

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz



Poděkovali jsme
dárcům kostní dřeně str. 2

Zítřka stonat nemůžu
příběh našeho pacienta str. 5

Budoucnost ve výzkumu
speciální laboratoře str. 7

DMS KOSTNIDREN na číslo 87777

První krok je v rozhodnutí

Rekordní počet dárců kostní dřeně vyhledaných díky Českému národnímu registru dárců dřeně i rekordní množství provedených odběrů křetvorných buněk na plzeňském Hematologicko-onkologickém oddělení za celý loňský rok dává sice mnohým nemocným naději na uzdravení, avšak zároveň ukazuje, jak nutná je široká podpora transplantčního programu u veřejnosti.



Pořád platí, že každý čtvrtý nemocný svého dárce nenajde. To nelze přehlédnout. Proto jsme se rozhodli, že nutně potřebujeme zvýšit počet dobrovolníků zapsaných v registru dárců dřeně. Chceme k tomu využít nejen všechny síly naše a našich spolupracovníků, ale rádi bychom požádali o pomoc i vás.

Nabídněte možnost vstupu do registru svým blízkým, rodinným příslušníkům, kolegům v zaměstnání, známým. Zkuste využít kontakty ve svém okolí. Pomozte nám vytvořit z registru dárců síť aktivních spolupracovníků, která bude pulsovat životem a zároveň naději na život a uzdravení dávat těm, kteří by ji jinak neměli.

Vstoupit do registru může každý zdravý plnoletý člověk do 35 let věku. Rádi zapíšeme i dobrovolníka vyššího věku, avšak v tomto případě by měl pomoci s úhradou nákladů na vyšetření vzorku krve. Jedno takové vyšetření stojí kolem dvou tisíc korun. Ovšem, a na to důrazně upozorňujeme, pro vstup do registru není finanční spoluúčast nutná. Náklady potřebné na vyšetření vzorku krve uhradí Nadace pro transplantace kostní dřeně. Tato vyšetření totiž neplatí zdravotní pojišťovny ani stát.

Říká se, že náhoda přeje připraveným. My připraveni jsme. Český národní registr dárců získal nejvyšší možnou světovou akreditaci kvality WMMDA a Hematologicko-onkologické oddělení plzeňské fakultní nemocnice může rovněž garantovat svým pacientům nejvyšší kvalitu péče. Nyní potřebujeme rozšířit registr dárců kostní dřeně. Oslovili jsme proto nejsledovanější tuzemskou televizi NOVA, která v roce 2002 uspořádala na podporu dárcovství kostní dřeně obsáhlou a velmi úspěšnou kampaň. Televizní stanice nám zároveň nabídla pomoc prostřednictvím svých webových stránek a různých televizních pořadů, v nichž se může problematika dárcovství kostní dřeně objevit. Současně pracuje na natočení reklamních spotů, které by se měly objevit na obrazovce od poloviny října roku 2011. V té době obdržíte další číslo našeho časopisu.

My však nespolehnáme jen na televizní obrazovku, ale snažíme se své aktivity rozprostřít do různých oblastí lidské činnosti. Důkazem toho jsou aktivity se seniory, o nichž se zmiňujeme v tomto vydání časopisu, ale také pokračující nábor dárců dřeně mezi policisty a postupně i hasiči a dalšími skupinami obyvatel. S velkým potěšením nám přislíbil spolupráci také plzeňský fotbalový klub FC Viktoria, vítěz letošní ligy, a klub hokejový. Pevně doufáme, že v dalším vydání časopisu už budeme referovat o provedených aktivitách a také vás, dobrovolné dárcy kostní dřeně, partnery a spolupracovníky, podrobněji seznámíme s plány na rozvoj Českého národního registru dárců dřeně a programu transplantací kostní dřeně v Plzni. To nejdůležitější však trvá: Stále potřebujeme vaši pomoc a podporu.

Renata Jenšíková, ředitelka Nadace pro transplantace kostní dřeně



Patroni nadace Miloslav Vlček a Livia Klausová

Darováním kostní dřeně zachránilo loni život lidem nemocným poruchou křetvorbou 56 dobrovolníků zapsaných v Českém národním registru dárců dřeně. Tolik vhodných nepřibuzenských dárců kostní dřeně naráz se ještě v žádném roce v databázi registru najít nepodařilo. Tito zachránci se sešli v pátek 15. dubna 2011 v Obecním domě v Praze, aby převzali zvláštní ocenění za svůj skutek při slavnostním večeru pořádaném Nadací pro transplantace kostní dřeně a Českým národním registrem dárců dřeně.

