců kostní dřeně. Z grafu vyplývá, že 69 (77 %) dotazovaných zná podmínky vstupu do registru. Zbýlých 21 (23 %) dotazovaných, podmínky pro vstup do registru nezná.

Otázka č. 12: Víte, jaká je věková hranice pro vstup do registru?

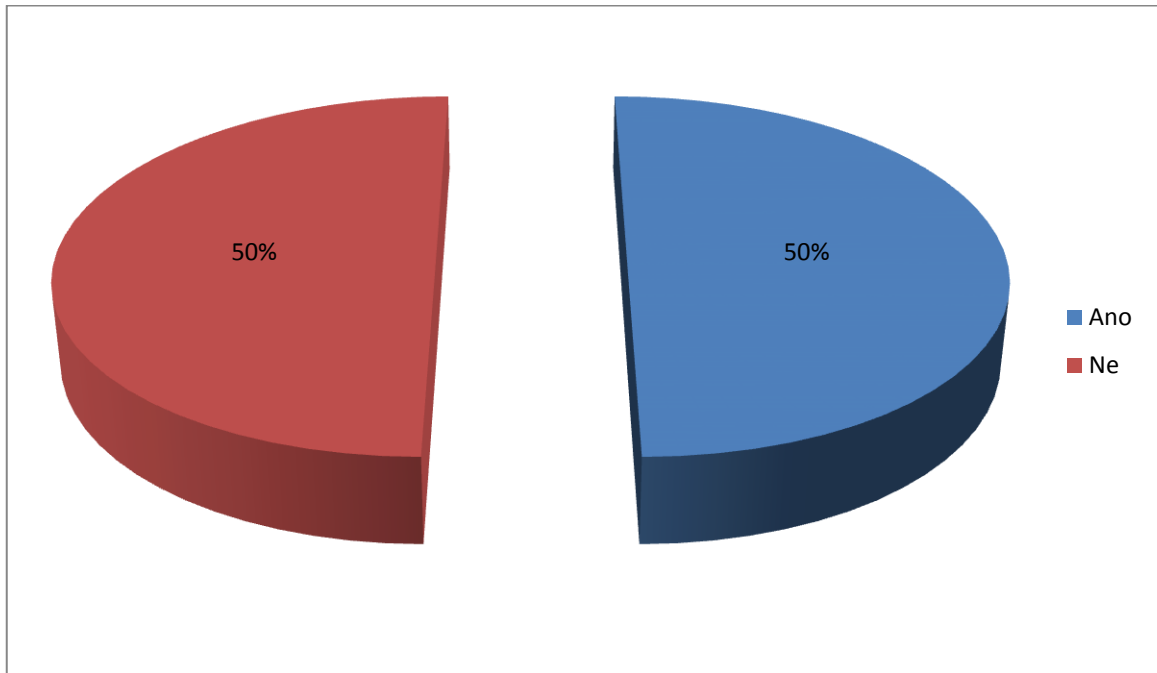
Graf č. 12: Věková hranice pro vstup do registru

**Komentář:**

Jak je z grafu patrné, správnou odpověď, že lze do registru dárců kostní dřeně vstoupit ve věku od 18 do 35 let, označilo 76 (84 %) respondentů. 9 (10 %) respondentů se domnívá, že vstup do registru není omezen věkem. 5 (6 %) respondentů uvedlo věkovou hranici pro vstup do registru od 15 do 45 let.

Otázka č. 13: Věděl (a) jste, že jedním z důvodů pro vyřazení z registru dárců kostní dřevě je věk nad 60 let?

Graf č. 13: Důvod vyřazení z registru

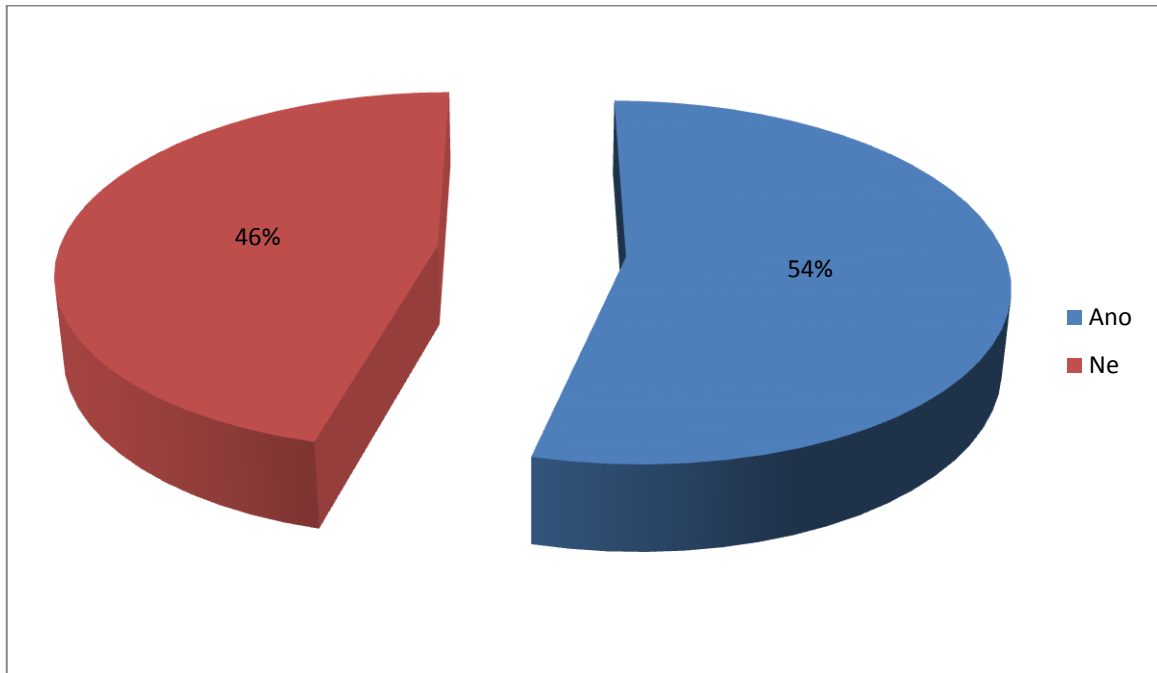


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, zda mají respondenti ponětí o jednom z možných důvodů, který vede k vyřazení z registru dárců kostní dřevě. Průzkum ukázal, že 45 (50 %) respondentů tento důvod pro vyřazení zná. Stejný počet respondentů uvedl, že s tímto důvodem pro vyřazení z registru nebyli seznámeni.

Otázka č. 14: Věděl (a) jste, že krvetvorné buňky můžete darovat metodou odběru kostní dřevě například z lopaty kosti kyčelní?

Graf č. 14: Darování krvetvorných buněk z lopaty kosti kyčelní

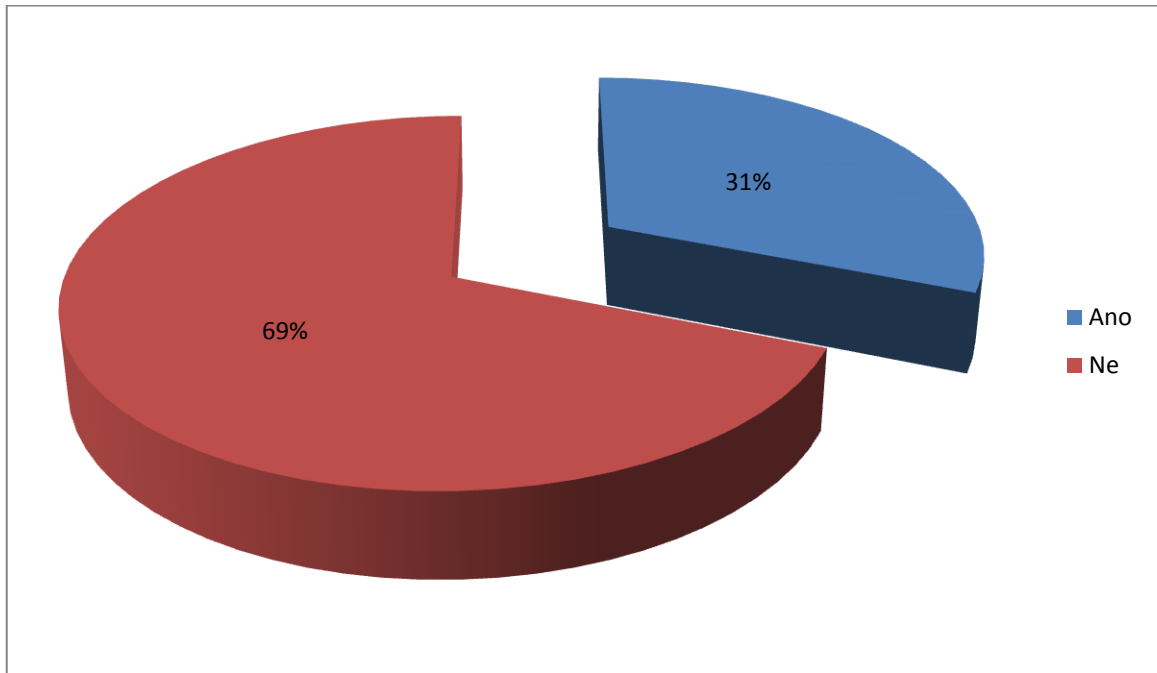


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, povědomí respondentů o metodách odběru krvetvorných buněk. Z grafu je zřejmé, že 49 (54 %) respondentů zná metodu odběru krvetvorných buněk z lopaty kosti kyčelní. 41 (46 %) respondentů tuto metodu odběru nezná.

Otázka č. 15: Věděl (a) jste, že se v ČR nachází 5 transplantačních center a to v Brně, v Hradci Králové, v Olomouci, v Plzni a v Praze?

