

# NADĚJE

Časopis Nadace pro  
transplantace kostní dřeně  
a Českého národního  
registru dárců dřeně



[www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)



**Světová akreditace**  
v Minneapolis

str. 2

**Sára Saudková**  
nafotila kalendář

str. 3 a 8

**Šlechtická krev**  
pomohla nemocnému

str. 5

**DMS KOSTNIDREN na číslo 87777**

# Světová akreditace pro český registr dárců dřeně



## Minneapolis, USA – 14. října 2010

V několika minulých číslech jsme vás informovali o náročné, téměř dva roky probíhající přípravě na obhájení akreditace Světové asociace dárců dřeně (WMDA). Nyní rádi oznamujeme: „Úkol byl úspěšně splněn!“ Po půlroční revizi 60 kg dokumentů akreditačním výborem WMDA a po revizi registru dvěma zahraničními inspektory přímo na místě v Plzni byla ČNRDD v americkém Minneapolis přiznána na dalších pět let mezinárodní akreditace v plném rozsahu pro všechny světově vyžadované standardy (nábor dárců, vyšetření transplantacních znaků, organizace vyhledávání dárců, odběr a transport kvetvorných buněk, druhé a následné darování, dispensarizace dárců, informační technologie apod.). Akreditací v tomto rozsahu disponují zatím pouze Anglie, USA a Francie. Od října 2010 i Česká republika. Dalších 13 vyspělých zemí světa se na tuto prověrku intenzivně připravuje. Jen díky téměř 20leté pomoci vás všech patří český program mezi světovou špičku a může hrdě prohlásit: Všem dobrovolným dárcům, všem potřebným pacientům, všem transplantacním centrům garantujeme prověřené nejvyšší možnou kvalitu a bezpečnost. Děkujeme.

**Každých 8 hodin onemocní leukémií v České republice jeden člověk.**

## Každý čtvrtý nemocný svého dárce nenajde

Ano, obecně platí, že čím větší registr dobrovolných dárců, tím větší pravděpodobnost nalezení vhodného dobrovolníka pro každého pacienta. Ještě si ale pamatujete, že jsme náš společný program zahájili v roce 1992 a první nepřibuzenskou transplantaci s českým dárcem provedli v roce 1993 – v daném roce jedinou? Ještě si pamatujete, že do roku 1993 žádný z nemoc-

ných neměl nejmenší šanci. V roce 2010 máme světově uznávaný registr s 35 272 dobrovolnými dárci. Registr, který jen letos umožní více než sto nepřibuzenských transplantací a za dobu existence našel dárce pro 770 kriticky nemocných pacientů.

Ušli jsme společně dlouhý kus cesty. Stále ale bohužel platí, že i dnes ještě každý čtvrtý nemocný v naší zemi vhodného dárce nenajde. V příštích několika letech chceme proto věnovat zvýšené úsilí a veškerou energii intenzivnější osvětě o tomto programu a získat co nejvíce nových dobrovolníků do registru. Nebude to jednoduché. Jen vyšetření transplantacních znaků každého nového dárce stojí kolem tří tisíc korun. Tato vyšetření zdravých jedinců nejsou hrazena zdravotními pojišťovnami. Nikde ve světě. U nás je celá léta hradíme díky vašim příspěvkům Nadaci pro transplantace kostní dřeně.

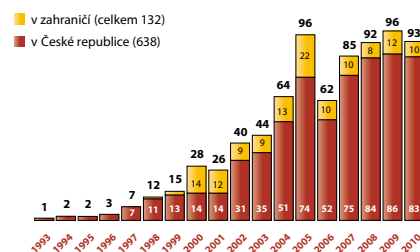
U našich sousedů, v Německu, vstoupily do registru již téměř čtyři miliony osob, tj. každý dvacátý občan Spolkové republiky. U nás zatím každý 280. občan České republiky. Ano, jsme největším registrem a jediným akreditovaným registrem ve východní Evropě. Jen zatím nemáme tolik zdrojů, jako Německo. Ale pevně věříme, že s vaší další pomocí dokážeme více!

**Každý může pomoci, včetně Vás!  
Přidáte se také?**

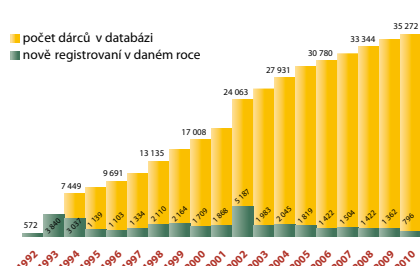
## Kvantita ruku v ruce s kvalitou Každá hodina hraje roli!

Ano, počet dobrovolných dárců v registru je důležitý. Ale stejně důležitá je i kvalita

Vývoj transplantací zprostředkovaných ČNRDD 1993-10/2010 celkem 770 život zachraňujících výkonů



Vývoj databáze dárců ČNRDD 1992 - 10/2010 31. 10. 2010: 35 272 registrovaných dárců



registru! Kromě jiného také proto, že nemáme tolik peněz jako bohatší západoevropské země. Od samých počátků proto věnujeme kvalitě nejvyšší pozornost. Jedním z důkazů je i obhájení světové akreditace jako čtvrtý registr na světě. Ovšem i zde je stále co zlepšovat a i zde máme jasné představy a plány do budoucna.