Dobrovolníky takto každoročně obě organizace oceňují za jejich záslužný čin. Mimořádného ocenění se dostalo SOŠ



Vladimír Koza poděkoval Májce Švojcgrové

a SOU automobilnímu z Ústí nad Orlicí, díky jehož systematické podpoře programu dárcovství kostní dřeně vstoupilo již do registru dárců 888 mladých lidí, a dokonce pět z nich už kostní dřeň nemocnému člověku darovalo. V rámci České republiky se jedná o mimořádně vysoké číslo vztahující se k jedné instituci. Podobně systematickou podporu programu věnuje dlouhodobě též

„Rodiče té dívky musí být hrdí,“ říká Jan Nachtigal šest let po transplantaci

Obvykle pravidla nedovolují, aby se dárci a příjemci kostní dřeně setkali. V tomto případě byla učiněna výjimka. Konec konců už o sobě delší dobu věděli, psali si.

„Ten si ale uměl vybrat, takovou fešandu,“ uvolnil v Obecním domě velmi emotivní atmosféru, když stanuli tváří v tvář, primář Hematologicko-onkologického oddělení plzeňské fakultní nemocnice a předseda správní rady nadace Vladimír Koza. „Narodila se proto, aby mi před šesti lety zachránila život,“ vyzdvihoval čin šestadvacetileté Hany Hlavové pětadvacetiletý Jan Nachtigal. Pátral po ní podle nejrůznějších kusých informací, které postupně sám zís-

kal, tak dlouho, až ji našel v Ústí nad Orlicí. Je absolventkou Střední odborné školy a Středního odborného učiliště automobilního. Hana pracuje jako sportovní novinářka v regionálním deníku.

Jan Nachtigal žil až do roku 2003 jako uznávaný počítačový expert. „Všichni se za něčím ženeme, ale mě nemoc zastavila,“ říká. Následoval boj s rakovinou lymfatických cest. V té době syn ještě nechodil do základní školy, dcera začínala. „Léčba byla hodně dramatická. Po chemoterapiích jsem silně zvracel, museli je ukončit, nepřežil bych,“ popisuje. Pak podstoupil transplantaci vlastních zdravých křetvorných buněk. Nejdřív se zdálo, že je

vyhráno. Za 100 dní se však zákeřná nemoc objevila znovu. Naštěstí už měsíc poté absolvoval transplantaci kostní dřeně darované Hankou Hlavovou a ta dopadla dobře. Nedávno se při kontrole od lékařky dozvěděl, že měl jen desetiprocentní naději.

„Jsme spolu svázáni, žijeme spolu,“ konstatuje se vši vážností a vzápětí se zasměje, že vzhledem k Hančině životní energii bude na světě nejmíň do čtyřiaosmdesáti. Na svých stránkách www.osudy.cz předává příběhy a rady těch, kteří bojují s rakovinou nebo nad ní zvítězili.

pokračování na str. 6

Dárců kostní dřeně bylo loni nejvíce v historii



Grégrův sál
Obecního domu zaplnili dárci s rodinami

společnost Barum Otrokovice, z níž vzešlo již šest dárců kostní dřeně. Tato společnost navíc pravidelně každý měsíc přispívá Nadaci pro transplantace kostní dřeně, neboť mnozí její zaměstnanci, včetně managementu, darují každý měsíc zlomek ze svého platu právě ve prospěch nadace.

Akce se zúčastnili také patroni Nadace pro transplantace kostní dřeně – první dáma České republiky Lívia Klausová a kardinál Miloslav Vlk. V úvodu předseda správní rady nadace primář Vladimír Koza poděkoval za dlouholetou pomoc



Jiří Daněk přebírá od Lívie Klausové cenu pro dáře dřeně

lékařce Máje Švojkrové, která stála u zrodu programu transplantací kostní dřeně v tuzemsku. „Já bych měla děkovat. Byla to pocta pro mne, dělat něco tak krásného,“

vyznala se lékařka, která pokračuje ve své profesní dráze hematoložky na transfuzním oddělení plzeňské fakultní nemocnice.

„V roce 1992 jsme provedli jednu transplantaci kostní dřeně od nepříbuzenského dárcce z našeho registru. Vloni jich bylo celkem 110, což je neuvěřitelné. Jsme jednou z největších českých nadací. Český národní registr dárců je jediným registrem v ČR i ve východní Evropě akreditovaným Světovou asociací dárců dřeně WMDA. Hematologicko-onkologické oddělení Fakultní nemocnice Plzeň navíc získalo na celý program trans-



Ocenění dárci získali pamětní diplom a skleněný artefakt od firmy Moser

plantací kostní dřeně prestižní evropskou akreditaci JACIE a laboratoře mají akreditaci kvality EFI. Další významné plány, nejméně na dalších dvacet let, máme před sebou,“ zdůraznil Vladimír Koza.

