

# NADĚJE

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



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

## Dárkyně Julie Švecová: získá cenu Hrdinský čin roku? str. 3



**DMS KOSTNIDREN** na číslo **87777**  
cena SMS je **30,- Kč** | nadace obdrží **27,- Kč**  
účet nadace: 4343043/0300



## Náš program se stále rozvíjí



doc. MUDr. Samuel Vokurka, Ph.D.,  
předseda správní rady  
Nadace pro transplantace  
kostní dřeně

Dovolte mi, abych na sklonku roku 2013 Vám všem, kteří podporujete aktivity naší Nadace, poděkoval za všechnu vynaloženou pomoc a do nového roku Vám popřál vše dobré.

U samotného zrodu Nadace stál v prvním okamžiku pan primář MUDr. Vladimír Koza, ale nyní po jednadvaceti letech záleží její další život na nás mnohých. Je radostné vědět, že náš program a aktivity se dále rozvíjí. Dík patří konkrétním nadšencům z řad našich aktivních spolupracovníků, ale současně i zcela anonymním sympatizantům, kteří do kasiček, ve sbírkách, či na účet přispívají i drobnými příspěvky. A ty pak jako kapka ke kapce pomohou „hýbat

světem“. Vždyt v letech 1992–1998 umožnila Nadace vyšetřit 13 135 dárců kostní dřeně a krvetvorných buněk, od roku 1999 pak pomohla získat a vyšetřit dalších více než 25 000 dobrovolníků, a prostřednictvím Českého národního registru dárců dřeně se podílela na záchraně již více než tisícovky lidských životů nejen v České republice, ale i v zahraničí.

S přáním všeho dobrého do dalšího roku a s díky

Samuel Vokurka

## Nadále držíme krok se světem



Mgr. Daniel Pagáč, MBA,  
ředitel Českého národního  
registru dárců dřeně

Přesně před rokem jsme v Českém národním registru dárců dřeně úspěšně zavedli informační systém EMDIS, který umožňuje efektivní on-line výměnu informací mezi všemi dárcovskými registry světa. Tohoto úspěchu jsme dosáhli jedině díky spolupráci se Západočeskou univerzitou v Plzni, jež pro nás zajišťuje veškeré informační technologie a která vyvinula i zmíněnou aplikaci potřebnou pro napojení na EMDIS. Jsme za to vděční a velice si toho vážíme. S potěšením mohu konstatovat, že i díky tomu nadále držíme kvalitativní krok se světem.

Nyní na podzim se dostalo dárcovství kostní dřeně významné pozornosti: ČNRDD nominoval dárcyni kostní dřeně Julii Švecovou na cenu Hrdinové kolem nás – cena Michala Velíška 2013, kterou vyhlašuje společně televize Nova a humanitární organizace Nadace ADRA. Ze všech došlých několika desítek návrhů vybrala televize Nova 25 nejsilnějších příběhů

lidského hrdinství a – náš příběh Julie je mezi nimi! Slečna Švecová sama sebe za hrdinku nepovažuje, a že darovala krvetvorné buňky na záchranu života neznámého mladého muže, považuje za samozřejmost. S prezentací sebe a svého činu souhlasila pouze s podmínkou, že nebude jen za sebe, ale bude zastupovat všechny naše dárcce kostní dřeně!

Vážení dárci dřeně, spolupracovníci v dárcovských a transplantačních centrech, milí kolegové! Děkuji Vám za obdivuhodnou práci, kterou jste v roce 2013 pro Český národní registr dárců dřeně vykonali. O letošním roce, i když ještě zdaleka neskončil, už teď lze bez nadsázky prohlásit, že byl pro registr velmi úspěšný. Bez Vaší pomoci bychom to ovšem stěží dokázali! Věřím, že nám svou přízeň zachováte i v dalších letech.

Přeji Vám klidné prožití vánočních svátků, vše dobré v roce 2014, pevně zdraví především.

Daniel Pagáč

## Jak hospodaříme s Vašimi penězi

Nadace pro transplantace kostní dřeně pomáhá již 21 let rozvoji dobrovolného dárcovství kostní dřeně v ČR, podporuje vzdělávání a rozvoj transplantační medicíny jako celku, poskytuje přímou podporu konkrétním pacientům. O všech těchto programech a jejich výsledcích jsme Vám opakovaně referovali na stránkách tohoto časopisu.

Bez Vaší finanční pomoci by nic z toho nebylo možné.

Minulé tři roky byly z hlediska ekonomiky naší země složité a také pro nadaci znamenaly zřetelný pokles větších darů. Situaci stále zachraňuje – stejně jako na začátku naší společné cesty – množství

### Programové výdaje(granty) 2012 Kč

Dárcovství kostní dřeně	2 940 000,-
Podpora nemocných	114 392,-
Vzdělávání zdravotníků	170 000,-
Výzkum	296 040,-
Granty celkem	3 520 432,-

drobných příspěvků od tisíců nejmenovaných dárců. Jen v roce 2012 přinesly drobné příspěvky a výtěžky z nadačních akcí do společného programu cca 2,4 milionů korun (podrobněji v tabulce a ve Výročních zprávách nadace na webu [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz).