Ideálním dárcem pro nemocného je jakýkoliv dobrovolník s co nejdobnějšími transplantacními znaky. Ještě lepší je, pokud je tento dárce co nejmladší, je muž a s co největší hmotností. Proto se stejně jako v minulosti budeme snažit oslovit především mladé, zdravé muže. Proto jsme navázali spolupráci s Policií ČR, proto plánujeme navázat spolupráci se záchranáři, hasiči, sportovci, studenty apod. Vítán je ale každý dobrovolník, včetně žen.

Při vstupu do registru vyšetřujeme moderními molekulárními metodami šest transplantacních antigenů z deseti. Jedná se totiž o vyšetření poměrně nákladná, ale čím více antigenů je vyšetřeno, tím rychlejší je následné vyhledávání potřebného dárce kostní dřeně. Před transplantací hraje rychlost vyhledávání klíčovou roli! Každý den, každý týden je životně důležitý, doslova život zachraňující. U části nových dobrovolníků proto plánujeme vyšetření podrobnější a ještě kvalitnější, třebaže finanční náklady nemálo vzrostou. I zde ale věříme ve vaši trvající podporu. Umožní totiž včasné nalezení dárce a včasné provedení transplantace u některých z oněch 25 % nemocných, kde jsme dosud bezmocní.

## Kvalitně, ale i úsporně a efektivně!

Prostředky na další rozvoj registru je nutné samozřejmě hledat i ve vlastních úsporných opatřeních, v co největší efektivitě, v co nejlepšímu využití každé koruny. Od začátku roku 2010 jsme proto veškerá laboratorní vyšetření dárců z celé republiky centralizovali do jedné, centrální laboratoře ČNRDD. Především systém vyšetření i chod centrální laboratoře bylo nutné kompletně reorganizovat. Provedení velkého množství analýz na jednom místě rychle přineslo snížení nákladů a zřetelné úspory.

Navázali jsme rovněž velice profesionální spolupráci se Západočeskou univerzitou v Plzni s cílem dalšího vývoje a udržování softwarových programů, nezbytných pro každodenní práci s daty registru, komunikaci s celosvětovou databází dárců a pro přesné a rychlé vyhledávání nejlepších dárců po celém světě. Rychlost je opět klíčová a ovlivní ji i softwarové vybavení. Komerční vytváření těchto programů je extrémně nákladné, naopak univerzitní spolupráce umožňuje podstatnou úsporu, a to nejen za udržení špičkové kvality, ale právě i s možností trvalého kvalitativního a výzkumného rozvoje.

Renata Jenšíková, ředitelka Nadace pro transplantace kostní dřeně

# Pestrý život nadace a registru

## Mikulášská nadílka

● PLZEŇ – Mikulášskou nadílku pro rodiny pacientů, spolupracovníky a jejich blízké pořádá Nadace pro transplantace kostní dřeně 4. prosince ve Štěnovicích a 5. prosince od 16.00 hodin v hotelu U Pramenů v Plzni. Jako poděkování za dar nadaci v hodnotě 200 korun získá každý účastník pro jedno dítě balíček s nadílkou sladkostí, které věnovala firma Nestlé.

## Sluníčka pomohla nadaci

● PLZEŇ – „sluníčkové sbírky“ v Plzni pořádali tradičně studenti Gymnázia Ludka Pika v Plzni pod vedením profesorky Marie Helmové, která je autorkou myšlenky „sluníčkových sbírek“. Studenti se při nich učí pomáhat lidem postiženým nemocí s nasazením vlastních sil – výrobou sluníček, která pak sami prodávají. Pro mladé lidi je akce také příležitostí, jak se naučit komunikovat na citlivé zdravotnické téma. Modely sluníček prodávali studenti v květnu a říjnu v plzeňských supermarketech, u vlakového i autobusového nádraží. Celkem podpořili nadaci 145 541 Kč. Částka za jedno sluníčko obvykle neklesne pod dvacet korun.



Zároveň pomáhají osvětě v oblasti dárcovství kostní dřeně a nadačních programech.

● KLATOVY – K plzeňské „sluníčkové sbírce“ se rovněž připojila se svými studenty dobrovolná spolupracovnice nadace a rovněž pedagožka Hana Radová, která působí na Střední odborné škole zemědělské a potravinářské v Klatovech. Společně s nimi získala pro nadaci 31 307 Kč.

● ČÁSLAV – V Čáslavi se uskutečnila „sluníčková sbírka“ v květnu, v rámci sportovní akce – zápolení siláků Strongman na náměstí Jana Žižky z Trocnova. Při zábavném programu vystoupili žáci Základní umělecké školy J. L. Dusíka a ze Základní školy Církvice. Nejmenší návštěvníci akce mohli sluníčka vyrábět a zdobit. O možnosti vstupu do Českého národního registru dárců dřeně a dárcovství kostní dřeně hovořila s návštěvníky přednostka Transfuzního oddělení Městské nemocnice Čáslav MUDr. Marie Drdová. Výtěžek akce byl 8 583 Kč.