Nyní je v Českém národním registru dárců dřeně zapsáno přes 35 500 dobrovolníků ochotných na vyzvání darovat kostní dřeň nemocnému člověku, pro něhož jsou cizí krvetvorné buňky jedinou nadějí na vyléčení. Tento registr je největší databází svého druhu v tuzemsku. Ve více než šedesáti podobných registrech



Jan Nachtigal s Hanou Hlavovou, která obdržela obraz věnovaný Adolfem Bornem

na celém světě je evidováno více než 15 milionů lidí. Všechny tyto registry spolupracují, takže pro nemocného z tuzemska je možné díky tomu zajistit dárcce kostní dřeně z prakticky kteréhokoliv místa na světě, pokud má shodné tkáňové znaky jako náš pacient, což platí i opačně.

Největším zahraničním poskytovatelem vhodných dárců k transplantacím kostní dřeně v ČR je registr v Německu, který disponuje více než čtyřmilionovou databází dobrovolných dárců. Pro české pacienty přichází krvetvorné buňky nejčastěji z Anglie, či USA.

Výroční ceny za rok 2010 obdržela společnost Sazka, která činnost nadace podporovala každoročně jedním milionem korun, a Střední odborná škola a Střední odborné učiliště automobilní z Ústí nad Orlicí. Při organizaci večera asistovaly mažoretky z Blatné, mistryně Evropy 2010.



Vladimír Koza hovoří s Petrem Vojtěchem a Radkem Biedlou (vpravo)



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

Mikrobus žákům už nestačil

Ústí nad Orlicí, východočeské město v půvabném údolí na soutoku řek Tiché Orlice a Třebovky, se díky místní Střední odborné škole a Střednímu odbornému učilišti automobilnímu významně zapsalo do historie Českého národního registru dárců dřeně. Díky aktivitě pedagoga Radka Biedly se totiž do jeho databáze nechalo zapsat neuvěřitelných 888 lidí, většinou studentů a ve třiceti případech i pedagogů. Z tohoto počtu již pět lidí skutečně kostní dřeň neznámému nemocnému darovalo.

„Poděkování patří především učitelu Radkovi Biedlovi, který má schopnost lidí přesvědčit. Nejdřív vozil studenty a pedagogy na vyšetření vzorku krve a pro vstup do registru do nemocnice v Hradci Králové mikrobusem, teď už musíme objednávat autobus. Kdo ví, co bude třeba příště. Snad vlak,“ chválí a žertuje ředitel školy Petr Vojtěch.

Sám Radek Biedla se tváří, jako by se nic moc zvláštního nedělo, ale spokojenost z něho doslova

vyzaňuje. „Já si myslím, že když se kantor chová k žákům slušně, jedná s nimi na rovinu, není problém dosáhnout toho, aby pochopili, že pomáhat druhým prospěšné je. Navíc vstup do registru je téměř nic nestojí a jednou opravdu mohou někomu zachránit život. Je to lepší, než kdyby mysleli jen na sebe a na zábavu,“ říká Radek Biedla.

Jeho prvotní snahou byla a zůstává potřeba pomáhat. „Není v tom žádná osobní zkušenost. Pomáhat by se prostě mělo. Každá nemoc je zlem a musí se s ní bojovat podle vlastních sil. Mohu oslovovat desítky mladých lidí, tak to dělám,“ svěří se pedagog s tím, že stejnou možnost mají i jiní učitelé ze středních škol. Radek Biedla i celá Střední odborná škola a Střední odborné učiliště automobilní zastoupené ředitelem Petrem Vojtěchem získali v Obecním domě v Praze za své aktivity zvláštní cenu Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně. (koř)

Neváhali, přijeli a darovali...

... od listopadu 2010 do května 2011 kostní dřeň neznámému nemocnému. Děkujeme.