Graf č. 15: Transplantační centra v České republice

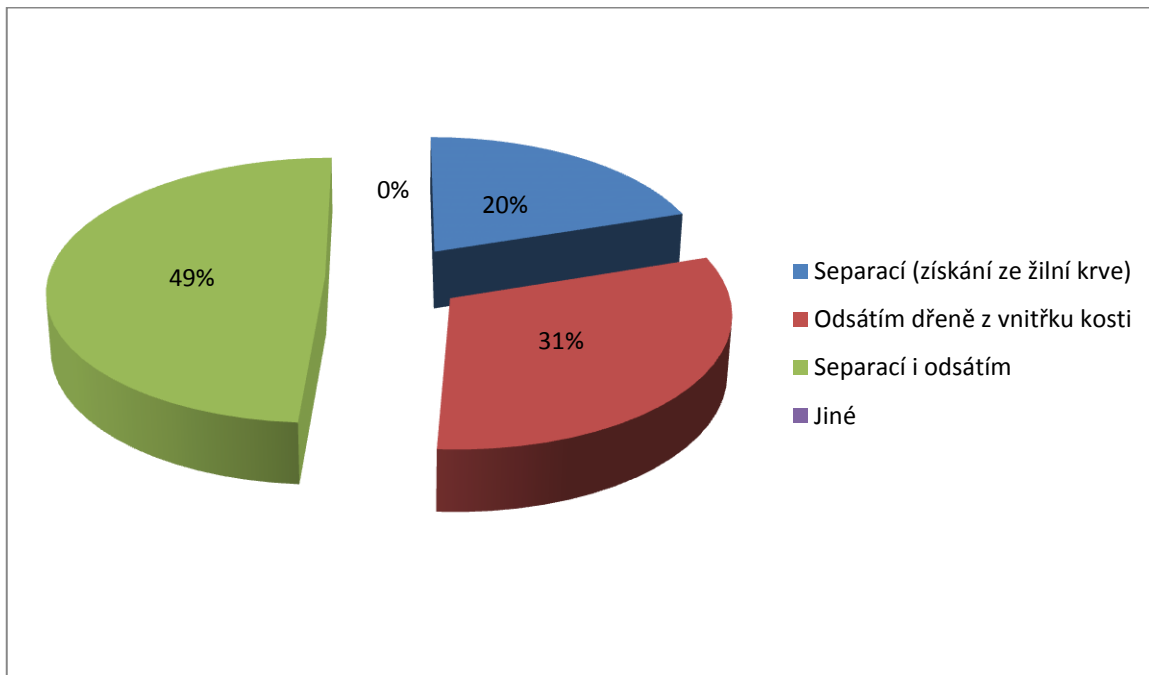


Komentář:

Na základě grafu je patrné, že pouze 28 (31 %) dotazovaných ví, kde se v České republice nachází transplantační centra. Zbýlých 62 (69 %) dotazovaných tato transplantační centra nezná.

Otázka č. 16: Víte, jakými způsoby lze darovat krvetvorné buňky? (Možnost více odpovědí).

Graf č. 16: Způsoby darování krvetvorných buněk.

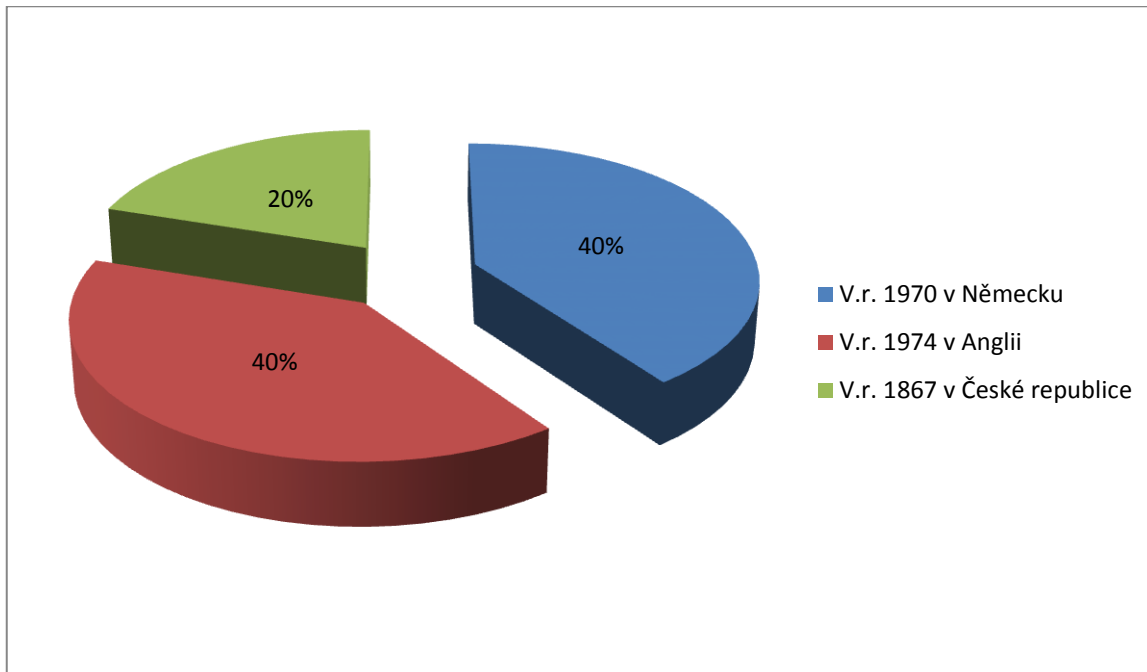


Komentář:

Otázkou jsem zjišťovala, zda respondenti znají způsoby darování krvetvorných buněk. Správnou odpověď, že krvetvorné buňky lze darovat separací i odsátím dřeně z vnitřku kosti označilo 44 (49 %) respondentů. 28 (31 %) respondentů uvedlo, že krvetvorné buňky lze darovat pouze odsátím dřeně z vnitřku kosti. 18 (20 %) respondentů odpovědělo, že krvetvorné buňky lze darovat pouze separací (získáním ze žilní krve). Na možnost odběru jiným způsobem nebylo odpovězeno.

Otázka č. 17: Víte, kdy a kde vznikl první registr dárců kostní dřeně?

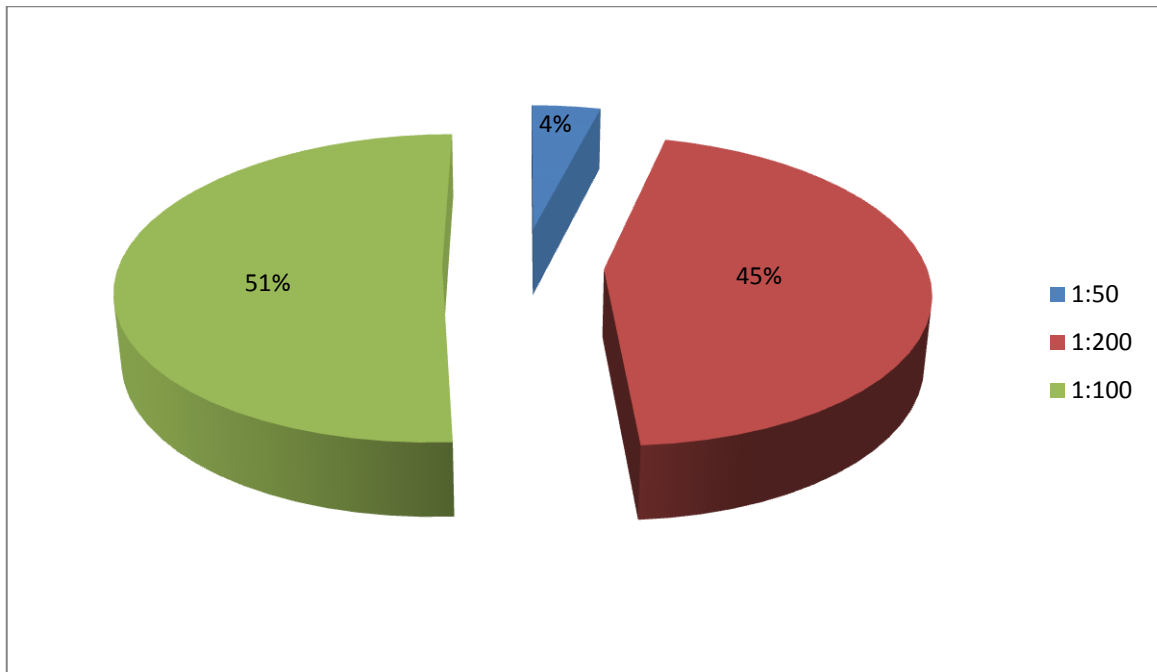
Graf č. 17: Vznik prvního registru dárců kostní dřeně

**Komentář:**

Cílem otázky bylo zjistit podvědomí respondentů o vzniku prvního registru dárců kostní dřeně. Správně odpovědělo 36 (40 %) respondentů, že první registr dárců kostní dřeně vznikl v. r. 1974 v Anglii. Stejný počet respondentů 36 (40 %) odpovědělo, že první registr dárců kostní dřeně vznikl v. r. 1970 v Německu. 17 (20 %) respondentů uvedlo, že první registr vznikl v. r. 1867 v České republice.

Otázka č. 18: Víte, jaká je pravděpodobnost, že budete z registru vybrán (a) právě Vy?