### Dary a příjmy nadačních akcí 2012 (Kč)

Dary > 10 tis. (smlouvy, účet)	2 700 111,-
Dědictví	111 117,-
Příspěvky < 10tis na účet	1 236 086,-
Složenky	214 000,-
Kasičky	265 899,-
Příjmy z akcí („Kapka“ aj.)	579 309,-
Dárcovské sms (DMS)	49 572,-
Ostatní dary a služby	271 918,-
Celkem	5 428 012,-

Nadace po léta dodržuje maximální šetrnost se svěřenými prostředky. Všechny

### Využití přijatých prostředků - 2012



funkce ve správních orgánech nadace jsou trvale bezplatné. Nadace zaměstnává pouze jednu asistentku k udržení chodu kanceláře a poskytuje nejnižší možné úhrady za další finanční a právní služby.

Souhrn veškerých výdajů na chod nadace, zajištění akcí a výdaje na osvětu tvořily v roce 2012 pouze 11,4 % příjmů nadace z darů a činnosti. Díky této strategii bylo možné v roce 2012 ušetřit a převést 1,293 781 Kč do rezerv pro potřeby nepředvídaných výdajů v budoucnu.

Děkujeme upřímně všem, kdo nadaci podporujete – i sebemenší částkou. Jediná koruna v tomto našem společném programu není utracena zbytečně.

# Dárkyně Julie mezi finalisty Hrdinského činu roku 2013

Již po několikáté uděluje TV Nova spolu s Nadací Adra Cenu Michala Veliška „Hrdinský čin roku“ těm, kteří prokázali statečnost a slušnost v situacích, ve kterých jde o záchranu lidského zdraví či života. (Michal Velišek byl zavražděn v roce 2005 poté, co se zastal napadené ženy s kočárkem).

Velice nás těší, že mezi letošními finalisty je i Julie Švecová, která počátkem letošního roku darovala krvetvorné buňky ze své zdravé kostní dřeně neznámému pacientovi.

Proč si Julie zaslouží být mezi kandidáty na Hrdinský čin? Sama má zdravotní hendikep – postupně přichází o sluch a v současné době je téměř neslyšící. Avšak místo aby pod-

léhala sebelibosti, přihlásila se záhy po svých osmnácti letech k dárcovství krve a nedlouho na to i mezi dnes již téměř 43tisícovou skupinu registrovaných potencionálních dárců kostní dřeně v Českém národním registru. Na začátku letošního roku pak svou dřeň věnovala tomu, kdo by již bez jejího daru nežil. „Ještě stále cítím radost, že jsem pomohla těžce nemocnému člověku na cestě k uzdravení, na cestě zpět k normálnímu životu,“ svěřuje se.

Julie patří k několika desítkám lidí, kteří za uplynulý rok darovali v České republice bezplatně kostní dřeň nepřibuznému, neznámému člověku. Český národní registr dárců dřeně ji proto nominoval na ocenění Hrdinský čin roku 2013. „Všichni dárci mají naši úctu! Slečnu Julii nominujeme jako jejich reprezentantku,“ zdůvodňuje kandidaturu ČNRDD.



<http://hrdinove.tn.nova.cz/>

**Na tomto odkazu lze hlasovat až do 3. 12. pro příběh Hrdinský čin roku 2013. Jistě se přidáte i Vy k těm, kteří pošlou dárkyni Julii svůj hlas. Poslat ho můžete každý den!**

## Přidali se i pražští strážníci

Již několik let zdárně probíhá spolupráce Českého národního registru dárců kostní dřeně s Policií, Hasičským záchranným sborem a Armádou České republiky. Díky ní již vstoupily do Českého národního registru stovky nových mladých a zdravých dobrovolných potencionálních dárců, jejichž krvetvorné buňky jsou právě pro program transplantací nevhodnější. Řada z nich již svou kostní dřeň neznámým pacientům s vážnými chorobami krvetvorby v České republice i ve světě darovala.

Nově Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) navázal spolupráci s Městskou policií hlavního města Prahy s cílem rozšířit počet dárců z řad pražských strážníků. „Pražští strážníci jsou pro nábor do našeho registru ideální. Jsou to převážně mladší ročníky všeobecně zdravých lidí. Navíc je pro ně normální udělat něco pro člověka, který se ocitne v nouzi. Učiní tak, kdykoliv je to třeba, i za cenu vlastního nepohodlí,“ vysvětluje důvod oslovení pražské městské policie ředitel ČNRDD Daniel Pagáč.

Na tiskové konferenci, která se v Praze při této příležitosti konala, podepsal přihlášku do registru ředitel Městské policie hl. m. Prahy Eduard Šuster. Poté si nechal odebrat 2 ml krve k jejímu rozboru na tzv. transplantční znaky. „Byl bych opravdu rád, kdyby se maximum strážníků rozhodlo k tomu, k čemu jsem se rozhodl já – stát se dobrovolným dárce kostní dřeně. Je to něco, co má smysl, který nezpochybní ani zapřísáhlý skeptik,“ zdůraznil Eduard Šuster.



Jméno strážníka Svatopluka Houště asi znají především jeho kolegové z Prahy 5, přitom je mezi ostatními strážníky v něčem výjimečný.

V roce 2008 v Plzni daroval kostní dřeň a pomohl tím jinému člověku zachránit život. „Šel bych do toho znovu a bez rozmýšlení. Když je člověk na Hematoonkologii během těch pár dní před odběrem a vyslechne si příběh člověka, který je na vedlejší posteli, je mu třeba 19 let a ví, že mu buď nejde pomoci vůbec, a nebo má malou šanci na shodu s nějakým dárce, protože je jich pořád ještě málo...“, nechává nedokončenou větu a vysvětluje tak, proč by ani podruhé neváhal, kdyby právě on byl znovu nadějí pro uzdravení hematologicko-onkologického pacienta u nás či ve světě.