## Skauti uspořádali tradiční Kapku

● PRAHA – Humanitární akci s tradičním názvem KAPKA uspořádal ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně v polovině června Svaz skautů a skautek České republiky – JUNÁK. Skauti při této příležitosti u čerpacích stanic nabízí motoristům umytí čelního skla automobilu a do kasiček sbírají drobné příspěvky od řidičů. Tato celostátní akce se konala ve čtyřiceti městech. Mediálním partnerem byl motoristický pořad Zelená vlna Českého rozhlasu 1 – Radiožurnálu. Výtěžek byl 387 052 Kč.

## Pro nadaci zazněl gospel

● PLZEŇ – Koncert sboru Touch of Gospel v sále plzeňské evangelické církve Maranatha, který se konal v rámci mezinárodního workshopu gospelové hudby

ve prospěch nadace, se konal v květnu. Společně s plzeňskými zpěváky vystoupili hostující umělci Liza Littau z Dánska a Solomon Facey z Velké Británie. Výtěžek ze vstupného byl 23 718 Kč.

## DMS KOSTNIDREN

na číslo **87777**

cena SMS je **30 Kč**  
nadace obdrží **27 Kč**

## DMS ROK KOSTNIDREN

na číslo **87777**

cena SMS je každý měsíc **30 Kč**  
nadace obdrží každý měsíc **27 Kč**

konto nadace:

**04343043/0300**



## Děti se bavily s barvami

● ŠTĚNOVICE – Sluníčkové odpoledne uspořádaly v květnu mladé maminky, obyvatelky obce Štěnovice u Plzně. Pro děti zorganizovaly malování sluníček, jejichž prodejem získávají plzeňští středoškoláci peníze na podporu nadace, diskotéku, vystoupení klauna, malování na obličej a další atrakce. Program začal kytarovým koncertem na faře a přidal se komorní koncert Plzeňské filharmonie i májová zábava, takže Nadace pro transplantace kostní dřeně získala díky Štěnovickým 19 206 korun a 552 originálně vybarvených sluníček. Na organizaci „sluníčkového odpoledne“ přispěl Obecní úřad Štěnovice a spousta jednotlivců. (jen)

## Chcete také uspořádat podobnou akci pro nadaci?

Volejte na: 377 521 753, 602 685 768, napište na: [nadace@kostnidren.cz](mailto:nadace@kostnidren.cz)

## Obklopuji se lidmi, na kterých mi záleží...

... říká fotografka Sára Soudková, která spolupracuje s Nadací pro transplantace kostní dřeně

### Dětství jste prožila na Olomoucku, jaké máte na ten čas vzpomínky?

Dětství si ze zásady neidealizují – patří k němu křivdy, bezmoc, stud a pocit, že se vše děje podle jiných a ne podle vás – ale je to nejlepší a jediná vstupenka do světa dospělých. Dětstvím se musíte prokousat a díky němu v sobě probudíte vytrvalost, dychtivost, touhu stát na vlastních nohách a spoléhat se na sebe. Na dětství ráda vzpomínám – bylo přesně takové, jaké mělo být. Lítala jsem od rána do večera, lezla po stromech a s děčkama kradla v cizích zahradách třešně.

### Vracíte se ještě někdy?

Ještě stále celkem snadno vklouznu do moravského dialektu, který se mi moc líbí. Na Moravě mám rodiče, obě sestry a příbuzenstvo, které ani celé neznám. Cítím se být Hanákem, který žije v Praze a jehož domovem je Praha, ale který má dobrý moravský grunt.

### Studovala jste ekonomii. Co se stalo, že jste se upsala umění?

Asi to tak mělo být. Mně se zamlouvá, jak se v životě nedá všechno naplánovat. Jak vás může překvapit – to je nejzábavnější. Rozhodující bylo setkání s Janem Saudkem, to

byl spouštěcí okamžik. Nemohla jsem se fotografii vyhnout a ani jsem se nebránila. A pak už se to rozjelo jako oko na punčoše – fotím, protože je to můj způsob, jak se vyjadřovat.

### Čím pro vás je objektiv fotoaparátu?

Oko, kterým nahlížím lidem do duše, kterým nasávám veškeré emoce a dojmy a přiběhy kolem mne.

### Proč se věnujete inscenované tvorbě, reportážní fotografie vás neláká?

Je tolik lákadel, ale nemůžu se rozběhnout tolika směry naráz: to bych zůstala nakonec stát. Inscenovaná fotografie, pokud

pokračování na str. 8

# Neváhali, přijeli a darovali...

...od května do listopadu 2010 kostní dřeň neznámému nemocnému. Děkujeme.



**Petra Korbelová**  
23 let, Praha,  
asistentka prodeje  
zlatnictví, dávkyně  
krve



**Daniel Tobola**  
38 let, Vsetín,  
distribuce  
kancelářského  
nábytku, vytrvalostní  
běžec, pravidelný  
dárce krve,  
téměř 50 odběrů!