Graf č. 18: Pravděpodobnost výběru z registru dárců kostní dřeně

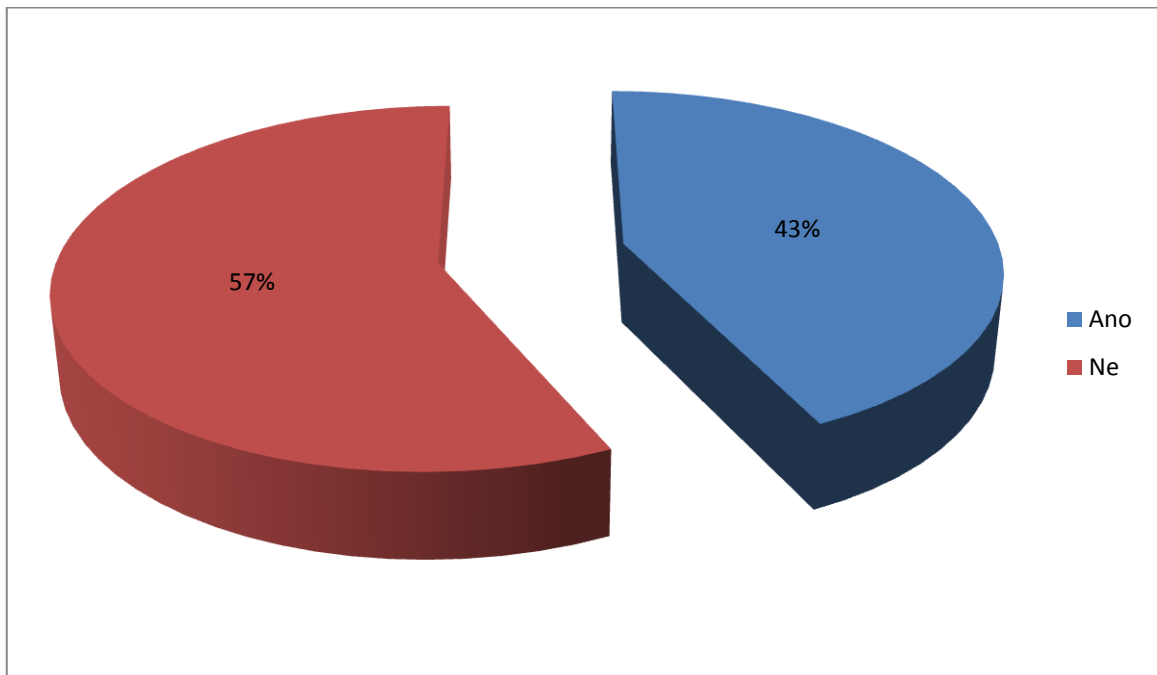


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, zda respondenti vědí, jaká je pravděpodobnost, že budou z registru vybráni. 46 (51 %) respondentů znalo správnou odpověď, že pravděpodobnost výběru vhodného dárce z registru kostní dřeně je 1:100. 40 (45 %) respondentů uvedlo pravděpodobnost 1:200. Zbýlí 4 (4 %) respondenti uvedli pravděpodobnost 1:50.

Otázka č. 19: Předpokládá (a) byste, že v registru dárců kostní dřeně je registrovaných více než 44 000 dobrovolníků, kteří jsou ochotni darovat kostní dřeň?

Graf č. 19 Znalost počtu dobrovolníků v registru dárců kostní dřeně

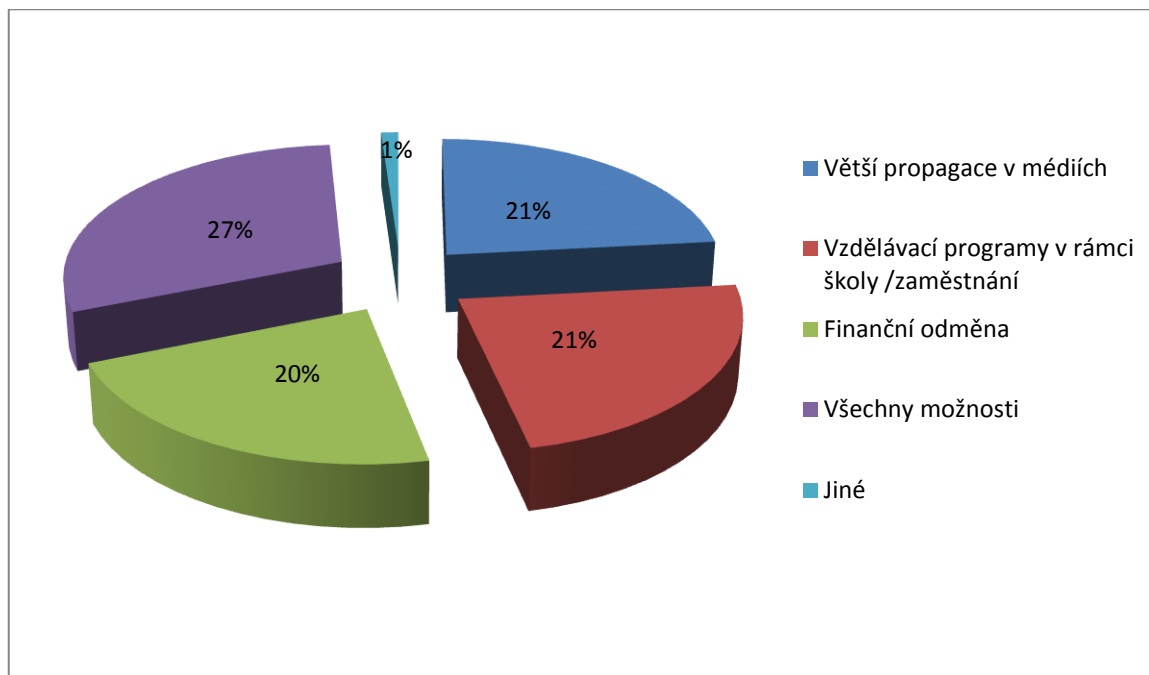


Komentář:

Z grafu vyplývá, že 51 (57 %) respondentů nepředpokládalo, že v registru může být zaregistrovaných více než 44 000 dobrovolných dárců. Zbýlých 39 (43 %) respondentů předpokládalo, že by v registru mohlo být zaregistrováno tolik dobrovolných dárců.

Otázka č. 20: Co by podle Vás zvýšilo počet přihlášených lidí v registru dárců kostní dřeně? (Možnost více odpovědí).

Graf č. 20: Důvody, které by mohly vést ke zvýšenému počtu dobrovolníků v registru

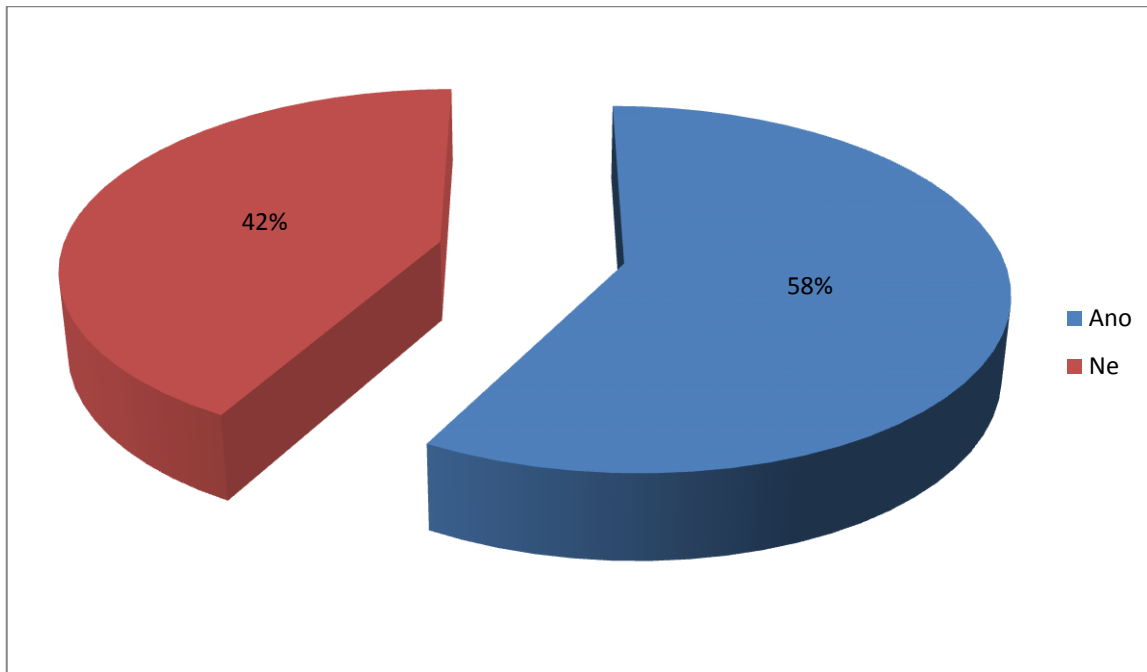


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, co by podle dotazovaných mohlo zvýšit počet dobrovolných dárců v registru. Z počtu 90 respondentů 19 (21 %) dotazovaných označilo jako možnost zvýšení počtu dárců v registru větší propagaci v médiích. Stejný počet dotazovaných uvedlo vzdělávací programy v rámci zaměstnání nebo školy. 18 (20 %) respondentů si myslí, že finanční odměna by mohla zvýšit počet přihlášených v registru. 24 (27 %) respondentů označilo všechny možnosti. Pouze 1 dotazovaný zvolil jinou odpověď, kde uvedl, že pro vstup do registru dárců kostní dřeně by se mohla zvýšit věková hranice, a tím by bylo více zájemců.

Otázka č. 21: Slyšel (a) jste o možnosti pomoci prostřednictvím dárcovské sms?