## Den „Nadačního trojboje“

Tak nazval sobotu 15. 6. 2013 předseda správní rady nadace Samuel Vokurka, protože ve třech městech najednou probíhaly pro nadaci významné akce, kterých se zúčastnil. „Do Lipnice nad Sázavou na tradiční festival Haškova Lipnice přijela na pozvání Klubu příznivců nadace Lucie Čermáková, která se tak stala historicky prvním dárce, který využil možnosti klubu, jehož hlavní náplní je „dělat dárce radost“ jako poděkování za ochotu pomoci těžce nemocným pacientům.“

V Čáslavi se pak konala v rámci Gastronomických slavností také „Sluníčková sbírka“. Její organizátorka Jana Závůrková s rodinou a děvčaty ze základní školy Masarykova ve svém volném čase vybraly hezkých 10 300 Kč. Byl jsem rád, že jsem také stihl poděkovat městu Čáslav za dar 20 000 Kč.

Pak už jen zbýval přesun do Brna, kde Český svaz házené na svém gala-večeři předal nadaci symbolický šek na 109 900 Kč, tedy částku, kterou se podařilo vybrat postupně jako jednotlivé finanční příspěvky za branky vstře-

lené ve vybraných reprezentačních a extraligových zápasech,“ řekl. Ocenění za svoji iniciativu a pomoc při spolupráci mezi nadací a házenkáři tam obdržel od výboru Českého svazu házené také ing. Hynek Sladký, který sám prošel úspěšnou transplantací kostní dřeně, a který dál zůstal věrný házené jako trenér a fotograf.

Rozhodně veliký dík si zasloužily také hráči klubu Zubří a házenkářky z Veselí nad Moravou, kteří se kromě finanční pomoci navíc rozhodli také přímo přihlásit jako dobrovolníci do Českého národního registru dárců dřeně. „Nemohl bych si však odpustit, kdybych nezmínil také Zdeňku Wasserbauerovou, která je nezastupitelnou spolupracovnicí nadace nejen v rámci Zlínského kraje, ale která má na vstupu házenkářů do registru opravdovou zásluhu. Byl to tedy úžasný den, díky kterému jsem si ještě více uvědomil hmatatelný celorepublikový rozsah naší nadace,“ zdůraznil předseda její správní rady.

Do života jednoho běžného člověka, který má rodinu, zaměstnání, přátele, koníčky (řikejme mu třeba Ivan X.) vtrhla nemoc, a hned ta hodně krutá a nemilosrdná – akutní leukémie. Bez transplantace kostní dřeně by zemřel. Byl mu nalezen dárce životadárných buněk, podstoupil transplantaci a k radosti všech se uzdravil. Za tím stručným, neosobním popisem je ale skryto obrovské úsilí mnoha lidí. Rozhodli jsme se vám jednotlivé kroky, které jsou nutné k uzdravení pacienta se zhoubným onemocněním krvetvorby, přiblížit.



Foto: Ing. Lucie Houdová (druhá zleva) v Koordinačním centru ČNRDD.

### Startuje boj o život

Na samém začátku procesu, poté, co lékaři diagnostikují pacientovi zhoubnou nemoc krvetvorby, zjišťují odborníci v HLA laboratoři Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň na jeho krvinkách tak zvané HLA transplantační znaky. „To jsou bílkoviny na povrchu buněk, které má každý člověk unikátní, každý je má trochu jiné a každý zdědí část od matky i otce. Pouze jednovaječná dvojčata se shodují ve všech znacích. Má-li být transplantace kostní dřeně úspěšná, musí být nalezen pro pacienta takový dárce, který se s ním shoduje v co největším počtu transplantačních znaků, aby jeho tělo bylo ochotné kostní dřeň, tedy cizí tkáň, přijmout,“ říká MUDr. Tomáš Svoboda, kterého dobře znají pacienti i dárči, se kterými přicházel do styku na Hematologicko-onkologickém oddělení FN Plzeň. Znaků jsou stovky, ale těch základních, které jsou pro úspěšnou transplantaci nejdůležitější, existuje deset. Je proto nezbytné najít takového dárce, který má devět až deset shodných základních znaků s Ivanem X.

Jakmile jsou známy základní pacientovy HLA znaky, které představují řadu deseti čísel, v Koordinačním centru Českého národního registru dárců dřeně jsou zapsány do počítače. A během chvíle se najdou v anonymizované databázi dárců pro Ivana X. potenciální dárči kostní dřeně.

### Při hledání dárce významně pomáhá ZČU

Za tím, že kvalitně funguje program dárce-covské databáze, je v současnosti šest šikovných mladých odborníků ze Západočeské univerzity, kteří registr spravují a zabývají se potřebným výzkumem a jeho dalším vývojem

pod vedením doc. Ing. Eduarda Janečka, CSc. S registrem začali spolupracovat na základě iniciativy primáře Vladimíra Kozy v roce 2009 a o rok nato byla mezi ZČU a ČNRDD podepsána smlouva o spolupráci na systémovou podporu informačních technologií registru.