Daniel Pelikán
42 let, Prostějov, lékař
anesteziolog



Milena Macháčová
37 let, Praha, speciální
pedagožka, dárkyně
krve



Radek Zenker
37 let, Bílina, ekonom,
pravidelný dárcce krve



Klára Kunstová
25 let, Pelhřimov,
lékařka



Jan Červenec
26 let, Malšice
u Tábora, kuchař,
dárcce krve



Roman Tomášek
30 let, Studénka,
technolog
v ocelářském
průmyslu, dárcce krve



Tomáš Plechatý
34 let, Litvínov,
svářeč, pravidelný
dárcce krve



Lubomír Chovanec
26 let, Neubuz
u Slušovic, inženýr
energetiky



David Polách
39 let, Pardubice,
průvodce hradu
Kunětická Hora



Milan Florian
42 let, Starý Plzenec,
učitel základní školy,
dárcce krve



Martin Peterka
34 let, Most, auditor
bezpečnostní
agentury, dárcce krve



Pavel Obšil
41 let, Prostějov,
inženýr, voják
z povolání



Darek Kysela
30 let, Litoměřice,
inženýr ekonomie



Tomáš Šipula
29 let, Olomouc, řidič,
pravidelný dárcce krve



Petr Konečný
27 let, Petrovice
u Nového Bydžova,
inženýr, dárcce krve



Tomáš Vokurka
24 let, Pacov, zedník,
pravidelný dárcce krve



Jan Míl
28 let, Hradec Králové,
skladník, pravidelný
dárcce krve



Ondřej Dvořák
38 let, Jirkov,
zámečník, pravidelný
dárcce krve



Miroslav Pavlík
38 let, Hranice na
Moravě, vedoucí
údržby, dárcce krve



Miroslav Kopecký
45 let, Březová nad
Svitavou, svářeč,
dárcce krve



Václav Vondra
34 let, Liberec,
podnikatel,
pravidelný dárcce krve



Lenka Kuchtová
25 let, Říčky
v Orlických horách,
geodetka, dárkyně
krve

Velice si vážíme vaší pomoci. Děkujeme.
Všechny informace o hospodření Nadace pro
transplantace kostní dřeně najdete na
www.kostnidren.cz

Zítřejší stonání nemůžu. Příští týden?

Takového pacienta, jakým je Otto Kobylák, aby pohledal. „*Ted nemůžu přijít, točím,*“ slyšeli ne jednou na Hematologicko-onkologickém oddělení FN Plzeň, když ho zvali k návštěvě. A byla to návštěva velmi důležitá, protože jeho diagnózou byl myelodysplastický syndrom. Velice si vážil toho, že mu všemožně vycházeli vstříc. „*Lékaři mi nikdy neřekli: Vy nemůžete přijít? Tak si to zařídíte! Naopak byli milí, prostě se ptali, kdy bych přijít mohl,*“ vzpomíná s vděkem muž.

Otto Kobylák je takzvaný key grip. Dohlíží na práci s kamerovými jeřáby, vozíky a jinými platformami zkonstruovanými k polohování, přemísťování a pohybu kamery při filmování. Musí být tedy na place vždy, když se točí. Je to jeho práce. Právě v době, kdy nemoc a s ní spojené závažné zdravotní potíže gradovaly, se štábem režiséra Zdeňka Trošky natáčeli poslední pohádku Čertova nevěsta. Přitom kolegové filmaři ani samotný režisér vůbec netušili, že je vážně nemocný. „*Nemohl jsem odejít od práce. Bral jsem to tak, že mám horší chřipku,*“ tvrdí energický Otto Kobylák a zároveň přiznává, že často zatínal zuby, aby natáčecí den zvládl, protože jeho povolání vyžaduje i značnou fyzickou námahu při stěhování těžké techniky a stavbě kamerových systémů.

Vyučený automechanik se do světa pohyblivých obrázků dostal, jak to bývá, náhodou. „*Měnil jsem různá povolání, film mě zajímal, takže jsem chodil dělat statistu. Skamarádil jsem se s kameramanem Miroslavem Čvorsjukem, který mi jednou říkal, že by potřeboval někoho odvážného, kdo by s ním jel točit válku v bývalé Jugoslávii. Rozhodl jsem se, že to zkusím. Natočili jsme tam celovečerní dokument, 'Berlínská zeď na jihu Evropy'. Takto jsem se dostal za kameru a už jsem tam zůstal. Našel jsem si postupně své místo, nejdřív jsem dělal osvětlovače, pak jsem si postupně pořídil své vlastní technické zázemí a od té doby se věnuji kameře, tomu, aby uchycená mohla pracovat v pro-*

Cieslara, Jak se krotí krokodýli a Líbáš jako bůh Marie Poledňákové, Účastníci zájezdu Jiřího Vejdělka. Se Zdeňkem Troškou točil mimo jiné Nejkrásnější hádanku, Kameňáky a onu Čertovu nevěstu. Podílel se i na natočení videoklipu skupiny Xindl X.

Otto Kobylák žije s přítelkyní a dětmi na Hluboké nedaleko Rabštejna nad Střelou. „*Hospodaříme, žijeme vesnický život. Děti tam chodí do školy a jsme velmi spokojeni. Byt mám v Praze, a tak to máme opačně než Pražáci-luftáci,*“ směje se filmař.

Nemoc vtrhla do jeho pracovní a životní pohody zkraje loňského roku. Zprvu nenápadně, ale vzápětí velmi razantně. „*Těsně po Silvestru jsme začali natáčet nový český film režiséra Tomáše Krejčího Poslední z Aporveru. Trikový fantasy 3D film, který kombinuje živé herce s animovaným a počítačovým prostředím, říká se mu český Avatar, jsme točili ve studiu. To bývám pokaždé trochu unavený, otrávený, vadí mi uzavřený prostor, takže jsem zdravotním potížím nevěnoval pozornost. Projekt skončil a koncem února jsme jeli točit do přírody televizní Trapasy a má únava se pořád zhoršovala,*“ přiznává Otto Kobylák.