Graf č. 21: Pomoc prostřednictvím dárcovské sms

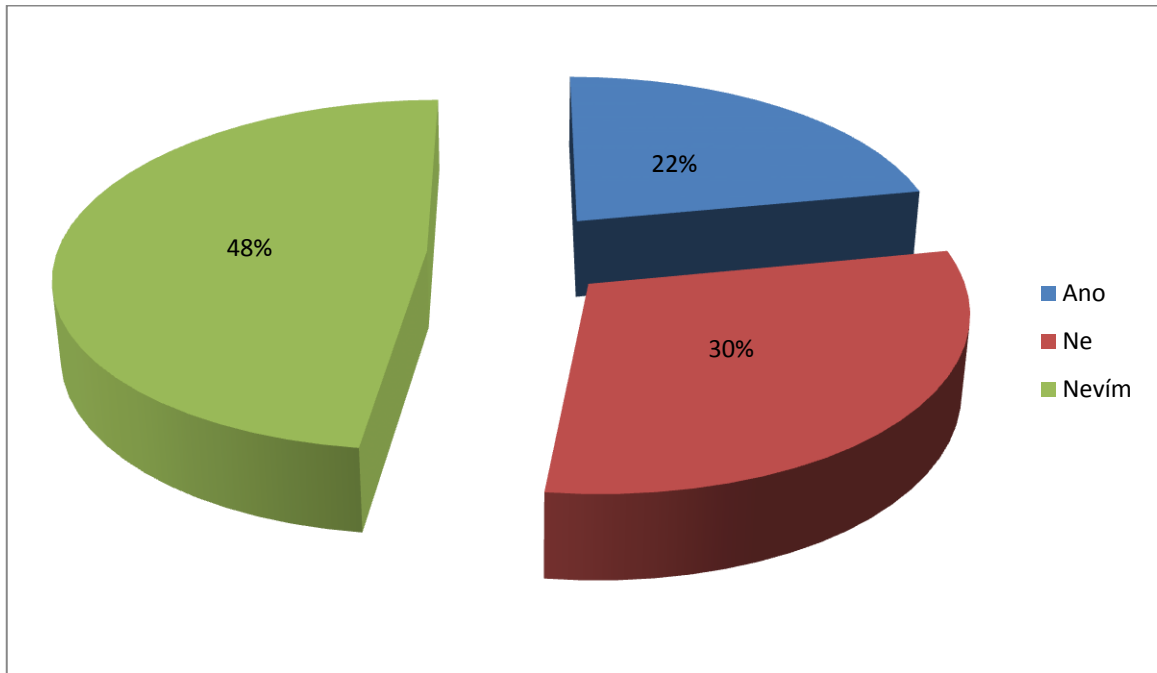


Komentář:

Z průzkumu vyplývá, že 52 (58 %) respondentů zná možnost zaslání dárcovské sms pro nadaci transplantace kostní dřeně, díky níž může poskytnout pomoc lidem, kteří to potřebují. 38 (42 %) respondentů o této možnosti pomoci nikdy neslyšelo.

Otázka č. 22: Ovlivnil (a) jste svým vstupem do registru dárců kostní dřeně někoho dalšího?

Graf č. 22: Ovlivnění dalších osob vstupem do registru

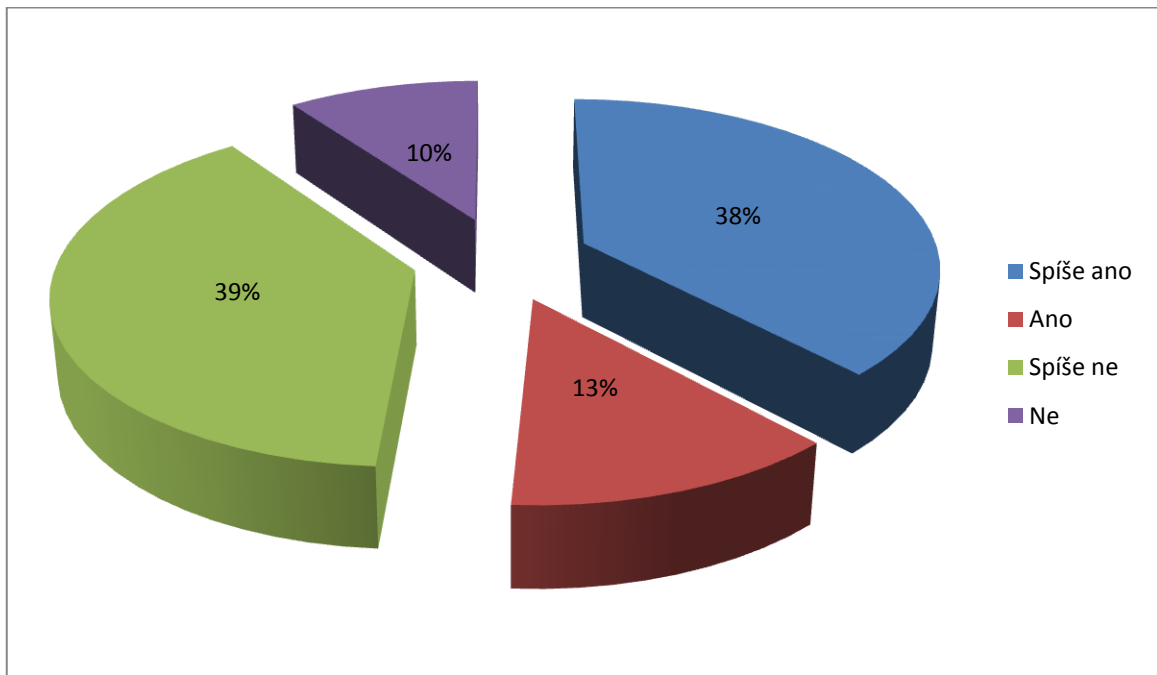


Komentář:

Cílem otázky bylo zjistit, zda dobrovolníci, kteří jsou v registru dárců kostní dřeně, svým vstupem ovlivnili někoho dalšího. 20 (22 %) respondentů uvedlo, že svým vstupem do registru někoho ovlivnili. 27 (30 %) respondentů se domnívá, že neovlivnili nikoho. Zbýlých 43 (48 %) respondentů nevědělo, zda někoho svým vstupem ovlivnili.

Otázka č. 23: Myslíte si, že jsou Vaše vědomosti ohledně dárcovství kostní dřeně dostatečné?

Graf č. 23: Vědomosti o dárcovství kostní dřeně



Komentář:

Otázkou jsem chtěla zjistit, zda jsou podle respondentů jejich vědomosti ohledně dárcovství kostní dřeně dostatečné.

- Spíše ano - odpovědělo 34 (38 %) respondentů.
- Ano - odpovědělo 12 (13 %) respondentů.
- Spíše ne - odpovědělo 35 (39 %) respondentů.
- Ne – odpovědělo 9 (10 %) respondentů.

Nejvíce 35 (39 %) respondentů se domnívá, že jsou jejich vědomosti spíše nedostatečné.

DISKUZE

Cílem práce bylo zjistit, zda jsou zájemci dostatečně informováni o vstupu do registru dárců dřeně, jaké měli důvody pro zápis do registru a jaké jsou jejich znalosti o problematice dárcovství kostní dřeně. Pro tento výzkum byl zvolen dotazník, který obsahoval 23 otázek.

Cíl č. 1: Zjistit informovanost potenciálních dárců kostní dřeně o Českém národním registru dárců dřeně.

Autorka Weiglová (2008, s. 49) ve své práci pod názvem *Informovanost veřejnosti o dárcovství kostní dřeně* uvádí, že respondenti získávali informace o dárcovství kostní dřeně nejčastěji z médií (124 respondentů), dále pak z internetu (113 respondentů), z časopisů a letáků (89 respondentů). Na rozdíl od autorky Weiglové zjišťujeme, že s odstupem 6 let jsou nyní respondenti více informováni o dárcovství kostní dřeně z internetu (51 respondentů), dále pak z TV a tisku (50 respondentů) a (36 respondentů) informoval personál transfuzní stanice. Výsledky se liší, z důvodu nižšího počtu respondentů oproti výzkumu autorky Weiglové. Autorka Lamaczová (2012, s. 38) ve své bakalářské práci pod názvem *Informovanost sester o dárcovství kostní dřeně* dle výsledků průzkumu uvádí, že 21 respondentů bylo o Českém národním registru informováno pomocí internetu, TV, tisku. 50 respondentů získalo informace ve škole. Informace z letáků čerpalo 6 respondentů. Informace od rodiny získalo 8 respondentů.

Cíl byl splněn, všichni respondenti byli o této problematice nějakým způsobem informováni.

Cíl č. 2: Zjistí, jaké jsou nejčastější důvody vstupu do registru.

Autorka Weiglová (2008, s. 64-68) dle výsledků uvádí jako nejčastější důvod pro vstup do registru nemoc blízkého člověka (168 respondentů), dále pak pocit někomu pomoci (109 respondentů). V naší práci jsme zjistili, že nejčastějším důvodem pro vstup do registru je pocit někomu pomoci (46 respondentů), dále pak vlastní přesvědčení (30 respondentů) a 14 respondentů uvedlo jako důvod pro vstup do registru nemoc blízkého člověka.

Cíl byl splněn, jako nejčastější důvod pro vstup do registru dárců kostní dřeně uváděli respondenti pocit někomu pomoci. Předpokládaly jsme, že hlavním důvodem pro vstup do registru dárců kostní dřeně bude nemocný člověk v rodině, protože to je důvod, který by vedl k zápisu do registru každého člověka.

Cíl č. 3: Zjistit úroveň znalostí respondentů v oblasti dárcovství kostní dřeně.

Ke zjištění třetího cíle byly použity tyto otázky:

Víte, jaká je věková hranice pro vstup do registru?

V naší práci uvedlo 76 respondentů vstup do registru dárců kostní dřeně od 18 do 35 let. Věkové rozmezí pro vstup do registru od 15 do 45 let uvedlo 9 respondentů a 5 respondentů odpovědělo, že vstup do registru dárců kostní dřeně není omezen věkem. V práci Weiglové 117 respondentů uvedlo věkovou hranici 18 – 35 let pro vstup do registru. 49 respondentů označilo jako věkovou hranici pro vstup 20 – 25 let. 34 respondentů uvedlo, že do registru dárců kostní dřeně může vstoupit kdokoli bez omezení věku. Autorka Lamačzová (2012, s. 48) ve své bakalářské práci dle výsledků svého průzkumu uvádí, že 78 respondentů uvedlo věkovou hranici pro vstup do registru dárců kostní dřeně od 18 do 35 let. 19 respondentů uvedlo věkovou hranici pro vstup od 18 do 45 let a 3 respondenti uvedli, že vstup do registru je možný kdykoliv.