V roce 2011 pak Katedra kybernetiky Fakulty aplikovaných věd ZČU získala od Technologické agentury ČR grant pro projekt Výzkum a vývoj pokročilých IT technologií podpory vyhledávání dárce pro transplantaci kostní dřeně. „Primárním úkolem projektu je zlepšení vyhledávacího algoritmu pro nalezení shodného, nebo co nejpravděpodobněji shodného dárce pro daného pacienta. Dárči byli dříve vyhledávání na základě serologických dat. V posledních letech jsou typizováni pomocí DNA metod, a bylo proto potřeba postavit zcela jiný algoritmus. Počet známých alel (forma genu) se neustále zvyšuje ze stovek na několik tisíc a k tomu je nutné přizpůsobovat i vyhledávací metody vhodného dárce na základě shody či definované neshody genů,“ říká Ing. Lucie Houdová z Katedry kybernetiky Fakulty aplikovaných věd ZČU. Je jakýmsi styčným komunikačním důstojníkem mezi techniky a lékaři, protože vystudovala biokybernetiku, takže má zázemí znalostí biologické, lékařské i technické.

### Nový systém, více možností

Informační systém, který byl vyvinutý a je nadále vyvíjený na ZČU, umí domácího dárce vyhledat rychleji, efektivněji. Stejně tak umí rychleji a efektivněji nabídnout svého dárce cizím registrům a pacientům, což je samozřejmě pro obě strany velmi výhodné. „Současná moderní databáze, kterou spravujeme a zálohujeme, je samozřejmě anonymizovaná a zabezpečená přes několik přístupů. A v našem systému

je teď uloženo daleko víc informací, které může žadatel využít,“ zdůrazňuje Lucie Houdová. To je samozřejmě velké plus.

Velké evropské a zámořské registry totiž využívají kvalitní technologii, tak zvaný EMDIS (European Marrow Donor Information System), který určitým způsobem automatizuje komunikaci mezi světovými registry. Díky spolupráci se ZČU nyní Koordinační centrum EMDIS rovněž sdílí. Základními kameny v EMDIS jsou německý a americký registr dárců kostní dřeně, ale spolupracuje díky němu i řada dalších registrů z mnoha zemí světa (téměř 40 registrů světa).

Nejvýznamnějším partnerem je proto v současnosti německý registr, protože s ním ČNRDD v minulosti nejvíce spolupracoval. V případě, že se nenajde vhodný dárce pro českého pacienta přímo mezi českými dárči v ČNRDD, nejčastěji se najde právě zde. Ovšem toto platí i naopak. „Teď se snažíme o připojení na registry z Velké Británie a Spojených států amerických, a v dalším roce by to měly být další registry. Parametry musí být nastavené tak, aby jednotlivé registry byly schopné spolu komunikovat. Jsou v nich naprogramována národní pravidla registrů, protože každý má svůj systém vyšetření znaků. Každý registr má svůj uzel, kam chodí požadavky, systém je zpracovává a automaticky se vracejí odpovědi. Koordinátor pak řeší až další požadavky, které jsou na příklad na typizaci, verifikaci dárce apod.“ dokresluje biokybernetička. Vše se tedy urychluje a zkvalitňuje, pomoc se k pacientovi, v našem případě Ivanu X., dostane dřív.

O tom, co se děje poté, kdy má vytipovaného jednoho či více možných dárců, si zas povíme v dalším čísle Naděje.

## Významné ocenění naší nadace

Na základě posouzení odbornou komisí udělilo Fórum dárců Nadaci pro transplantaci kostní dřeně Znamku kvality. Znamka kvality je přidělena na dobu dvou let. Je to významné ocenění nadační práce a její pracovníci a spolupracovníci si ho velmi váží.

Logo známky kvality



# Neváhali, přijeli a darovali...

... od dubna do října 2013 kostní dřeň neznámému nemocnému. Děkujeme.



**Ondřej Balogh**  
20 let, Markvartovice  
u Opavy, student,  
dárce krve



**Karel Lhotka**  
41 let, České  
Budějovice, technik,  
bývalý dárce krve



**Ondřej Šimánek**  
38 let, Milevsko,  
advokát,  
dárce krve



**Pavel Čermák**  
36 let, Litomyšl,  
dělník,  
dárce krve



**Miroslav Mucha**  
25 let, Třinec, student,  
dárce krve



**Petr Váňa**  
41 let, Liberec,  
servisní technik,  
dárce krve



**Jiří Hájek**  
39 let, Plzeň,  
zámečník,  
dárce krve



**Martin Pavelka**  
43 let, Drnholec  
u Mikulova, lékař,  
bývalý dárce krve



**Daniel Král**  
33 let, Troubelice  
(okr. Olomouc),  
programátor,  
dárce krve



**Pavel Procházka**  
36 let, Vlasatice  
(okr. Brno venkov),  
údržbář,  
dárce krve

## Nové webové stránky

<http://www.kostnidren.cz/registr/>

V závěrečné fázi je příprava nových webových stránek Českého národního registru dárců kostní dřeně. Budou modernější, pestřejší, přehlednější, ucelenější a najdete na nich více aktuálních, zajímavých i potřebných informací.

Novou tvář svých webových stránek chystá i Nadace pro transplantace kostní dřeně.