**Adam Mašek**  
32 let, Polička,  
jednatel počítačové  
firmy, pravidelný  
dárce krve



**Vladimír Novák**  
28 let, Vacov  
u Prachatic, lékař –  
internista nemocnice  
Sušice



**Vlastimil Drda**  
27 let, Ústí nad  
Orlicí, vystudovaný  
botanik, nyní  
úředník, dárce krve



**Michal Grabař**  
28 let, Liberec,  
vedoucí  
velkoobchodu  
s keramikou,  
pravidelný dárce  
krve



**Marek Kurfiřt**  
35 let, České  
Budějovice,  
technik JE Temelín,  
pravidelný dárce  
krve



**Tomáš Ptáčník**  
35 let, Kladno,  
zedník, vychovává  
4 děti



**Martin Kučera**  
27 let, Bolatice  
u Opavy, student  
zdravotnické fakulty,  
pravidelný dárce  
krve



**Tomáš Ulrich**  
21 let, Lanškroun,  
student techniky,  
dobrovolný hasič



**Jiří Daněk**  
32 let, Otrokovice  
u Zlína, inženýr,  
pravidelný dárce  
krve



**Miroslav Remiš**  
36 let, Lipník nad  
Bečvou, vlakvedoucí,  
pravidelný dárce  
krve



**Jan Jašek**  
26 let, Štáblovice  
u Opavy, číšník,  
pravidelný dárce  
krve



**Kateřina Nedvědová**  
30 let, Markvartice  
u Telče, vedoucí  
kanceláře hejtmana,  
pravidelná dávkyně  
krve



**René Grabiáš**  
34 let, Pustá Polom  
u Opavy, výrobní  
ředitel firmy  
zemědělských strojů,  
pravidelný dárce  
krve



**Michal Kuba**  
27 let, Praha,  
manažer  
vydavatelství, dárce  
krve



**Radek Postl**  
29 let, Malenovice  
u Zlína, personalista  
fy Barum, pravidelný  
dárce krve



**Josef Géryk**  
54 let, Mořkov  
u Nového Jičína,  
dělník, pravidelný  
dárce krve



**Pavlína Hájková**  
25 let, Hradec  
Králové, pracovnice  
expediční firmy,  
cvičitelka aerobiku,  
pravidelná dávkyně  
krve



**Jakub Beran**  
29 let, České  
Budějovice,  
rekonstrukce  
památkových  
objektů, pravidelný  
dárce krve



**Kristiana Belcredi**  
29 let, Slavkov,  
operní režisérka,  
pravidelná dávkyně  
krve

# Režisérku Kristianu Belcredi příští rok čeká nejkrásnější role



Letos v srpnu podstoupila na hematologicko-onkologickém oddělení plzeňské fakultní nemocnice odběr krvetvorných buněk mladá žena z jižní Moravy, jejíž jméno vám z nějakého důvodu hned utkví v paměti – Kristiana Belcredi.

Už v 11. století hráli příslušníci tohoto rodu významnou roli na dvoře milánského vévody. O sedm set let později přišel Antonio Belcredi na Moravu jako vysoce postavený voják. Přiřazen se do rodiny majitele líšeňského panství. V každé generaci potomků rodu se některý šlechtic významně podílel na osudech naší země. Antoniův vnuk Richard byl premiérem rakouské vlády. Kristianin pradědeček Ludvík vedl za první republiky Velkostatkářský svaz. V osmačtyřicátém roce ale o rodinné panství přišel. Dělal vrátného, pomocného dělníka či průvodčího v brněnské tramvaji. Lidé ho ale stále poznávali, měli ho rádi a mnozí ho oslovovali „pane hrabě“. I když mu rodina nevěřila, byl přesvědčený, že se

rodu Belcredi majetek na Moravě jednou vrátí.

Kristianin otec je známým historikem a archeologem. „Těžko říci, do jaké míry mě historie našeho rodu ovlivnila,“ říká Kristiana Belcredi. „Vyrostla jsem v paneláku a myslím, že se má výchova nelišila od výchovy mých vrstevníků. Co se týče životních postojů, obávám se, že čtyřicet let je dlouhá doba a nikdy už se nepodaří vrátit to, co lidé zapomněli. Šlechtic mívá vůči svým lidem zodpovědnost. Dnes jsou u nás ze šlechticů podnikatelé, kteří se snaží zuby nehty udržet a dát dohromady to, čím byli. Fandím jim, aby se to povedlo. Je úžasné se dívat, jak polorozpadlá sídla vstávají z popela.“

Rod Belcredi v 90. letech majetky zejména v Brně-Lišni skutečně získal zpět. Tamní zámeček nyní slouží mimo jiné jako kancelář. Pozemky jsou pronajaté. „Na zámku bývám docela často. Mám tam rodiče, babičku a sestru. Já bydlím v nedalekém Slavkově. I koně mám ustájené v jiné stáji, takže do Líšně jezdím na návštěvu.“

s pocitem, že už nikdy nebude muset nikoho nosit na zádech. Teď mám pětiletou kobylku, je ve výcviku a příští léto by měla vyrazit na své první závody. Já už ale v sedle nebudu. Otěže převezmou mladší. Krátce po návratu z Plzně jsem navíc otěhotněla, takže budu mít příští rok v létě jiné starosti než skákat přes překážky,“ prozrazuje.

Její největší vášní a vlastně i osudem jsou divadlo a opera. „Když jsem byla malá, babička hrála v ochotnickém divadle a já se zamilovala do zpěvoher. Potom následoval široký oblouk přes jazykové gymnázium a studium veterininy, ze které jsem ale nakonec prchla, jak ráda říkám, ke komediantům. Dostala jsem se na operní režii na JAMU k paní docence Vaňákové, díky níž jsem pronikala do úžasného světa opery,“ popisuje mladá režisérka, která má už za sebou řadu úspěchů.