Věkové rozmezí pro vstup do registru dárců kostní dřeně je ve věku od 18 do 35 let, ale i člověk do 60 let může do registru vstoupit, nicméně musí finančně přispět na prvotní vyšetření, které ve věku nad 35 let pojišťovna nehradí. Přesto-že jsou respondenti o věkovém rozmezí pro vstup do registru dárců dřeně informováni, je důležité, aby i nadále probíhaly kampaně pro vstup do registru.

Byl (a) jste seznámen (a) s podmínkami pro vstup do registru?

Zjistili jsme, že s podmínkami pro vstup do registru bylo seznámeno 77 % respondentů, 23 % respondentů podmínky pro vstup do registru neznalo. Autorka Halířová (2012, s. 57) ve své bakalářské práci pod názvem *Problematika dárcovství kostní dřeně – nábor do registru dárců* uvádí, že 100 % respondentů znalo podmínky pro vstup do registru.

Autorka Halířová prováděla výzkum na středních školách, kde také proběhla přednáška o podmínkách pro vstup do registru dárců kostní dřeně a o této problematice. Zájemci o vstup do registru dárců kostní dřeně mohou být také informováni díky různým kampaním (např. “Na dřeň“- studentský projekt Univerzity Karlovy, kampaň “Zapište se někomu do života“ - kampaň TV Nova, kampaň Policie České republiky k získání nových dobrovolníků do registru). V krajské nemocnici T. Bati může zájemce informovat paní Wasserbauerová, která pravidelně navštěvuje hematologicko-transfuzní oddělení, je dobrovolníkem

v registru dárců kostní dřeně. Dárcům vysvětluje, jak je důležité být zapsán v registru a zprostředkuje osobní zkušenosti, které zažila při léčbě jejího vnuka.

Věděl (a) jste, které nemoci se dají pomocí transplantace léčit?

Z našeho průzkumu vyplývá, že 94 % respondentů označilo správnou odpověď, a to nemoci krve a krvetvorby. 3 % respondentů označilo nemoci pohybového aparátu, 2 % respondentů uvedlo onemocnění kardiovaskulárního systému a 1 % respondentů odpovědělo, že nemoci respiračního systému se dají léčit pomocí transplantace kostní dřeně. Pro srovnání s výsledky autorky Weiglové, která ve své práci uvádí, že 89 % respondentů označilo možnost nemoci krve a krvetvorby. 6 % respondentů označilo onemocnění kostí a svalů, 3 % respondentů uvedlo onemocnění srdce a 2 % respondentů uvedlo onemocnění nervového systému.

Víte, kdy a kde vznikl první registr dárců kostní dřeně?

Z průzkumu vyplynulo, že 40 % respondentů ví, kdy a kde vznikl první registr dárců kostní dřeně. 40 % respondentů odpovědělo špatně a označilo rok 1970 v Německu a 20 % respondentů označilo rok 1867 v České republice. Autorka Weiglová (2012, s. 58) ve své práci uvádí, že 40 % respondentů uvedlo Anglii, jako místo vzniku prvního registru. 54 % respondentů uvedlo USA a 13 % respondentů Rusko.

Pozitivním zjištěním bylo, že více než třetina respondentů věděla kdy a kde první registr dárců kostní dřeně vznikl.

Věděl (a) jste, že jedním z důvodů pro vyřazení z registru dárců kostní dřeně je věk nad 60 let?

Z průzkumu vyplynulo, že 50 % respondentů tento důvod pro vyřazení z registru zná. Stejný počet respondentů uvedl, že neznali tento důvod pro vyřazení. Autorka Lamaczová (2012, s. 51) ve své práci uvádí, že 71 % respondentů znalo tento důvod pro vyřazení z registru dárců kostní dřeně a 29 % respondentů tento důvod neznalo.

Ve věku nad 60 let jsou vyřezováni i dobrovolníci z registru aktivních dárců krve, proto jsme předpokládali, že tuto skutečnost bude znát více lidí.

Myslíte se, že jsou Vaše vědomosti ohledně dárcovství kostní dřeně dostatečné?

Z průzkumu vyplynulo, že pouze 13 % respondentů si myslí, že jsou jejich znalosti o dárcovství kostní dřeně dostatečné. 38 % respondentů uvedlo, že jsou jejich vědomosti ohled-

ně dárcovství spíše dostatečné. 39 % respondentů odpovědělo, že jsou jejich vědomosti spíše nedostatečné a 10 % respondentů uvedlo, že jsou jejich znalosti nedostatečné.

Proto je důležité, aby vznikaly kampaně na podporu dárcovství kostní dřeně, aby tato problematika byla více medializovaná a aby se lidé nebáli do registru vstoupit.

Pokud jste dárcem krve, zmínil se Vám ošetřující personál o možnosti dárcovství kostní dřeně?

Na tuto otázku odpovídalo 77 respondentů z celkového počtu 90 respondentů. Z průzkumu tedy vyplývá, že více než polovina dobrovolných dárců kostní dřeně jsou i dobrovolnými dárci krve. Překvapivé je, že 42 % respondentů neinformoval personál hematologicko-transfuzního oddělení o možnosti vstupu do registru dárců kostní dřeně, přestože ošetřující personál pravidelně o možnosti vstupu do registru dárců kostní dřeně a dárcovství kostní dřeně pravidelně informuje.

ZÁVĚR

Transplantace kostní dřeně bývá poslední záchrannou metodou při léčbě hematologických onemocněních a onemocněních krve tvorby. Tyto transplantace by se nemohly uskutečnit bez obětavosti dárců, kteří jsou ochotni pomoci nemocnému člověku kdekoliv na světě, a právě registr dárců kostní dřeně je sprostředkovatelem této pomoci. Každoročně v České republice absolvuje několik set pacientů transplantaci kostní dřeně, ale bohužel každý čtvrtý pacient vhodného dárce nenajde. Proto je velmi důležité, aby se registr co nejvíce rozrůstal o počty dobrovolných dárců, protože každý přihlášený dává naději na uzdravení. Čím více lidí bude zaregistrovaných, tím je větší šance, že bude pro pacienta nalezen vhodný dárce. Za celou dobu fungování Českého národního registru dárců dřeně kostní dřeně darovalo 500 lidí v něm zaregistrovaných.

Z našich zkušeností víme, že pokud onemocní známá osoba, zorganizuje se velká kampaň pro vstup do registru dárců kostní dřeně, je třeba, aby tyto náborové akce probíhaly častěji a dárcovství kostní dřeně bylo společností více oceňováno a mělo vyšší morální kredit. Pomoci může skutečně každý, buď svým vstupem do registru dárců kostní dřeně, nebo finanční pomocí. Myslím si, že naše společnost o této problematice není dostatečně informována. Proto je důležité provádět intenzivní náborové akce např. mezi studenty, vojáky, hasiči, sportovci. Optimální jsou totiž zdraví a mladí lidé. Je důležité dát nemocným šanci na jejich uzdravení.

Zpracované výsledky průzkumu budou prezentovány v odborném časopise. Každý člověk musí sám zvážit, zda do registru dárců kostní dřeně vstoupí a daruje někomu naději k návratu do života. Zachránit někomu život, je jeden z nejkrásnějších pocitů, který může člověk v životě zažít.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- 1) BANKA PUPEČNÍKOVÉ KRVE, © 1998-2014. *Historie transplantací PK*. [online]. Praha: BKP ČR. [cit. 2014-3-14]. Dostupné z: <http://www.bpk.cz/4/23/historie-banky.html>.
- 2) BÁRTLOVÁ, Sylva et al., 2008. *Výzkum a ošetřovatelství*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-467-2.
- 3) ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR DÁRCŮ DŘENĚ, [b.r.]. Plzeň: ČNRDD. [online]. [cit. 2014-4-08]. Dostupné z: <http://www.kostnidren.cz/registr2014/index.html>.
- 4) DYLEVSKÝ, Ivan, 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada Publishing a.s. ISBN 978-80-247-3240-4.
- 5) EUROPEAN MARROW DONOR INFORMATION SYSTEM, [b.r.]. *EDMIS* [online]. [cit 2014-3-16]. Dostupné z : <http://www.emdis.net/imprint.html>.
- 6) HALÍŘOVÁ, Radana, 2012. *Problematika dárcovství kostní dřeně - nábor do registru dárců kostní dřeně* [online]. Zlín [cit. 2014-04-03]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav ošetřovatelství. Dostupné z: <http://theses.cz/id/i2mj15?info=1;isslret=Radana%3BHAL%C3%8D%C5%98O%C3%81%3B;zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dradana%20hal%C3%AD%C5%99ov%C3%A1%26start%3D1>.
- 7) JAKUBÍKOVÁ, Kateřina, 2011. Transplantace krvetvorných kmenových buněk. *Sestra*. roč. 21, č. 1. ISSN 1210-0404.
- 8) JUSZCZYK, S. 2003. Metodológia empirických výskumov v spoločenských vedách. Bratislava: IRIS. ISBN 80-89018-12-0.
- 9) KAVAN, Petr et al., 1998. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Makropulos. ISBN 80-86003-17-5.
- 10) LAMACZOVÁ, Dagmar, 2012. *Informovanost sester o dárcovství kostní dřeně* [online]. Zlín [cit. 2014-04-25]. Bakalářská práce, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav ošetřovatelství. Dostupné z: <http://theses.cz/id/deo4yf?info=1;isslret=LAMACZOV%C3%81%3B;zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dlamaczov%C3%A1%26start%3D1>.
- 11) MARIEB, E. N., MALLAT, J., 2005. *Anatomie lidského těla*. Brno: CP-Books, a.s. ISBN 80-251-0066-9.