<http://www.kostnidren.cz/nadace/>

Prosíme všechny registrované dárce kostní dřeně, aby všechny své osobní změny (bydliště, jméno, telefon, mail) zaznamenali do formuláře pro hlášení změn kontaktu na dárce. Najdete ho na webových stránkách ČNRDD a je univerzální pro všechna dárcovská centra: [www.kostnidren.cz/registr/darci/zmena.php](http://www.kostnidren.cz/registr/darci/zmena.php)

## Dárcovská centra v České republice

### 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

### 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

### 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

### 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 UP

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

### Plzeň – Hematologicko-onkologické odd. FN

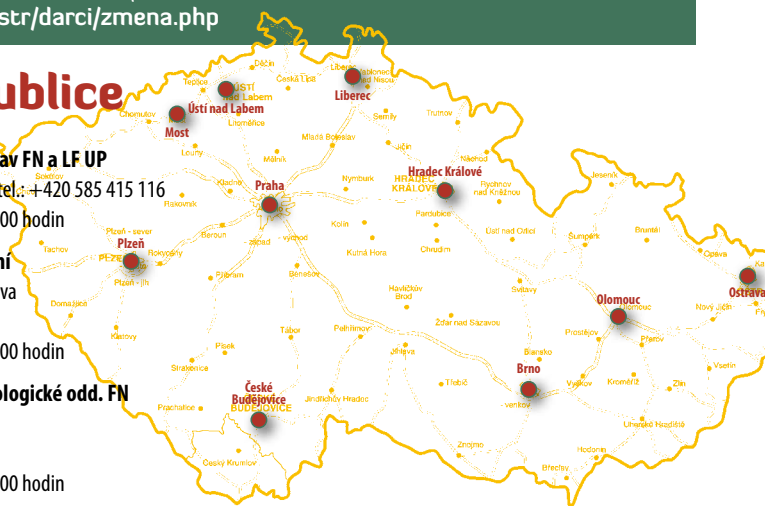
alej Svobody 80, 304 60 Plzeň  
tel.: +420 377 103 825  
Provozní doba: Po–Pá: 9.00–13.00 hodin

### 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

### 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



## Stačí zkumavka krve!

Vstupem do Českého národního registru dárců dřeně může pomoci každý – vy, vaše rodina, kamarádi i kolegové z práce.  
Ideální věk 18–35 let.

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

# Hlavně neházet flintu do žita!

**U autobusu v Kokšíně, kousek od vodního hradu Švihov, na mne čeká drobná, na krátko ostříhaná paní v gumovkách, s bílým střapatým pejskem. Na procházku, jak jsme se původně domlouvaly, spolu nepůjdeme, protože je velké mokro a já ty vhodné boty nemám. Míříme tedy do domku za potokem, přes zahrádku, kterou párkrát v uplynulých létech spláchla velká voda z nedalekého potoka. Až k prahu vystoupala a zanechala za sebou spoušť. To však nebylo zdaleka největší trápení, které paní Danu Šustrovou potkalo.**

Začalo to chřipkou. „Čtyři roky to budou, co jsem maširovala do nemocnice. Když se mi stále nedělalo líp, nasadila paní doktorka antibiotika. Ta také nezabírala, silně jsem se potila, proto mne moje praktická lékařka Jana Šrutová poslala na krev, a pak mi osobně (za to jsem jí velmi vděčná), přijela oznámit bohužel neradostnou zprávu, že musím okamžitě do nemocnice, protože mám akutní leukémii,“ vypráví mi ve vzorně uklizené kuchyni.

To byla hrozná zpráva. Zvlášť, když v té době bylo nejmladšímu synovi 11 let. Velkou oporou jí v ten moment byl její muž Václav, který byl našťastí doma, protože jel až na odpolední směnu do klatovské Mlékárny. „Neboj se, zvládneme to,“ uklidňoval paní Danu. A skutečně v dalších týdnech, měsících a vlastně i létech ten svůj slib nezradil.

Dana Šustrová tedy byla hospitalizovaná na Hematologicko – onkologickém oddělení FN Plzeň. Byla u ní potvrzená akutní myeloidní leukémie, která vyžaduje okamžitou léčbu, jinak pacient během několika týdnů umírá. „Zatnula jsem se, optimismus navrch. Vůbec jsem si nepřipustila, že bych snad mohla umřít! A řekla jsem si - hele, neházej flintu do žita, přece ty druhé nezklameš, kteří ti drží palce a jsou s tebou. Dostala jsem velmi silnou chemoterapii, ale to se nelíbilo mému tlustému střevu. Masivní zánět se nedal zahojit žádnými kapačkami, antibiotiky. Takže

jsem zas maširovala - tentokrát jen o kousek dál, na Chirurgickou kliniku plzeňské fakultní nemocnice,“ vzpomíná, ač není ani trochu příjemné si ty dny připomínat. Musela totiž podstoupit subtotální kolektomii, odstranění většiny tlustého střeva a zavedení umělého vývodu.

Pak byla na čas propuštěná do domácího ošetřování. Čtyřicetipětikilový bolavý uzlíček, odkázaný na pomoc druhých. „Měla jsem vůči svému muži s tím vývodem takový divný pocit, ale on se všeho tak úžasně zhostil, tak mi pomáhal! Pral, uklízel. Moc si ho za to vážím. A také jeho maminky, to je anděl! Vařila, starala se spolu s dědou o syna, o mne, když byl muž v práci. A to mě ještě přepadl pásový opar! Bez podpory rodiny nevim, jak by to dopadlo, ta je nejdůležitější.“