Když se přítelkyně polekala, že má po obličejí modřiny a teče mu krev z nosu,

na Hematologicko-onkologické oddělení plzeňské fakultní nemocnice. Tady mě vyšetřili a dostal jsem transfuzi krve. Přiznám se, že jsem se rozbrečel jako malé dítě, protože jsem vždycky krev dával, mám na svém kontě 68 odběrů, a teď tohle. Pak jsem si řekl: No, mám to za sebou. Jenže jsem se dozvěděl, že za týden mám přijít zas a tak že to bude pořád. To byly krušné chvíle,“ vyznává se filmař.



Otto Kobylák s režisérem Zdeňkem Troškou při natáčení

Že by ale souhlasil s pracovní neschopností, o tom nemohla být řeč. „*To přece nešlo, vždyť jsme točili Čertovu nevěstu,*“ vysvětluje. Lékaři naštěstí vzali svého pacienta s humorem. Jezdil dál na kontroly, transfuze, dostával léky a kontakty na zdravotnická zařízení v blízkosti natáčecích míst, kde by mohl najít okamžitou pomoc v případě akutního zhoršení zdravotního stavu. „*Jakmile jsme dokončili loni v září film, nastoupil jsem do plzeňské nemocnice a 6. října, kdy mi transplantovali dřevě, jsem se znovu narodil,*“ konstatuje Otto Kobylák.

Šest týdnů pobyl v nemocnici a stále si nemůže dost vynachválit lékaře a ostatní personál Hematologicko-onkologického oddělení. „*Pokojíček jsem měl pro sebe, uzavřené apartmá, luxus,*“ vtipkuje. Lékaři ho zpočátku připravovali na to, že ho čeká dlouhodobé stonání. Otto Kobylák byl však jiného názoru. „*Řekl jsem jim jasně: Máte půl roku, víc vám nedám,*“ odpověděl. Krátce poté, co se vrátil z nemocnice domů, už podle slov své přítelkyně šumoval v garáži. Zkrátka, svou nemoc považoval za trochu větší chřipku.

Text: Jana Kořínková

Stačí jen TROŠKA krve!

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 18–35 let.

www.kostnidren.cz

storu a divák aby záběry vnímal jako zcela plynulé,“ popisuje Otto Kobylák.

Je to už pěkná řádka televizních a celovečerních filmů, seriálů, dokumentů, reklam i videoklipů, o jejichž úspěch se svým vydatným dílem zasloužil. Jsou to například filmy Bolero, Krysař, Bathory a Máj režiséra F. A. Brabce, Dešťová víla režiséra Milana

ještě byl klidný. Ale když se trochu odřel a krvácení se ne a ne zastavit, pochopil, že opravdu něco není v pořádku. Po bezmála dvou desítkách let navštívil svého praktického lékaře. „*Za tři dny mi zavola, že se nemohli dopočítat krvinek a že v tom tedy bude problém. Dostal jsem doporučení*



Pavel ukázal patronce dceru



Pavel Gruber s dcerou Pavlínkou, Livií Klausovou a bratrem Petrem

Na kraji jedné řady, mezi spoustou dospělých, hostů slavnostního večera „Poděkování dárcům dřeně“, se vrtěla střídavě tátovi a mámě na klíně malá roztomilá holčička.

První dáma Livií Klausová seděla docela vpředu a sem tam se při programu otočila, aby s úsměvem na děvčátko mrkla. Však jsou vnoučata její velkou radostí. Holčička se pokaždé také zasmála a mrkala.

Během slavnostního večera, při kterém patronka Nadace pro transplantace kostní dřeně Livií Klausová, jejíž jméno je také zapsané v seznamu možných dárců kostní dřeně Českého národního registru dárců dřeně, s kardinálem Miloslavem Vlkem předávali ocenění třem desítkám přítom-

ných z 56 loňských nepříbuzenských dárců kostní dřeně, kteří svým rozhodnutím zachránili životy lidem s nemocí krvetvorby.

Livií Klausová byla velmi dojatá. „Je málo hezkých slov a ocenění hezkých věcí a pro mě je to jeden z nejkrásnějších dnů a večerů v roce. Opravdu. Je mi ctí, že mohu být u toho, když někdo veřejně poděkuje za takto ušlechtilé činy,“ říkala a svou bezprostřední vřelostí si získávala sympatie všech.

Ne náhodou i sympatie oné dívky. Jaké bylo totiž její překvapení, když se dozvěděla, že dívčina otce potkala před lety na plzeňském Hematologicko-onkologickém oddělení jako sedmnáctiletého pacienta s akutní leukémií! Pavel Gruber se při slavnostním večeru po letech s nynější první dámou České republiky opět setkal, a dokonce jí předal album s fotografiemi z prvního společného setkání.

„Vždyť já vím, tehdy jsme si slíbili, že se ještě potkáme,“ pohotově si vybavila Livií Klausová. „Dokonce jsme si slíbili, že si popovídáme u baru. Jenže teď mám nejlepší téma

k hovoru – tohle je moje dcera Pavlínka,“ spontánně se přidal Pavel Gruber a ukazoval na okaté a smějící se dítě, momentálně v náručí své matky a Pavlovy manželky Anny.