- 12) MARTINCOVÁ, Jana, 2008. Práce dobrovolného spolupracovníka. *Sestra*. roč. 18, č. 5, s. 21. ISSN 1210-0404.
- 13) PENKA, Miroslav et al., 2011. *Hematologie a transfúzní lékařství I*. Praha: Grada Publishing a.s. ISBN 978-80-247-3459-0.
- 14) RAIDA, Luděk, 2013. *Transplantace krvetvorných buněk-základní principy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3393-6.
- 15) SLOVÁČEK, Ladislav et al., 2005. Transplantace kostní dřeně. *Vojenské zdravotnické listy*. [online]. Roč. LXXIV, č. 3-4, s. 124-134. [cit. 2013-10-10]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%203_4_2005/005-Slov%C3%A1cek.pdf.
- 16) SLOVÁČEK, Ladislav, 2008. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života: teorie, výzkum, praxe*. Praha: Triton. ISBN 978-807-3871-093.
- 17) ŠVOJGROVÁ, Mája et al., 2005. Registry dárců dřeně: 10 milionů nadějí na život. *Onkologická péče*. Roč. 9, č. 4. ISSN 1214-5602.
- 18) ŠVOJGORVÁ, Mája et al., 2006. *Transplantace kostní dřeně: průvodce vaší léčbou*. Plzeň: F. S. Publishing. ISBN 80-903560-2-8.7.
- 19) VAŇÁSEK, J., J. STARÝ a P. KAVAN, 1996. *Transplantace kostní dřeně*. Praha: Galén. ISBN 80-858-2435-3.
- 20) VOKURKA, Samuel, 2010. Dárcovství štěpů kmenových buněk krvetvorby-zdroje, výhody, rizika, trendy. *Postgraduální medicína*. Roč. 12, č. 6. ISSN 1212-4184.
- 21) VORLÍČEK, Jiří et al., 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada Publishing a.s. ISBN 80-247-1716-6.
- 22) WEIGLOVÁ, Vladislava, 2008. *Informovanost veřejnosti o dárcovství kostní dřeně* [online]. Zlín [cit. 2014-04-07]. Bakalářská práce, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav ošetrovatelství. Dostupné z: <http://theses.cz/id/uuuwe6?info=1;isshlret=WEIGLOV%C3%81%3B;zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dweiglov%C3%A1%26start%3D1>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
apod.	a podobně
BMDW	Bone Marrow Donors Worldwide
CRDKK	Centrální registr dárců kostní dřeně
CNRDD	Česká národní registr dárců dřeně
ČR	Česká republika
EDMIS	European Marrow Donor Information Systém
FN	Fakultní nemocnice
G-CSF	Granulocytární kolonie stimulující faktor
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HLA	Human Leukocyte Antigens
kg	kilogram
KNL	Krajská nemocnice Liberec
ml	mililitr
MUDr.	Doktor medicíny
NMDP	National Marrow Donors Program
PK	Pupečníková krev
s.	strana
tj.	to je
TKB	Transplantace krvetvorných buněk
tzv.	tak zvaně
USA	Spojené státy americké
ÚHKH	Ústav hematologie a krevní transfúze
ÚVN	Ústřední vojenská nemocnice
WMDA	World Marrow Donor Association

SEZNAM GRAFŮ

<i>Graf č. 1: Pohlaví respondentů</i>	36
<i>Graf č. 2: Věk respondentů</i>	37
<i>Graf č. 3: Dosažené vzdělání respondentů</i>	38
<i>Graf č. 4: Dárci krve</i>	39
<i>Graf č. 5: Informovanost o dárcovství personálem</i>	40
<i>Graf č. 6: Informace o registru dárců kostní dřeně</i>	41
<i>Graf č. 7: Náběrová centra v České republice</i>	42
<i>Graf č. 8: Důvody zápisu do registru</i>	43
<i>Graf č. 9: Nemoci léčitelné pomocí transplantace kostní dřeně</i>	44
<i>Graf č. 10: Transplantace kostní</i>	45
<i>Graf č. 11: Podmínky vstupu do registru</i>	46
<i>Graf č. 12: Věková hranice pro vstup do registru</i>	47
<i>Graf č. 13: Důvod vyřazení z registru</i>	48
<i>Graf č. 14: Darování krvetvorných buněk z lopaty kosti kyčelní</i>	49
<i>Graf č. 15: Transplantační centra v České republice</i>	50
<i>Graf č. 16: Způsoby darování krvetvorných buněk</i>	51
<i>Graf č. 17: Vznik prvního registru dárců kostní dřeně</i>	52
<i>Graf č. 18: Pravděpodobnost výběru z registru dárců kostní dřeně</i>	53
<i>Graf č. 19 Znalost počtu dobrovolníků v registru dárců kostní dřeně</i>	54
<i>Graf č. 20: Důvody, které by mohly vést ke zvýšenému počtu dobrovolníků v registru</i>	55
<i>Graf č. 21: Pomoc prostřednictvím dárcovské sms</i>	56
<i>Graf č. 22: Ovlivnění dalších osob vstupem do registru</i>	57
<i>Graf č. 23: Vědomosti o dárcovství kostní dřeně</i>	58

SEZNAM TABULEK

<i>Tab. 1 Počet registrovaných dárců k 30. 4. 2014</i>	<i>25</i>
<i>Tab. 2 Činnost ČNRDD 1992 – 30. 4. 2014</i>	<i>26</i>

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I: Dotazník

PŘÍLOHA P II: Žádost o umožnění dotazníkové šetření

PŘÍLOHA P III: Přihláška do Českého národního registru dárců dřeně

PŘÍLOHA P IV: Leták dárcovství kostní dřeně

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK

Vážená paní, vážený pane.

Jmenuji se Michaela Ostravská a jsem studentkou 3. ročníku oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. V současné době zpracovávám bakalářskou práci na téma Informovanost zájemců o vstupu do registru dárců kostní dřeně, proto bych Vás chtěla požádat o vyplnění toho dotazníku, který bude sloužit k vypracování mé bakalářské práce.

Dotazník je zcela anonymní a uvedené odpovědi budou použity pouze pro potřebu bakalářské práce. Při vyplňování dotazníku zakřížkujte pouze jednu Vámi zvolenou správnou odpověď, pokud nebude uvedeno jinak.

Předem Vám děkuji za ochotu a Váš čas při vyplňování dotazníku.

Michaela Ostravská

1. Jaké je Vaše pohlaví?

- žena
- muž

2. Uveďte Váš věk

3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání

- základní
- středoškolské s maturitou
- vyučen bez maturity
- vyšší odborné
- vysokoškolské

4. Daroval (a) jste někdy krev?

- ano
- ne

5. Pokud jste dárcem krve, zmínil se Vám ošetřující personál o možnosti dárcovství kostní dřeně?

- ano
- ne

6. Odkud jste se dozvěděl (a) o registru dárců kostní dřeně? (možnost více odpovědí).

- internet
- TV, tisk
- škola
- brožura
- rodina, přátelé
- transfuzní stanice
- jiné (uvedte)

.....

7. Věděl (a) jste, že se v České republice nachází 39 náběrových center, mezi které patří například Zlín, Vsetín, Uherské Hradiště, Kroměříž, kde se můžete zapsat do registru dárců kostní dřeně?
- ano
 - ne
8. Co Vás přimělo k rozhodnutí zapsat se do registru dárců kostní dřeně?
- vlastní přesvědčení
 - nemocný člověk v rodině
 - pocit někomu pomoci
 - jiné (uveďte)
.....
9. Věděl (a) jste, které nemoci se dají pomocí transplantace kostní dřeně léčit?
- onemocnění respiračního systému
 - onemocnění krve a krevetvorby
 - onemocnění pohybového aparátu
 - onemocnění kardiovaskulárního systému
10. Potřeboval někdo z Vašich blízkých, transplantaci kostní dřeně?
- ano
 - ne
11. Byl (a) jste seznámen (a) s podmínkami pro vstup do registru?
- ano
 - ne
12. Víte, jaká je věková hranice pro vstup do registru?
- 15-45 let
 - 18-35 let
 - není omezeno věkem
13. Věděl (a) jste, že jedním z důvodů pro vyřazení z registru dárců kostní dřeně je věk nad 60 let?
- ano
 - ne
14. Věděl (a) jste, že krevetvorné buňky můžete darovat metodou odběru kostní dřeně například z lopaty kosti kyčelní?
- ano
 - ne

- 15. Věděl (a) jste, že se v ČR nachází 5 transplantačních center a to v Brně, Hradci Králové, Olomouci, Plzni a Praze?**
- ano
 - ne
- 16. Víte, jakými způsoby lze darovat krvetvorné buňky? (možnost více odpovědí).**
- separací (získání ze žilní krve)
 - odsátím dřeně z vnitřku kosti
 - obě uvedené možnosti jsou správné
 - jiné (uveďte)
.....
- 17. Víte, kdy a kde vznikl první registr dárců kostní dřeně?**
- v. r. 1970 v Německu
 - v. r. 1974 v Anglii
 - v. r. 1867 v České republice
- 18. Víte jaká je pravděpodobnost, že budete z registru vybrán (a) právě Vy?**
- 1:50
 - 1:200
 - 1:100
- 19. Předpokládal (a) byste, že v registru dárců kostní dřeně je registrovaných více než 44 000 dobrovolníků, kteří jsou ochotni darovat kostní dřeň?**
- ano
 - ne
- 20. Co by podle Vás zvýšilo počet přihlášených lidí v registru dárců kostní dřeně? (možnost více odpovědí).**
- větší propagace v médiích
 - vzdělávací programy v rámci školy/zaměstnání
 - finanční odměna
 - jiné (uveďte)
.....
- 21. Slyšel (a) jste o možnosti pomoci prostřednictvím dárcovské sms?**
- ano
 - ne
- 22. Ovlivnil (a) jste svým vstupem do registru dárců kostní dřeně někoho dalšího?**
- ano
 - ne
 - nevím

23. Myslíte si, že jsou Vaše vědomosti ohledně dárcovství kostní dřeně dostatečné?

- spíše ano
- ano
- spíše ne
- ne

Místo pro jiná sdělení: Vlastní pocity, zkušenosti, náměty na zlepšení, co by Vás ještě zajímalo.