Na Hematoonkologii však věděli, že léčba, kterou podstoupila, stačit nebude. Leukémie se vrátí a udeří fatální silou. Takže transplantace byla nezbytná. Dárce byl záhy nalezen a s odběrem své kostní dřeně souhlasil. Nicméně lékaři věděli, že nebude jednoduché transplantaci uskutečnit, protože Dana Šustrová pochopitelně nebyla v dobrém zdravotním stavu, navíc se vše komplikovalo jejím umělým vývodem. (Na transplantační jednotce se musí dodržovat sterilní režimy atd.) 24. 3. 2010 jí však byla vzdor tomu provedena úspěšná transplantace kostní dřeně s nepříbuzným mladým mužem. Od té doby se již nemoc neobjevila. „Do konce živo-



ta budu tomu neznámému mladíkovi děkovat. A za tři měsíce jsem šla domů! Mohla jsem na dvořek, na zahrádku... a když mi za nějaký čas dovolili jíst zeleninu, to jsem byla šťastná!“

Přes obvyklé potransplantační potíže se zlepšila natolik, že už za několik měsíců mohla podstoupit další operaci, při které jí odstranili umělý vývod. Dnes už má nepřerušenu střevní pasáž a funguje normálně. Samozřejmě s potížemi se potýká, protože pokud není střev dostatečně dlouhé, nedokáže vstřebávat živiny, vitamíny, musí je tělu dodávat jinak. Ale je to samozřejmě mnohem lepší kvalita života, než kdyby jí vývod zůstal.

Takže se může znovu radovat z procházek v lese, chodit na houby, těšit se z vnučat, které jí nadělal starší syn a dcera, a z toho, že benjamínek studuje na Střední průmyslové škole stavební v Plzni. „Ale abych nemluvila jen o sobě - pořád vzpomínám na obětavé lékaře a sestřičky na plzeňském Hematologicko-onkologickém oddělení. Na pana primáře Kozu, jak ten nás uměl rozesmát! A já se směju ráda,“ podotýká. Ale to už jsem během návštěvy poznala. Žena, která neměla jednoduché dětství, zdravotníka jí ani před propuknutím leukémie osud také moc nenadělil, může optimismus a dobrou náladu rozdávat.

## Cena Ď jako dík Obecnímu domu



Samuel Vokurka předává cenu Ď Vlastimilu Ježkovi.  
Foto: Monika Váňová, Studio M101

Od roku 2001 je na scéně Národního divadla v Praze udělena cena Ď mecenášům, sponzorům a dobrodincům nadací, charit, dětských domovů, hospiců, nemocnic, ale také divadel, hradů, muzeí a zoologických zahrad. Vedle hlavních zakladatelů projektu Richarda a Jitky Langerových, a vedle řady dalších významných osobností, stál u počátků ceny Ď také primář Vladimír Kozu. Nadace pro transplantace kostní dřeně má proto čest rovněž přímo nominovat své kandidáty na toto ocenění.

Letos byla rozhodnutím celostátního kolegia udělena cena společnosti Obecní dům, a.s., Praha, za opakované poskytování svých důstojných prostor k zajištění slavnostního večera Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně, při kterém je poděkováno významným sponzorům a všem dárcům, kteří v uplynulém roce darovali kostní dřeň pro ně neznámému pacientovi. „Bylo mi potěšením, že jsem mohl cenu Ď předat řediteli Obecního domu Mgr. Vlastimilu Ježkovi. Současně jsem si však uvědomoval, jak rád bych takové poděkování vyjádřil i celé řadě dalších nezištných, ochotných a nadšených spolupracovníků v Čechách, na Moravě i ve Slezsku, bez kterých si fungování Nadace nelze představit,“ zdůraznil předseda správní rady nadace doc. MUDr. Samuel Vokurka, Ph.D.

# Dárce, který se upsal vodnímu světu

Také vás někdy napadlo, že by bylo zajímavé, kdyby pacient, kterému dárce věnoval kostní dřeň, převzal také některé jeho charakteristické vlastnosti a záliby? Pak by ten, v jehož těle teď kolují životadárné buňky tohoto 36 letého muže, miloval vodu a přírodu vůbec, lákaly by ho daleké kraje.



Doc. Ing. Vladimír Žlábek, Ph.D., pochází z Vodňan, půvabného jihočeského městečka, jímž protéká Blanice a je obklopené mnoha rybníky. „Vodňany jsou známé svou staletou rybářskou tradicí. Děda byl rybář, ale sezení u vody mě nebaví. Práce s rybami a sklizeň úrody, když ryby vyrostou, to je pěkný pocit. Už jako malý kluk jsem rád chodil na výlovy. Zájem o vodní živočichy mne přivedl i na Fakultu rybářství a ochrany vod Jihočeské univerzity, kterou tu ve Vodňanech máme. Měl jsem na vysoké škole příležitost spolupracovat s profesorkou Zdeňkou Svobodovou, známou českou odborníci na vodní toxikologii a ona mi nabídla, že u ní mohu připravovat svou diplomovou práci, která se tohoto tématu týkala. Už jsem u toho zůstal,” shrnuje.

Přednáší na vodňanské fakultě, kterou vystudoval a kde rovněž provádí důležitý výzkum ve Výzkumném ústavu rybářském a hydrobiologickém. „Zabývám se sledováním znečištění vody. Hodnotím, jak různé cizorodé látky, které do vody vypustil člověk v rámci svých aktivit, nepříznivě ovlivňují vodní živočichy. Jeden příklad je vliv cizorodých látek na reprodukci vodních organismů, potažmo člověka. Stejně jako u člověka klesá schopnost oplodnit vajíčko i u vodních živočichů. I dalších neblahých účinků je velké množství,” uvádí Vladimír Žlábek.