Kristiana Belcredi byla pravidelnou dárkyní krve. Jednou si při čekání na odběr přečetla propagační leták Českého národního registru dárců dřeně a zaregistrovala

## Nemáte modrou krev? Nevadí!



Vstupem do Českého národního registru dárců dřeně může pomoci každý – Vy, Vaše rodina, kamarádi i kolegové z práce. První krok se nazývá ROZHODNUTÍ. Ideální věk 18–35let.

[www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)

Koně jsou velkou Kristianinou láskou. „Už se jezdecktví nevěnuji jako kdysi. Může za to nedostatek času i fakt, že kůň, který se mnou absolvoval všechny ty patálie zvané závody, je už v důchodu a užívá si odpočinku

se. Přiznává, že ani nečekala, že by právě její buňky mohly být prospěšné někomu neznámému. „Leccos mi procházelo hlavou, když jsem podstupovala odběr krvetvorných buněk. Chtěla bych moc poděkovat sestřičkám na odběrovém sále, které si se mnou povídaly, kdykoli jim to jen jejich práce dovolila. Čas utíkal mnohem rychleji a příjemněji,“ říká. Netají se však tím, že při druhém odběru po téměř třech hodinách na lůžku už myslela jen na to, kdy jí jehlu vyndají. „Měla jsem radost, když mi pan doktor řekl, že se podařilo sklídit dostatečné množství buněk a s transplantací by neměl být problém. Snad se někdy dozvím, jak se mému nemocnému daří. Samozřejmě jsem si moc přála, aby byla transplantace úspěšná,“ doufá Kristiana a já se prostě nemohu ubránit té jednoduché, možná až infantilní otázce: Jestlipak onen příjemce buněk ví, že mu teď v žilách koluje šlechtická krev? Text: Jana Kořínková



Kristiana Belcredi při odběru buněk z periferní krve

# Děvčata z Domažlic bojují s Lenčinou nemocí společně

Na chodbě před ambulancí Hematologicko-onkologického oddělení plzeňské fakultní nemocnice jsem zaváhala. Měla jsem domluvenou schůzku s Lenkou Jirouškovou, která přijela na kontrolu. Seděly tam ale tři sympatické dámy. Jako by odpočívaly třeba po nákupu. Jedna z nich by měla být třiatřicetiletá Lenka, druhá asi její maminka, ale kdo je ta třetí? Kamarádka? Sestra? ptala jsem se chvilku v duchu sama sebe: „Která z vás je, prosím, Lenka Jiroušková,“ otázala jsem se. „Já,“ ozvala se ta uprostřed. Pak se usmála žena po její levici: „Já jsem Lenčina maminka,“ a třetí můj údiv korunovala prohlášením: „A já babička.“ Rozesmály jsme se. Vlastně jsem se strefila. Využily dobu od náběrů kontrolních vzorků Lenčiny krve do jejich zpracování k návštěvě obchodního domu. „Cítím se dobře,“ svěruje se štíhlá dívka. Lenka je tři čtvrtě roku po transplantaci kostní dřeně.



**Někdy život visí na vlásku,  
někdy na pár korunách.**

Každý den onemocní v ČR  
tři lidé akutní leukémií

**DMS  
KOSTNIDREN**

na číslo **87777**

**www.kostnidren.cz**

Leukémie na ni už dvakrát vystrčila dráčky. Když jí bylo čtrnáct, dostala akutní leukémií, ze které se léčila v pražské Fakultní nemocnici v Motole. „Tehdy tam s ní celou dobu byla babička. Já jsem čekala třetí dítě,“ vysvětluje maminka Ivana Jiroušková. Lenka má dva sourozence. O dva roky mladšího Martina a osmiletého Ondru.

## S babičkou v nemocnici

Babička Marie Řeřichové bylo v té době padesát dva let. „Byla jsem s Lenkou od začátku do konce. Když se jí po chemoterapii zlepšil krevní obraz, pouštěli nás na pár dnů domů, do Domažlic. Ale většinou zas dostala teplotu, a tak jsme fičeli nazpátek. S dědečkem jsme to všechno odjezdili,“ usmívá se. Když léčba skončila, dostaly od motolských zdravotníků poděkování – Lenka za to, že byla vzornou pacientkou, a Marie, že byla vzornou babičkou. Působí tak klidně a vyrovnaně, že si snadno představím, jak byla Lence i zdravotníkům oporou.

V sedmi následujících letech Lenka

vystudovala obchodní akademii, další rok chodila na jazykovou školu v Plzni. „Pak byla přijatá na Vyšší odbornou školu v Klatovech, ale onemocněla znovu,“ povzdechla si maminka Ivana. Lenka získala na rok odklad nástupu ke studiu s tím, že se uvidí, jak to bude s jejím zdravím dál. Obor bankovníctví by Lenku moc bavil.

## Škola zůstává snem

„Když jsme se dozvěděli, že se nemoc opakuje, bylo to strašné,“ přiznává Ivana Jiroušková. „Lenka je úžasný človíček. Nikdy jsme ji neviděli, že by se litovala nebo plakala nad sebou. Je moc statečná,“ říká s obdivem babička. Začátkem srpna loňského roku Lenka nastoupila na Hematologicko-onkologické oddělení FN Plzeň. Prodělala několik týdnů chemoterapii a v polovině prosince podstoupila nepříbuzenskou transplantaci kostní dřeně. Letošní léto

bylo veselejší. Na srpnovou domažlickou pouť už pekla s maminkou a babičkou chodské koláče. Pětadvacet jich bylo.