.....

.....

.....

.....

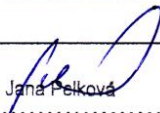
.....

PŘÍLOHA P II: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra prezenční forma studia.

Jméno a příjmení studenta	Michaela Ostravská		
Téma bakalářské práce	Informovanost zájemců o vstupu do registru dárců kostní dřeně.		
Vedoucí bakalářské práce	MUDr. Jana Pelková		
	 MUDr. Jana Pelková podpis		
Skupina respondentů	ZÁJEMCI O VSTUP DO REGISTRU DÁRCŮ KOSTNÍ DŘENĚ		
Pracoviště	KRAJSKÁ NEMOCNICE T. BATĚ		Podpis
	Souhlasím	Nesouhlasím	
	Souhlasím	Nesouhlasím	
	Souhlasím	Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 14. 2. 2014

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd



Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

Krajská nemocnice T. Bati, a. s.
Zlín
Onkologicko-transfúzní oddělení

.....
razítko a podpis zástupce zařízení

**PŘÍLOHA P III: PŘIHLÁŠKA DO ČESKÉHO NÁRODNÍHO REGISTRU DÁRCŮ
DŘENĚ**

Přít

Přihláška do Českého národního registru dárců dřene, o.p.s.

*Alej Svobody 80, 304 60 Plzeň
Tel.: 377 103 725 Fax: 377 259 072*

Příjmení a jméno, titul:**Zdravotní pojišťovna:****Rodné číslo:****Pohlaví: muž žena****Trvalé bydliště:****Kontaktní adresa (neodpovídá-li trvalému bydlišti):****Telefon:****E-mail:****Zaměstnavatel:**

Souhlas se zařazením do Českého národního registru dárců dřene

Po seznámení se s problematikou dárcovství krvetvorných buněk dávám plný, vědomý a informovaný souhlas se vstupem do Českého národního registru dárců dřene jako dobrovolný dárcce krvetvorných buněk. Zároveň souhlasím s odběrem krve k molekulárně genetickému vyšetření mého HLA-typu.

Byl(a) jsem poučen(a), že všechny údaje týkající se mé osoby jsou přísně důvěrné a bude s nimi zacházeno v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů.

Jsem ochoten (ochotna) darovat své krvetvorné buňky kterémukoliv pacientovi kdekoliv na světě, pro něhož budu vybrán(a) jako vhodný dárcce. Zním však současně své právo toto rozhodnutí v budoucnu změnit.

Neznámé pojmy mi byly dostatečně vysvětleny, takže je vyloučeno nedorozumění či omyl.

o ČNRDD

ČNRDD/K01

- | | |
|---|----------|
| 1. Cítíte se zdrav(a) ? | ano / ne |
| 2. Užíváte trvale nebo déle než 3 měsíce léky?
Jaké? | ano / ne |
| 3. Prodělal(a) jste v minulosti závažné onemocnění?
Jaké? | ano / ne |
| 4. Choval(a) jste se v minulosti rizikovým způsobem (nitrožilní drogy, sex za peníze, rizikový sexuální partner)? | ano / ne |
| 5. Byl(a) jste vystaven(a) expozici zdraví škodlivým chemickým látkám nebo ionizujícímu záření ? | ano / ne |
| 6. Prodělal(a) jste někdy závažné onemocnění: | |
| a. Srdce a oběhu (vysoký krevní tlak, infarkt, angina pectoris, arytmie, revmatická horečka) | ano / ne |
| b. Dýchacího systému (chronická bronchitida, astma, TBC) | ano / ne |
| c. Nervového systému (epilepsie, cévní mozková příhoda, roztroušená skleróza) | ano / ne |
| d. Infekční (žloutenka, zánět mozkových blan, malárie, AIDS, pohlavní nemoci) | ano / ne |
| e. Nádorové, autoimunitní onemocnění (cukrovka, poruchy štítné žlázy) | ano / ne |
| f. Jiné | ano / ne |
| 7. Prodělal(a) jste v posledních 12 měsících: | |
| a. Operaci | ano / ne |
| b. Transfuzi krve | ano / ne |
| c. Piercing nebo tetováž | ano / ne |
| 8. Daroval(a) jste někdy krev? | ano / ne |
| 9. Vaše krevní skupina (znáte-li ji): | |
| 10. Vaše tělesná váha kg, výška cm | |
| 11. Pro ženy: jste nebo byla jste těhotná? Kolikrát? | ano / ne |
| 12. Upřednostňujete již nyní některý ze způsobů odběru? | |
| • z kostní dřeně • z periferní krve • zatím nejsem rozhodnut(a) | |

Potvrzuji svým podpisem, že jsem žádnou skutečnost nezatajil(a) a souhlasím se správností údajů a jejich uložením v registru.

Datum:**Podpis dárce:**

Podpis osoby pověřené ČNRDD:

Kód dárce:

K01/verze02



Informovaný souhlas dobrovolného dárce s
uskladněním DNA

ČNRDD/K01

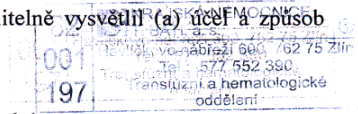
Informovaný souhlas dobrovolného dárce krvevorných buněk s uskladněním DNA

Jméno a příjmení:

Rodné číslo:

A. PROHLÁŠENÍ NÁBORUJÍCÍ OSOBY

Prohlašuji, že jsem dárce (případně jeho zákonnému zástupci) jasně a srozumitelně vysvětlil (a) účel a způsob anonymizovaného skladování vzorku DNA z periferní krve.



Jméno osoby provádějící poučení:..... Podpis:.....
Datum...../...../.....

B. PROHLÁŠENÍ DÁRCE

Potvrzuji, že mi byly poskytnuty informace ohledně uskladnění mého vzorku DNA ze žilní krve. Vše mi bylo vysvětleno jasně a srozumitelně. Měl (a) jsem možnost vše řádně zvážit a také mi byly zodpovězeny veškeré dotazy nebo předchozí nejasnosti.

S uložením vzorku DNA z periferní žilní krve:

souhlasím

nesouhlasím

Výsledky laboratorního vyšetření budou důvěrné a anonymizované a nebudou bez mého souhlasu sdělovány třetí straně, pokud platné právní předpisy neurčují jinak.

Podpis vyšetřované osoby (zákonného zástupce).....

Datum.....

PŘÍLOHA P IV: LETÁK DÁRCOVSTVÍ KOSTNÍ DŘENĚ

Chci vstoupit do registru

Děkujeme Vám. Do registru vítáme každého obětavého dobrovolníka, přednostně ale mladé lidi. Věkové omezení má důvod nejen medicínský, ale především finanční. Vstoupí-li do databáze dobrovolníků mladý člověk, může při stejných nákladech za vstupní vyšetření setrvat v registru a být potenciálním zachránce života dlouhou řadu let.

Základní podmínky vstupu do ČNRDD jsou:

- věk 18 - 35 let
- pocit zdraví, žádná vážná celková nemoc v minulosti
- ochota podstoupit určité nepohodlí a časovou ztrátu pro záchranu života neznámého těžce nemocného člověka

Váš zápis se může uskutečnit v kterémkoliv z regionálních center dárců dřeně, jejichž adresy jsou na rubu přihlášky. Informace Vám podají na každém transfúzním oddělení v ČR a podrobně je najdete je i na internetové stránce Nadace pro transplantaci kostní dřeně www.kostnidren.cz.

K vstupní návštěvě zvoleného dárcovského centra se můžete objednat písemně i telefonicky. V centru Vám zodpoví veškeré otázky, týkající se dárcovství dřeně i Vaší účasti v registru. Absolvujete odběr malého vzorku krve k vyšetření Vašich tkáňových znaků a podepíšete souhlas se zařazením do registru. Vyskytne-li se v budoucnu nemocný, který by potřeboval právě Vaši dřeň, budeme Vás znovu kontaktovat prostřednictvím příslušného dárcovského centra.

Účast v registru je dobrovolná a je přísně ochráněna proti jakémukoliv zneužití Vašich osobních dat.

Přihláška do registru dárců dřeně

X.....

Mám zájem stát se dobrovolným dárcem dřeně a být zařazen(a) do registru.

Jméno, příjmení.....

Datum narození.....

Adresa.....

Telefon domů.....

Tel. do zaměstnání.....

Datum, podpis.....

Kupón zašlete, prosím, na adresu zvoleného dárcovského centra

Čekají na vaši pomoc...

Rok co rok onemocní v naší zemi desítky mladých lidí a děti nejtěžšími chorobami krve, kde poslední naději na záchranu znamená transplantace kostní dřeně. Mnozí umírají, protože šance nepřichází včas. Je v našich silách změnit tuto situaci? Ano, je. Pomoc je v rukou každého z nás.

Transplantace kostní dřeně

Je metoda léčení jinak smrtelných nemocí, jako jsou jisté typy leukémií, krvetvorných útlumů, těžké vrozené defekty imunity či některé nádory. Ve světě se úspěšně provádí desítky let. V posledním desetiletí je plně dostupná i našim nemocným. Bohužel zatím zdaleka ne každému. Podmínkou transplantace je nalezení vhodného dárcce dřeně.