Pavla Grubera kdysi zachránila transplantace kostní dřeně od jeho bratra, jednovaječného dvojčete. „Transplantaci kostní dřeně mi v Plzni dělali v sedmnácti letech, říkám, že to bylo 35 kilogramů zpátky. Tenkrát jsem si vůbec neuvědomoval, jaký to byl vlastně zázrak,“ přiznává s odstupem Pavel Gruber. Jeho bratr Petr, který se večera rovněž zúčastnil, si v té době také závažnost situace neupřisoušťel. Ani ve snu ho nenapadlo, že by snad mohly nastat nějaké komplikace. „Samozřejmě jsem neváhal a Pavlovi dřeň daroval. Udělal bych to pro kohokoliv jiného, natož pro bratra,“ komentoval Petr Gruber. (koř)

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



Rodiče té dívky musí být hrdí...

dokončení ze str. 2

„Měla jsem velkou radost, že se transplantace povedla. Pořád jsem si přála vědět, jak se pacientovi daří. Dozvídala jsem se, že se dřeň ujala, ale nic podrobnějšího. Až se mi Jan Nachtigal ozval, potvrdilo se mi, že žije. To byl krásný pocit,“ svěřuje se Hana.

Když ji z plzeňské nemocnice zavolali, že její kostní dřeň je vhodná k transplantaci člověku, který ji nutně potřebuje, ani chvíli neváhala. „Říkali mi, že si to mohu rozmyslet. Ale měla jsem úžasnou radost, že mohu někomu zachránit život. Bála jsem se bolesti, to přiznávám, ale dá se zvládnout, je podobná, jako když vletíte do cesty letícímu míči. Když je třeba pomoci, neváhám,“ vyznává se Hana Hlavová.

Její slova potvrzují oba rodiče, Milena a Libor Hlavovi, kteří byli rovněž v Obecním domě přítomni. Asi vás moc nepřekvapí, že tatínek pracuje v SOŠ a SOU automobilním v Ústí nad Orlicí jako vedoucí autoškoly, maminka dělá v autoškolě sekretářku.

„Jsme na ni pyšní. Nedávno se dozvěděla, že by mohla dřeň darovat znovu, a tak jsme s ní hovořili, zda se na to cítí, aby odběr znovu podstoupila. Ona nám vždycky odpoví – co

kdyby to potřeboval někdo v naší rodině, šli bychom přece do toho. Nebudeme jí to rozmlouvat,“ shodují se rodiče.

Text: Jana Kořínková



Milena a Libor Hlavovi s dcerou Hanou po seznámení s Janem Nachtigalem

V buňkách se ukrývá budoucnost nové léčby



Daniel Lysák

Transplantace kmenových buněk krvetvorby prochází podobně jako ostatní medicínské obory přirozeným vývojem. Nové znalosti a objevy umožňují průběžně snižovat rizika spojená s transplantací na jedné straně a naopak zlepšovat dosažené výsledky a počet vyléčených pacientů na straně druhé. „Kromě řady nových léků či diagnostických postupů se začínají prosazovat také nové, na buňkách založené metody, které lze shrnout pod pojem buněčná terapie. Český národní registr dárce dřeně a Hematologicko-onkologické oddělení FN Plzeň se snaží přispět svým dílem k výzkumu v této oblasti a zpřístupnit moderní metody buněčné terapie českým pacientům v průběhu budoucích let,“ říká Daniel Lysák, vedoucí lékař laboratoře buněčné terapie.

Jak můžete buněčnou terapii popsat?

Jde o léčbu, která namísto léků vyrobených farmaceutickými firmami využívá různých typů buněk připravených pro konkrétního pacienta k plnění specifických léčebných úkolů. V rámci klinických studií se testují lymfocyty, které jsou vyškolené cíleně bojovat s nádorovými buňkami nebo infekci, mezenchymální kmenové buňky schopné ovlivňovat míru imunitní odpovědi nebo dendritické buňky sloužící jako protinádorová vakcína. Možností je celá řada.

Na co se nyní soustředíte?