Doba po transplantaci ovšem není jednoduchá. Pacient nemůže do společnosti, musí držet dietu, každá infekce je hrozbou. „Teď už ale mohu jíst spoustu potravin jako normálně. Samozřejmě musí být tepelně zpracované,“ upozorňuje Lenka. Zatím zůstává většinou doma. Čte si, sleduje filmy na DVD, vypravuje Ondru do školy a on se těší, že sestra na něho doma čeká. „Ale stejně jí oba kluci zlobí,“ říká babička s nadsázkou a je vidět, jakou má radost, že celá rodina spolupracuje a Lenku v jejím odhodlání poprat se s nemocí podporuje.

## Kamarádi u počítače

Spojením s okolním světem je pro Lenku doma v Domažlicích i v nemocnici počítač. Díky němu si píše s lidmi třeba z Prahy či Ostravy. „Už pětkrát jsem se do nemocnice vracela, protože mám podlomnou imunitu. V krvi se mi opakovaně objevil potransplantační vir, takže jsem musela vždy zůstat v nemocnici na 14 až 17 dnů,“ vysvětluje Lenka. Pro mladou dívku je čas strávený na lůžku i časem k úvahám o tom, jak vypadá člověk, který jí daroval kostní dřeň a dal jí šanci na vyléčení. „Vím jen, že je to mladá žena ze zahraničí. Tak ráda bych jí někdy osobně poděkovala,“ říká najednou s úplně vážnou tváří, která k dívkám v jejím věku tak nějak nepatří. Když Lenka zůstává v nemocnici, rodina ji jezdívá denně povzbuzovat. „Zas a znovu se přesvědčujeme, jak úžasná je tady péče, jak jsou hodní lékaři i sestřičky,“ hodnotí Marie Řeřichová. Výsledky kontroly, po které jsme se setkaly, dopadly dobře. Nejen Lenčina rodina, ale i sami lékaři si přejí, aby dívka nad těžkou nemocí definitivně zvítězila.

Text: Jana Kořínková



Lenka Jiroušková (vlevo) se svou matkou Ivanou a bratrem Ondřejem

# Mrazicí boxy

ukrývají tisíce zkumavek s DNA



Pavel Jindra ukazuje vzorek krve a DNA uchovávanou v depozitu HLA laboratoře.

Trocha čiré tekutiny v malé zkumavce. Zasazeny do stojánku se vrší v mrazicím boxu, kde uchovávány při teplotě minus 70 stupňů čekají na okamžik, který může rozhodnout o životě jednoho konkrétního člověka kdekoliv na světě. Takový mají osud zkumavky s čistou DNA, izolované ze vzorku krve každého jedince vstoupivšího do registru dárců dřeně. Jsou uloženy v HLA laboratoři Českého národního registru dárců dřeně, jejímž vedoucím lékařem je Pavel Jindra.

### Kolik vzorků krve laboratoř vyšetří?

Vzorky krve lidí, kteří vstoupili do registru dárců dřeně přichází ze všech dárcovských center v celé republice. Ročně je jich 1000–1500, navíc vyšetříme na 500 potenciálně shodných dárců pro české pacienty z jiných světových registrů. Objemem práce jsme největší laboratoři ve středoevropském prostoru. Celkové náklady na vyšetření jednoho vzorku jsou přes tři tisíce korun a peníze na ně získáváme právě díky Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Nehradí je zdravotní pojišťovny, ani stát.

### Co se děje před tím, než do HLA laboratoře zkumavka s krví doputuje?

Na začátku stojí člověk, který se rozhodl vstoupit do ČNRDD a přišel do dárcovského centra. Tam vyplnil s námi proškoleným pracovníkem příslušné formuláře, v nichž uvedl základní informace o svém zdravotním stavu, věku a kontaktní údaje. Následoval odběr jedné zkumavky krve. Další je už na nás. Z dárcovského centra připutuje zásilka se vzorky, které jsou polepené kódy. Jakmile dobrovolník podepsal souhlas se vstupem do registru a podstoupil odběr krve, získal vzorek kódovaně označený a jméno konkrétního člověka se už nikde v průvodních dokladech neobjevuje. Vše je přísně anonymní.

### Jak vyšetření vzorku krve vypadá?

Prvním krokem je vždy takzvaná izolace DNA z krve a z ní provádíme stanovení základních tkáňových znaků, což se odborně nazývá HLA typizace. Každý člověk má určitou jedinečnou kombinaci celé řady genetických znaků, z nichž některé by měly být pro úspěš-

nou transplantaci kostní dřeně mezi příjemcem a dárcem co nejpodobnější. Zajímá nás deset základních znaků, které dědíme napůl od matky a od otce. Pro transplantaci kostní dřeně je ideální shoda všech deseti základních znaků mezi dárcem a příjemcem. Úspěšnou transplantaci však lze provést, i pokud je shoda pouze v devíti znacích, v akutních případech, kdy není jiná šance na léčbu, přistupujeme i na shodu pouhých osmi znaků. Při úspěšném přihojení kostní dřeně pak má pacient zbytek života krvetvorbu svého dárcе, takže získá i stejnou krevní skupinu, jakou má dárcе. Celá diagnostika se provádí pomocí přístrojů, které jsme získali od nadace a stály miliony korun. Po uložení údajů o vyšetřeném vzorku krve do databáze putuje zkumavka do mrazicího boxu, kde máme archiv DNA.