Dřeň může darovat bez jakékoliv újmy každý zdravý člověk. Pro konkrétního pacienta ale může být dárcem jen zcela výjimečný jedinec, někdo, jehož krvinky mají stejnou skladbu složitých tkáňových znaků. Jen čtvrtina nemocných najde vhodného dárcce mezi svými příbuznými. Pro zbývající tři čtvrtiny postižených zůstává zdlouhavá a obtížná cesta hledat zachránce mezi nepříbuznými dobrovolníky.

Pro zlepšení jejich osudu je naléhavě potřeba rozšířit databázi českých dárců dřeně. Potřebujeme každého obětavého mladého dobrovolníka, ochotného vstoupit do registru dárců. Stejně nutné je udržet finanční zázemí registru k pokrytí nákladů za drahé vyšetřování tkáňových znaků dárců při vstupu do databáze. Vaše pomoc je nadějí. Nadějí na život pro ty, kteří si sami pomoci nemohou.

ING 

Partner ČNRDD při životním pojištění dárců kostní dřeně

Pomozte financovat drahé vstupní testy nových dárců dřeně!
Pošlete dárcovskou sms s textem:

DMS KOSTNIDREN na číslo **87777**

Jedna DMS Vás stojí 30 Kč + DPH, program dárcovství dřeně obdrží 27 Kč.
www.darcovskasms.cz www.kostnidren.cz



Český Národní Registr Dárců Dřeně

MŮŽETE

**ZACHRÁNIT
ŽIVOT**



Český Národní Registr Dárců Dřeně

Co je kostní dřeň a proč se transplantuje?

Kostní dřeň je rosolovitá tkáň v dutinách kostí, kde se tvoří všechny druhy krvinek: červené, které přenášejí kyslík, bílé, které brání tělu proti infekcím, i krevní destičky chránící proti krvácení. Zdravý organismus má ve své dřeni velkou rezervu - za normální situace zaměstnává pouhých několik procent základních, tzv. kmenových krvetvorných buněk.

Tvorbu krve může postihnout řada poruch. Většinu dokáže dnešní medicína přijatelně zvládnout. Je-li však kostní dřeň poškozena natolik, že její funkce definitivně selže, nemocný se dostává do akutního ohrožení života nezvládnutelnými infekcemi nebo vykrvácením. V takových případech zbývá jediná možnost: nemocnou dřeň včas odstranit a nahradit ji krvetvornými buňkami jiného zdravého člověka.

Kdo může nemocnému dát dřeň?

Úspěch přenosu dřene z člověka do člověka závisí na podobnosti tkání dárce a příjemce transplantátu. Může se zdařit jen při nejbližší shodě tzv. tkáňových znaků (HLA antigenů). V případě odlišných znaků se transplantovaná dřeň u příjemce neuchytí a neroste, nebo naopak rozezná tělo svého nového nositele jako cizí a může je vážně poškodit. Tkáňové znaky jsou neobyčejně variabilní. Protože se dědí od obou rodičů, jejich dokonalá shoda se nejnáze vyskytne mezi sourozenci či v blízkém příbuzenstvu. Hledat vhodného dárce dřene mezi nepřibuznými lidmi je těžší než hledat jehlu v kupce sena. Je třeba pátrat mezi tisícovkami dobrovolníků se známými tkáňovými typem - v registru dárců dřene.

Jak funguje registr dárců?

Registr je zjednodušeně řečeno seznam dobrovolníků, ochotných v případě potřeby poskytnout malou část své kostní dřene pro záchranu života kriticky nemocného člověka. Při vstupu do registru se každému dárci vyšetří vzorek krve a z něj se určí jeho základní tkáňový typ. Ten je uložen v počítačové databázi registru. Hledá-li se dárce pro určitého pacienta, počítač porovná jeho tkáňový typ s typy dostupnými v databázi. Vybrání jedinci s podobnými znaky jsou požádáni o další vzorek krve k detailnímu přešetření. Je-li shoda potvrzena i podrobným rozbořením a příslušný dobrovolník s darováním dřene souhlasí, může se napláňovat vlastní transplantace.

Ve světě mají registry dárců dřene tradici už víc než čtvrt století, u nás existuje od r.1992. Díky soustředěnému úsilí odborníků a pomoci tisíců obětavých lidí se podařilo vybudovat v ČR organizaci, která snese srovnání s registry mnohem bohatších západních zemí. I proto má ČR jako zatím jediná ze zemí bývalého východního bloku ničím nelimitovaný přístup k databázím dárců všech zemí světa pro kterékoliv ze svých nemocných.

Jak se dřeň odebírá? Je nějaké riziko?

Existují dva způsoby darování dřene:

1/ První způsob odběru je odsátí malého množství dřene z dutiny pánevní kosti jehlami, které se zavedou přes kůži v bederní krajině. Výkon se provádí v celkové anestézii (narkóze) a proto neboli. Odebrané množství dřene je tak malé, že je zdravý organismus ani nezaznamená. Určitým nepohodlím pro dárce je jen dvoudenní pobyt v nemocnici a mírné pobolívání v bederní krajině v místě vpichů několik dní po odběru. Jediné malé riziko plyne z celkové narkózy, podobně jako při jiném malém chirurgickém výkonu (operace slepého střeva, plastická operace apod). Bezpečnost narkózy u dárce je předem prověřena lékařským vyšetřením.

2/ Druhý způsob je získání krvetvorných buněk přímo z krevního oběhu dárce napojením na separátor. Tento speciální přístroj umí z prolékající krve oddělit přesně ten typ buněk, který chceme od dárce nastřídat. Běžně se používá např. k odběru plasmy nebo krevních destiček od dárců krve. Při této separaci není třeba žádná narkóza. Příprava dárce před odběrem spočívá v tom, že kmenové krvetvorné buňky je třeba vyplavit z jejich obvyklých míst v kostech do krevního oběhu pomocí tzv. růstových faktorů. Jsou to tělu vlastní látky bílkovinné povahy, které za normálních okolností regulují množení krvinek. Dárci se podávají zhruba 4dny před odběrem formou malých podkožních injekcí.

Darování kostní dřene oběma způsoby žádnému zdravému člověku neublíží. Z hlediska pacienta je někdy výhodnější transplantovat dřeň získanou z kostí, jindy čistý koncentrát kmenových buněk, získaný separátorem. Dárce sám ale má právo zvolit způsob, který mu lépe vyhovuje a pokud nejsou vážnější zdravotní námitky, jeho přání se bude respektovat.

Kolik má mít Česká republika dárců?

Z obecného hlediska co nejvíce. Najít vhodného dobrovolníka k darování dřene potřebují u nás každý rok stovky těžce nemocných pacientů a zdaleka ne pro každého se prozatím daří jej objevit. Hledání dárců ve vlastní národní databázi je nejen organizačně snazší a levnější než v zahraničí, ale je pro nemocné výhodné i z řady medicínských důvodů. Každý nový dobrovolník, hlásící se do registru, přináší naději. Nezáleží ovšem jen na prostém počtu registrovaných dárců, ale především na kvalitě celé databáze.

Optimální dárce jsou mladí lidé, pohotově dostupní a odhodlaní v registru dle svých možností setrvat. Podstatná je i vysoká úroveň jejich vstupního vyšetření, která usnadňuje a zrychluje celý proces pozdějšího výběru dárců pro pacienty. Toto vstupní vyšetření je drahé a prozatím na ně nepřispívá ani stát, ani zdravotní pojišťovny. Můžeme proto mít jen takový registr, jaký si dokážeme vlastními silami vybudovat.

Mohu pomoci jinak?

Ano. Existuje mnoho dalších způsobů. Stejně důležité, jako získat nové dárce dřene, je zajistit i potřebné finanční prostředky pro růst registru. Vyšetření každého jednotlivého nově registrovaného dárce stojí kolem čtyř tisíc korun. Tyto peníze nelze v současné situaci dostat od státu ani od zdravotní pojišťovny. Budování Českého národního registru dárců dřene financuje od samého začátku Nadace pro transplantaci kostní dřene. Prostředky k tomu získává dobrovolnými sbírkami. Každá koruna, kterou poskytnete na konto nadace nebo ji vhodíte do kasičky s logem vycházejícího slunce, najde svoje místo a poslouží někomu potřebnému. Ale i ten, kdo nemá peněz nazbyt, může prospět víc než kdokoli jiný. Nadace přivítá pomocníky k drobné organizační pomoci v jakémkoli místě naší republiky. Stačí přihlásit se na uvedené adrese:

NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENE

Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň

tel./ FAX: 377 521 753

e-mail: nadace@kostnidren.cz,

www.kostnidren.cz

konto: ČSOB Plzeň: 43 43 043 / 0300,

eBanka: 43 43 043 / 2400

Český národní registr dárců dřene (ČNRDD) koordináční centrum: Plzeň, alej Svobody 80, 323 18

Dárcovská centra:	telefon:
Brno Transfúzní oddělení FN Jihlavská 20, 625 00	532 233 540
České Budějovice Transfúzní oddělení Božany Němcové 54, 370 01	387 873 345
Hradec Králové Transfúzní oddělení FN Sokoleká tř. 581, 500 05	495 833 582
Most Transfúzní oddělení J. E. Purkyně 270, 434 64	476 172 595
Olomouc Imunologický ústav FN I. P. Pavlova 6, 775 20	585 415 116
Ostrava Transfúzní oddělení 17. listopadu 1790, 708 52	597 374 441
Plzeň Transfúzní oddělení 17. listopadu 12, 305 99	377 402 829
Praha - Sřešovice Transfúzní oddělení ÚVN U voj. nemocnice 1200 169 02	973 203 217
Ústí nad Labem Transfúzní oddělení Soc. péče 3313/12A, 401 13	477 113 453

Jako náborové centra registru pracují ale i mnohá menší transfúzní oddělení v regionech. Blíží informace podá kterékoliv transfúzní oddělení v ČR.

(Hematologicko - transfúzní oddělení, Krajská nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně, 2014)