Jako první úkol si registr stanovil zvládnutí techniky kultivace mezenchymálních

kmenových buněk. Tyto buňky se nacházejí v malém množství ve zdravé kostní dřeni odkud je izolujeme. V laboratorních podmínkách lze během několika týdnů buňky získané od zdravých dárců namnožit a následně aplikovat pacientům jako jednu z forem buněčné terapie. Mezenchymální kmenové buňky mají imunomodulační, respektive imunopresivní účinky, tzn. jsou schopné tlumit patologicky zvýšenou aktivitu imunitního systému příjemce. Jejich hlavní použití u pacientů po nepřibuzenecké alogenní transplantaci krvetvorných buněk spočívá v léčbě závažných forem reakce štěpu proti hostiteli. Tato reakce, při které mezi sebou bojují transplantovaný imunitní systém dárce a tkáň příjemce, je v mírné formě dobrým sluhou, protože brání recidivě leukémie, ale v rozvinuté formě zlým pánem, neboť způsobuje závažné orgánové komplikace. Těžké formy reakce štěpu proti hostiteli vyžadují intenzivní léčbu léky potlačujícími imunitu, které si vybírají svou daň zvýšeným výskytem často závažných infekčních komplikací. U některých pacientů ani to nestačí. Zde tedy máme prostor pro buněčnou terapii a podání mezenchymálních kmenových buněk, které mohou svým zásahem do imunity vyléčit pa-



V laboratoři buněčné terapie musí zdravotníci důsledně dbát na udržení čistoty



Mezenchymální buňky

cienta a umožnit snížení dávky léků i s jejich nežádoucími účinky na obranyschopnost proti infekcím.

Proč vyžaduje tato činnost zvláštní laboratoř?

Pěstování mezenchymálních i jiných buněk vyžaduje perfektní laboratorní zázemí se superčistým prostředím odpovídajícím svou kvalitou farmaceutickým provozům i kvalitní diagnostické zázemí, které buňky testuje a ověřuje jejich účinnost a bezpečnost. Nyní již umíme mezenchymální kmenové buňky rutinně kultivovat i testovat. Připravujeme podmínky pro jejich klinické použití, které nám musí schválit Státní ústav pro kontrolu léčiv. Nyní se na tento proces akreditace připravujeme a teprve poté můžeme buněčnou terapii pomáhat pacientům. Máme štěstí, že laboratorní část projektu podporuje registr dárce dřeně, který cítí potřebu investovat do vědeckého výzkumu. Ovšem je to dlouhá cesta, na jejímž konci je šance zlepšit výsledky transplantační léčby nemocných a větší šance zachránit život konkrétního pacienta.

V buněčné terapii je tedy podle vás budoucnost?

Ano. Jak se bude buněčná terapie ve světě a u nás rozvíjet, lze jen odhadovat. Její možnosti jsou nepochybně veliké a odpovídají obecnému trendu individualizovaného léčebnému přístupu ke každému nemocnému. Možná není daleko doba, kdy bude některá z forem buněčné terapie součástí větší části transplantací krvetvorných buněk.

Spolupracujete i s jinými obory?

Buněčná terapie se neomezuje jen na hematologii. Prosazuje se v léčbě autoimunitních onemocnění, solidních nádorů a široké pole působnosti jí nabízí takzvaná regenerativní medicína, která se snaží pomocí kmenových buněk opravit funkci poškozených orgánů a tkání. O buněčnou terapii se začínají zajímat ortopedi, kardiologové, neurologové, revmatologové a další specialisté. Český národní registr dárce dřeně se nebrání spolupráci ani s těmito medicínskými obory, protože jakákoliv buněčná terapie nebo tkáňové inženýrství začíná velmi často od krevních buněk, které jsou alfou a omegou naší práce již po dvě desetiletí. (jen,dan)

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
Po–Pá: 7.00–10.30 hodin, krom 1. středy v měsíci

Brno – Transfuzní oddělení a krevní banka FN

Jihlavská 20, 639 00 Brno
tel.: +420 532 233 920
Provozní doba: Po–Pá: 7.00–9.00 hodin – po domluvě

Hradec Králové – Transfuzní 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. – Transfuzní oddělení

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

České Budějovice – Transfuzní oddělení

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

Most – Transfuzní 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 OP

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

Ostrava – Transfuzní oddělení

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

Ústí nad Labem – Transfuzní 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



Pestrý život nadace a registru

Spolupracovníci se sešli



● **PLZEŇ** – Setkání spolupracovníků Nadace pro transplantace kostní dřeně se uskutečnilo letos v březnu. Do Hotelu U Pramenů v Plzni jsme pozvali třicet neaktivnějších z celkem 170 našich spolupracovníků, kteří působí po celé České republice. Mezi spolupracovníky s letitou zkušeností se setkání zúčastnili i ti, kteří hledají inspiraci nebo se naopak chtěli o své nápady týkající se možnosti spolupráce podělit. (jen)

Štěnovičti opět přispěli

● **PLZEŇ** – Výtvarnou dílnu, malování sluníček, dětský country bál i malování na obličej, to vše bylo součástí programu Sluníčkového odpoledne pro rodiny s dětmi, které se uskutečnilo v polovině května ve Štěnovicích u Plzně. K zábavě se ještě přidali hráči HC Plzeň 1929 Michal Dvořák a Jan Kovář, kteří podepisovali hokejové suvenýry i sběratelské karty. Výtěžek z akce do uzávěrky tohoto čísla časopisu znám nebyl, neboť tamní obecní úřad, který je patronem této akce, ještě nabízí možnost přispět nadaci v námi zapůjčené kasičce. (mon)