### Jak dlouho se DNA uchovává?

Po celou dobu, kdy je člověk evidován v registru dárců. Když je někdo vytipován jako vhodný dárcе pro konkrétního pacienta, můžeme obratem provést podrobnější vyšetření tkáňových znaků. Pakliže jsou i ta pozitivní, hledáme prostřednictvím příslušného dárcovského centra konkrétního člověka.

### Vyšetření vzorků se dělá jen v Plzni?

Vše je soustředěno u nás, na jednom místě, podle jednotných předpisů a při splnění nutných požadavků na přístrojové vybavení i kvalifikaci personálu. Zajistit toto vše v jednotlivých dárcovských centrech by bylo příliš obtížné. Naše laboratoř je od roku 2001 držitelem certifikátu EFI – Evropské federace pro imunogenetiku a certifikát každý rok obnovujeme. Dokládáme jím a garantujeme kvalitu vyšetření transplantacních HLA znaků. Stejnou EFI certifikaci mají z ostatních dárcovských center pouze kolegové v Olomouci, kteří po vyšetření vzorku tam odebrané krve odesílají zkumavky s DNA dárců k nám do depozitáře.

**Opakovaně jsem se setkala s názorem, že se uchovává rovnou kostní dřeň každého, kdo vstoupí do registru.**

To je nesmysl. Uchovávat zamraženou kostní dřeň je obrovsky technicky, organizačně i prostorově náročné. Nehledě na to, že ne každý, kdo vstoupí do registru, se stane nakonec dárcem a odebírat zbytečně kostní dřeň, která by nebyla transplantována pacientům, by bylo pro dárcе zbytečnou zátěží.

Text a foto: Renata Jenšíková

## Dárcovská centra v České republice

### Plzeň – Hematologicko-onkologické odd. FN

alej Svobody 80, 304 60 Plzeň  
tel.: +420 377 103 825  
Provozní doba Po–Pá: 9.00–13.00 hodin

### Praha – Odd. hematologie, biochemie a krevní transfuze ÚVN Střešovice

U Vojenské nemocnice 1200, 169 02 Praha  
tel.: +420 973 203 217  
Provozní doba Po–Pá: 7.00–10.30 hodin,  
kromě 1. středy v měsíci

### Brno – Transfúzní oddělení a krevní banka FN

Jihlavská 20, 639 00 Brno  
tel.: +420 532 233 540  
Provozní doba Po–Pá: 7.00–9.00 hodin – po domluvě

### České Budějovice – Transfúzní oddělení

B. Němcové 54, 370 01 České Budějovice  
tel.: +420 387 873 345  
Provozní doba Po–Pá: 7.00–9.00 hodin – po domluvě

### Hradec Králové – Transfúzní oddělení FN

Sokolská tř. 581, 500 05 Hradec Králové  
tel.: +420 495 833 562  
Provozní doba Po–Pá: 8.00–11.00 hodin

### Liberec – KNL a.s. – Transfúzní oddělení

Baarova 15, 460 63 Liberec  
tel.: +420 485 312 289  
Provozní doba Út a Čt: 13.00–15.00 hodin

### Most – Transfúzní oddělení

J. E. Purkyně 270, 434 64 Most  
tel.: +420 476 172 595  
Provozní doba Po–Pá: 8.00–12.00 hodin

### Olomouc – Imunologický ústav FN a LF UP

I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc  
tel.: +420 585 415 116  
Provozní doba Po–Pá: 7.00–14.00 hodin

### Ostrava – Transfúzní oddělení

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava  
tel.: +420 597 374 441  
Provozní doba Po–Pá: 7.00–14.00 hodin

### Ústí nad Labem – Transfúzní odd. MN

Sociální péče 3316/12A, 401 13 Ústí nad Labem  
tel.: +420 477 113 453  
Provozní doba – Po–Pá: 7.00–14.00 hodin, po domluvě

**Velice si vážíme vaší pomoci a upřímně děkujeme.**

Všechny informace o hospodření Nadace pro transplantace kostní dřeně najdete na

**[www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)**

# Kalendář

se vydal na cestu do světa

PRAHA – Lidé, kteří překonali onkologické onemocnění a podařilo se jim po náročné léčbě přivést na svět potomka, jsou hlavními aktéry kalendáře s názvem Život na druhou. Kalendář, který nafotila Sára Saudková, vznikl v rámci společného projektu patientského sdružení Lymfom Help a Nadace pro transplantace kostní dřeně. Pokřtili jej zpěvačka Lucia Šoralová a psycholog Jeroným Klimeš, který sám onkologickou léčbu překonal.