Dva dny po našem krátkém setkání u výborných kapřích hranolků v jedné z místních restaurací (jak jinak ve Vodňanech) vyrazil Vladimír Žlábek do světa. „Dostal jsem grant na rozšíření našeho působení do Číny. Podporuje spolupráci mezi naší univerzitou a čínskou Akademií rybář-

ských věd. Zjišťujeme už druhým rokem znečištění vody na řece Jang-c'-ťiang nedaleko mnohamilionového města. Z Číny se k nám přece dováží spousta výrobků, i potravinářských a tak je důležité vědět, jaká je voda, kterou jsou zalévána pole. Soustřeďujeme se také například na varující snižování počtu ohrožených jeseterů čínských,” vysvětluje. Kupodivu loňský výzkum prokázal menší znečištění, než jakého se obávali.

Po světě se mladý výzkumník a pedagog vůbec rád toulá. Byl v Tádžikistánu, Afghánistánu. „Máme s manželkou rádi hory, přírodu. Často jezdíme do Alp. Byli jsme spolu v indickém Kašmíru. Tam ve výšce 5000 metrů jsem ji loni v létě požádal o ruku. Říkal jsem si, že žádná jiná na světě by přece se mnou takovou štrapác neabsolvovala (smích). Vzali jsme se letos o prázdninách.”



Společně se starají o malou farmu, kde žijí tři koně, z toho jedna malá klisnička, ovce a koza. Jednou by si rádi starý, zchátralý, zděděný statek přebudovali na agropenzion.

Úcta k přírodě, všemu živému, jistě přispěla i k cestě Vladimíra Žlábka k dárce kostní

dřeň. „V prvním ročníku vysoké školy jsme se s bratrem přihlásili k akci Daruj krev s Českým rozhlasem, a pak už jsem pravidelně chodil dávat krev. Při jednom odběru před 15 lety jsem si všiml letáčku o dárce kostní dřeň a přihlásil se. Vloni v prosinci mi zavolał doktor Tomáš Svoboda, řekl mi, že jsem vhodný dárce pro jednoho nemocného pacienta a dlouze mi odpovídal na spoustu otázek, které jsem měl – typy odběrů, možná rizika. Zeptal jsem se i na to, jaký člověk ode mne dřeň potřebuje. Přiznám se, že by mne mrzelo, kdyby to byl někdo, kdo se svým zdravím hazardoval, nevážil si ho. Byl jsem rád, když jsem se dozvěděl, že takový ten pacient rozhodně není, a že pokud mu dřeň poskytnu, udělám správnou věc.”

Rozhodl se pro odebrání dřeň z kosti pánevní v narkóze. Trošku to po odběru bolelo, ale byla to bolest, ze které prý měl radost. „Celou cestu domů jsem se smál, říkal jsem si, že já jsem zdravý a někomu jsem pomohl. A jsem moc rád, že prý se mu daří dobře.”

Doma tohoto čerstvého dárce vítali jako hrdinu. Lékařka z HOO, která ho dostala na starost, několikrát volala a ujišťovala se, že je v pořádku. Za pár dní nevěděl, že na nějakém odběru byl. Na důkaz toho přidává Vladimír Žlábek na závěr tuto příhodu: „Máme tady s přáteli takový zvyk, že se na Štědrý den sejdeme, zavzpomínáme, co se za ten rok událo. Já jsem přidal mimo jiné zasnoubení i darování kostní dřeň. A nakonec každoročně naskáče-me kluci - holky do mlýnského náhonu. Ještě to nebylo ani týden od odběru a už jsem tam v pohodě skočil. A neměl jsem žádné následky.”

## Plzeňská souhvězdí ve znamení hvězdného programu

14. 11. se konal ve velkém studiu Českého rozhlasu Plzeň „VII. ročník talk show Richarda Langera – Plzeňská souhvězdí“. Letos byli hvězdami dárci a spolupracovníci Nadace pro transplantace kostní dřeň.

Celá akce byla věnovaná myšlenkám primáře Vladimíra Kozy, které, na rozdíl od něj mají štěstí dále žít. Aktivně žijí díky němu a díky mnoha lidem, kteří už tyto myšlenky považují za vlastní. Z toho by měl velkou radost.

Připomeňme, že Richard Langer je dlouholetým spolupracovníkem nadace a duší „Klubu příznivců Nadace pro transplantace kostní dřeň“, jehož partnerem a místem virtuálního setkávání je Revue-Richard. (<http://www.revue-richard.cz/nadace.htm>).

## Velice si vážíme vaší pomoci.

Děkujeme všem, kteří přispěli finančním darem nebo svou aktivitou podle svých možností.

Pro Nadaci pro transplantace kostní dřeň není žádný dar malý.

Všechny informace o hospodaření naší nadace najdete na

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



## Upír slouží dobré věci

„Univerzitní upír“ je zdařilá a dnes již tradiční akce, při které studenti Západočeské univerzity v Plzni dobrovolně dávají krev. Na podzim se uskutečnil již 15. „semestrník“. Už před třemi lety se organizátoři rozhodli podpořit rovněž dárcovství kostní dřeně a věnovali Nadaci pro transplantace kostní dřeně část výtěžků ze svých koncertů uspořádaných po „Upírovi“. Spolupráce nyní přerostla v aktivní účast na náboru nových dárců. Jen v prvním termínu 6. 11. posílilo řady potenciálních dobrovolných dárců 47 studentů (pár dalších bylo bohužel odmítnuto pro zdravotní potíže). Na půdě Akademického senátu, kde se akce konala, jim hned sestřičky HOO Šárka Řezáčová a Petra Hlinková odebraly vzorky krve. V listopadu proběhly na ZČU ještě 2 stejné akce.