Senioři vyrábí sluníčka

● **PLZEŇ** – Obyvatelé Domova poklidného stáří ve Vejprnicích u Plzně se pustili do neobvyklé aktivity. Začali totiž pro naši nadaci vyrábět polotovary sluníček, která pak děti mohou originálně omalovat a jejichž prodejem získáváme příspěvky na podporu nadace. Senioři zhotovují modely sluníček jednou za tři týdny a od konce loňského roku už jich dokázali vytvořit přes dva tisíce. Spolupracovnice nadace, které projekt vymyslely, Monika Nováková a Lucie



Marckardt, oplátkou zajišťují pro seniory besedy o zdraví a životosprávě, kulturní program a další aktivity. „Přes omezení soběstačnosti senioři zvládají vykrajování a barvení sluníček tak, aby byla připravená pro děti,“ říká Monika Nováková s tím, že projekt ergoterapie v domově poklidného stáří tak zcela naplňuje svůj význam a pomáhá klientům domova užít si pocit radosti z pomoci druhým. (red)

Náměstí v Čáslavi ožilo zábavou



● **ČÁSLAV** – V sobotu 21. května se v Čáslavi na náměstí Jana Žižky z Trocnova uskutečnila Sluníčková sbírka. Během odpoledne vystoupily mažoretky a pro děti byl připravený zábavný program a soutěže (viz také foto na titulní straně). Akce vynesla nadaci 7 763 korun.

První sbírka pro nadaci v Brně

● **Jednoho dne nás paní profesorka mile překvapila, když do třídy donesla ingredience na přípravu slaného neředěného těsta. Oznámila nám, že budeme vyrábět sluníčka a výtěžek z jejich prodeje bude věnován Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Všichni jsme se s radostí do výroby zapojili, neboť to pro většinu z nás byla první aktivní výpomoc pro potřebné. Vytvořili jsme manufakturu pro výrobu sluníček. Někdo hněl, někdo válel, další vykrajoval a zbytek zdobil. Další týden, jakmile bylo těsto suché, popustili jsme uzdu fantazii a barvami oživil sluníčka. Sice naše výtvary vypadaly jako od žáků prvního stupně základní školy, ale byli jsme na sebe pyšní. Ve škole jsme ještě vybírali peníze pro nadaci. Mile nás ale překvapil velký zájem jak studentů, tak i profesorů, kteří přispívali nemalými částkami a ochotně se nechali pomalovat sluníčky. Naše sluníčka byla ovšem poslána nadaci do Plzně.**

Martina Konečná, Eva Obenausová 4.D4
Gymnázium Brno, Křenová

● Sběrka v Gymnáziu Brno, Křenová, vynesla 4 200 korun. Studenti vyrobili na 300 nádherně dekorovaných sluníček. (mar)

Sluníčka pomohla



Plzeňské Gymnázium Luďka Píka uspořádalo na konci května tradiční sluníčkovou sbírku, které se účastnilo 44 studentů. Ti nabízeli v osmi supermarketech a na autobusovém a vlakovém nádraží vlastnoručně zhotovená sluníčka. Jejich prodejem získali 73 340 korun. Gymnázium začalo organizovat sbírky již před lety a nadaci svou systematickou pomocí přineslo přes dva milióny korun.

Upíří rej v Plzni

Univerzitní upír je studentská akce Západočeské univerzity v Plzni, jejímž cílem je podporovat dárcovství krve a pomáhá i při získávání nových dárců kostní dřeně. „První část akce tvoří odběr krve a druhou je takzvaný Upíří rej, tedy benefiční párty, jejíž výtěžek věnujeme Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Mnoho našich studentů i pedagogů totiž nejen daruje krev, ale je ochotno podstoupit i odběr krvevorných buněk,“ říká Jakub Svoboda, jeden z organizátorů. V plzeňském Buena Vista Clubu vystoupily kapely Jahtec Jammin' Job, Dixieland Planá a Chut'. (red)



Studenti Západočeské univerzity v Plzni s kasičkou nadace Foto: Míra Vodička



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

e-mail: nadace@kostnidren.cz, registr@kostnidren.cz

www.kostnidren.cz

Konto ČSOB 4343043/0300, eKonto: 4343043/5500

Tisk + DTP: Euroverlag Plzeň, www.euroverlag.cz

Redakce: Renata Jenšíková, Jana Kořínková,

Lenka Velingerová, Tomáš Svoboda a spolupracovníci

Foto Obecní dům: Jiří Jiroušek

Nepronědejn. Ev. číslo MK ČR E 19927.

Chcete také uspořádat podobnou akci pro nadaci?

Volejte na: 377 521 753, 602 685 768

Napište na: nadace@kostnidren.cz