„Pokusili jsme se zbořit předsudky spojené s onkologickou nemocí a ukázat, že má smysl bojovat. Víím, jak je důležitý kontakt s lidmi, kteří nemoc překonali. Věřím, že vyfocené příběhy zmírní obavy nemocných a dodají naději,“ přiznává Monika Poulová ze sdružení Lymfom Help, jedna z iniciátorů projektu a první pacientka, která se fotografce před objektiv postavila.

Kalendář je možné získat v rámci putovních výstav fotografií v tuzemských městech. Od listopadu do konce roku bude k vidění v plzeňském nákupním centru Olympia, pak v Brně. Je možné jej objednat u sdružení Lymfom Help či u Nadace pro transplantace kostní dřeně. Více informací na [www.zivotnadruhou.cz](http://www.zivotnadruhou.cz). (jen)

## Obklopuji se lidmi...

dokončené ze str. 2



Prim. MUDr. Vladimír Koza, zpěvačka Lucia Šoralová, fotografka Sára Saudková, psycholog Jeroným Klimeš a Lída Šimáčková ze společnosti Lymfom Help.

se nespoleháte jen na rekvizity a nefotíte nesmysly, vám dovoluje fotit úplně obyčejné věci, aniž by vypadaly strojeně. Dobrá inscenovaná fotografie vypadá, jako by vznikla úplně spontánně, bez příprav, jako byste náhodou šla kolem. Reportážní fotografie je krása, ale s klasickým analogovým aparátem, který používám, bych nestačila realitě, která je vždycky rychlejší a nečeká, až si madam zaostří, změří clonu, zkontroluje kompozici...

**Váš životní příběh připomíná námět na román. Jak jste docílila, že se vaše životní etapy navenek zvolna a bezbolestně přelávaly?**

Protože nechávám věcem volný průběh a nebojím se vsadit na jednu kartu. Když jsem o něčem přesvědčena, jdu za tím, protože je to jediná cesta ke štěstí. Děláním to, co mám ráda a čemu věřím. Obklopuji se lidmi, na kterých mi záleží. Všechno ostatní je pro mě nepodstatné. S touto jednoduchou filosofií si vykračuji životem.

**Máte něco jako svou „vysněnou fotografii“, obraz, který byste ráda zachytila nebo k němuž se ráda vracíte?**

Fotografie, která mě přežije. Ale v podstatě se stále snažím zastavit čas a zachytit všechno, co je pro mě nejcennější a co spolehlivě pomine.

**Máte čtyři děti. Proč jste se k tak široké rodině rozhodla?**

Mně se to líbí, taková smečka, která drží pohromadě. Dali jsme dětem velký poklad – nebudou na světě samy. S cvalíky je hodně kraválů, hodně blbnutí i práce, ale užívám si to s chutí. Štěstí spojené s nimi je nepřekonatelné.

**Vaše děti jsou rodilí Pražáci. Liší se jejich dětské roky od vašich?**

Mohou kreslit doma po zdech, to já nesměla, ale tajně jsem stejně malovala. Přísná výchova už asi taky není to, co dřív. Myslím, že na ně máme víc času než naši rodiče, že kolem nich sviští víc a víc vjemů a informací, že mají všeho víc – ale že beztak nejvíc ocení, když se ke mně přitulí a čtu jim pohádku nebo jen tak prachobyčejně řádně.

**Jak jste prožívala fotografování rodin, v nichž jeden z partnerů onemocněl rakovinou a oni i navzdory tomu počali a přivedli na svět dítě?**

S velkým obdivem k tomu, co člověk dokáže překonat, a nezlomí se. Naděje a vůle jsou úžasným vynálezem, a když jim k tomu svítí na cestu i štěstí, pak se jen tiše radujete. Ti lidé byli ohromní. Září z nich jakési světlo. Fotografovala jsem jejich děti, které tu vůbec neměly být. To vás nabije takovou vděčností za všechno, co je kolem vás a co není vůbec samozřejmé. Byla to velmi příjemná setkání. Nepovídali jsme si o nemoci, beze slov jsme si povídali o tom, jak je krásné být na světě.

**Jak vnímáte obrovský pokrok, ke kterému v oblasti hematooonkologie v posledních letech dochází?**

S ohromením a nadšením. To, co bylo před deseti lety nemyslitelné, je běžné a zachraňuje osudy těm, kteří by dřív neměli šanci na uzdravení. Obdivuji nenápadnou statečnost a samozřejmost dárců, bez nichž by to nešlo a které mohou na dálku leda obejmout. Obdivuji všechny ty posedlé a zarputilé lékaře a „průzkumníky“, kteří neodbytně a vytrvale jdou kupředu, aby dali nemocným naději.



Vladimír Koza a Sára Saudková



**NADACE PRO TRANSPLANTACE  
KOSTNÍ DŘENĚ**

**Nadace pro transplantace kostní dřeně**

Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, tel./fax 377 533 300



**ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR  
DÁRCŮ DŘENĚ**

**Český národní registr dárců dřeně**

Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň. Tel.: 377 259 064

**mail:** nadace@kostnidren.cz, registr@kostnidren.cz

**[www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)**

Konto ČSOB 4343043/0300, eKonto: 4343043/5500

**Tisk + DTP:** Euroverlag Plzeň, **[www.euroverlag.cz](http://www.euroverlag.cz)**

**Redakce:** Renata Jenšíková, Jana Kořínková,

Tomáš Svoboda a redakční rada