## Sluníčka pomohou opět dobré věci

Den před dušičkami opět prozářila Plzeň „sluníčková sbírka“. Někteří studenti a studentky Gymnázia Ludka Pika, kteří ji uspořádali již po 32., pojali svou úlohu velmi originálně. A potěšili tak kolemjdoucí, mezi nimiž byl i spolupracovník nadace a pacient, jemuž byla transplantovaná dřevě neznámého dárce, Ing. Hynek Sladký. On sám nejlíp ví, jak jsou finance potřebné na další rozvoj transplantčního programu. Celkem se vybralo více než 65 351 Kč, které budou jako vždy beze zbytku účelně využity.

Dík patří nejen těm, kteří do uzavřené kasičky věnovali peněžní obnos, ale i plzeňským studentům a jejich profesorce Marii Helmové, která je se sbírkou od začátku spjatá.



## Na společné chvíle se všichni těší



Regionální setkání pacientů a přátel Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň v Hotelu U Pramenů se již stala tradicí. V první části večera si vyslechnou informace, které se týkají jejich zdraví, a pozvaní odborníci jim odpoví na otázky. Druhá část je věnovaná společnému tvoření pod taktovkou zdravotní sestry z HOO Petry Kolerusové. Na říjnovém setkání všechny zaujal svým povídáním s promítáním fotografií syn jedné z pacientek, Tomáš Snovický, který se od svých dětských let věnuje pěstování bonsajů. Některé své exempláře také přivezl.

## Sport ve prospěch nadace a registru

V srpnu proběhlo v Mladé Boleslavi Mistrovství České republiky profesionálních a dobrovolných hasičů v požárním sportu. V jeho průběhu proběhl náběr krevních vzorků potenciálních dárců kostní dřeně, kteří se přihlásili do ČNRDD.

V září se konalo v Hořovicích finále Skokového poháru České republiky. Na něm byl zástupcům registru předán šek na 100 000 korun, částku, kterou účastníci závodů shromáždili za letošní sezónu. Na vybraných závodech opět nechyběla odběrová místa, kde se jezdci i účastníci mohli zaregistrovat.

## „Naše“ Eva Bystřická ve finále NEJ sestřička



V sobotu 19. 10. proběhl v Náchodě finálový večer soutěže BATIST Nej sestřička, jejímž cílem je vybrat nejcharizmatičtější zdravotní sestru, zviditelnit těžkou práci sester a poděkovat jim za ni. Český národní registr dárců

dřeně přihlásil vrchní sestru z hemato-onkologického oddělení FN Plzeň Bc. Evu Bystřickou jako vedoucí Dárcovského a náběrového centra v Plzni. Z přihlášených 491 sester z celé ČR se dostala do finálové desítky, na finálovém večeru se se ctí zhostila všech úkolů a zaujala i svým milým úsměvem. Teď už se zas naplno věnuje své práci, kterou má velmi ráda.

## Dobré rozhodně nekončí

I v příštím roce bude pokračovat projekt „Armáda dává naději“, který byl zahájen před rokem a vzbudil velký zájem. Připomeňme putovní výstavu „Žít s nadějí“ a náběry potenciálních dárců v rámci Týdnu s armádou po celé republice za pomoci Ústřední vojenské nemocnice – mobilní náběrové jednoty a ATOS. Pokračuje i spolupráce s Policií České republiky, jež chystá na příští rok zajímavé novinky.

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

Každý den onemocní v ČR někdo akutní leukémií

**DMS KOSTNIDREN**

na číslo **87777**  
cena SMS je **30 Kč**, nadace obdrží **27 Kč**



## Akce ve prospěch nadace

Děkujeme všem, kteří v uplynulých měsících přispěli na podporu činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně. Vážíme si významných darů sponzorů, ale stejně tak i příspěvků tisíců lidí, kteří nadaci věnovali třeba jen malou finanční částku podle svých možností. Ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně putuje i výtěžek z řady kulturních a sportovních akcí, jejichž spolupřáteli byli i spolupracovníci nadace.

- 29. 9. 2013 Plzeň - Dětské sportovní nedělní odpoledne
- 31. 10. 2013 Sluníčková sbírka v Plzni
- 6. 11. 2013 Plzeň - Univerzitní upír
- **12. 12. 2013 Mariánské Lázně - koncert pro nadaci**
- **15. 12. 2013 Plzeň - Vánoční jarmark**
- **21. 12. 2013 Synagoga Čkyně Hotel - Výstava fotografií Dana Havlíka a Veroniky Matějkové na podporu Nadace pro transplantace kostní dřeně**
- **12. a 13. 12. 2013 Sokolovna Strakonice - Vánoční jarmark**

**Další akce a bližší informace na:**  
<http://www.kostnidren.cz/nadace/>



**NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ**

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň • Tel.: +420 377 521 753  
e-mail: nadace@kostnidren.cz



**ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR DÁRCŮ DŘENĚ**

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň • Tel.: +420 377 533 300  
e-mail: 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)

**Grafické zpracování:** Barbora Müllerová

**Redakce:** Jana Kořínková, Monika Nováková,

Tomáš Svoboda, Jana Navrátilová, Vladimíra Štěpánková a spolupracovníci

**Foto na titulní straně:** ČNRDD

**Nepronějné.** Ev. číslo MK ČR E 19927.