

## Společná práce dostala zlatou medaili

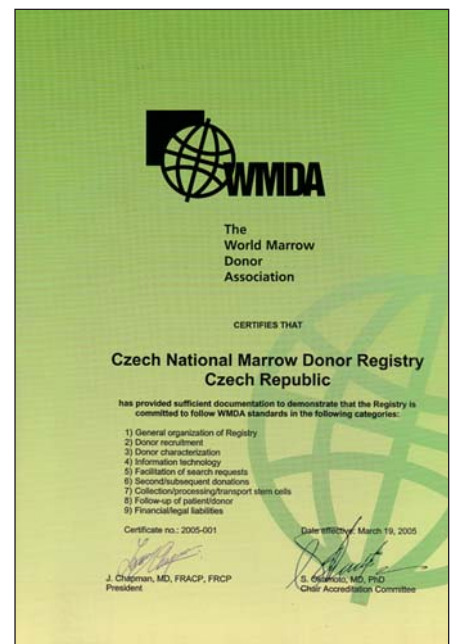
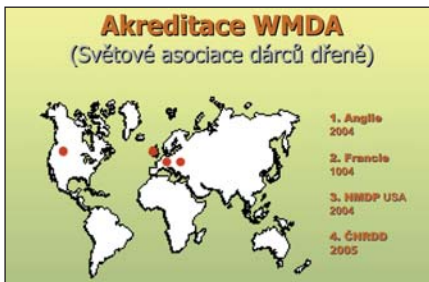
Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD), projekt, na jehož budování se třináct let podílejí doslova desítky tisíc lidí v naší zemi, obhájil letos v dubnu jako teprve čtvrtá organizace toho druhu na světě akreditaci Světové asociace dárců dřeně (World Marrow Donor Association - WMDA).

Udělení této prestižní akreditace, jinými slovy diplomu nejvyšší odbornosti a kvality, předcházelo roční schvalovací řízení, kdy organizační tým ČNRDD musel mezinárodní komisi doložit splnění řady náročných podmínek. Týkaly se nejen přísných pravidel nábory dárců dřeně, kvality vyšetřování jejich transplantačních znaků a zajištění bezpečnosti odběrů krvetvorných buněk, ale i mnoha dalších organizačních, etických, právních i finančních souvislostí.

Takto náročným sítím požadavků dokázaly projít před ČNRDD jenom tři ze všech 54 registrů na celém světě: v Anglii, ve Francii a Národní program dárců dřeně USA (NMDP).

Proč je to tak důležité? Jistě ne pro chlubení. Zmíněná akreditace znamená především doklad bezpečnosti pro naše dárce dřeně. Pro nemocné znamená příslib kvality odebraných krvetvorných buněk s optimálními podmínkami pro výsledek transplantace. Přinese, jak bychom rádi doufali, další možnosti rozšíření mezinárodní spolupráce, z níž budou mít prospěch prvořadě zas naši nemocní. Není jen ukázkou úspěchu naší země v daném, byť úzkém oboru medicíny, ale také výzvou neztratit krok a dál se snažit o zlepšení úrovně dosa-  
vadní práce.

Akreditace WMDA je zlatá medaile pro vás: pro dárce dřeně, pro všechny odborníky dárčovských i transplantačních center v ČR i pro vás, kteří program podporujete. Dík!



## Poděkování dárčům 2005



Stalo se milou tradicí jednou za rok veřejně poděkovat dárčům dřeně, kteří podstoupili odběr svých krvetvorných buněk pro záchranu života neznámého člověka, a zároveň také těm, kteří v minulém období významně pomohli programu transplantací.

Letošní Poděkování se konalo 22. dubna znovu v pražském Obecním domě. Byť z loňských dárců nemohli přijet všichni, ve Sladkovského sále nezbylo volné místo. A na společnou fotografii – jak byste se nám, milí, mohli všichni vejít?

Osobností večera byla i letos první dáma Livia Klausová, v zastoupení pana kardinála Vlka poctil přítomně biskup Mons. František Radkovský. Předávaly se také symbolické výroční ceny Nadace pro transplantace kostní dřeně: za největší finanční dar v roce 2004 opět akciové společnosti Sazka, z oblasti ne-  
finanční pomoci panu Oldřichu Kulhánkovi, tvůrci nových originálních diplomů pro dárce dřeně.

Krásně zazpíval Ladislav Kerndl v doprovodu své dcery Terezky. A na závěr dojemné česko-slovenské setkání – o něm víc uvnitř listu. A nejvíc ze všeho přádomí, že pomoc jeden druhému není jen prázdné slovo.



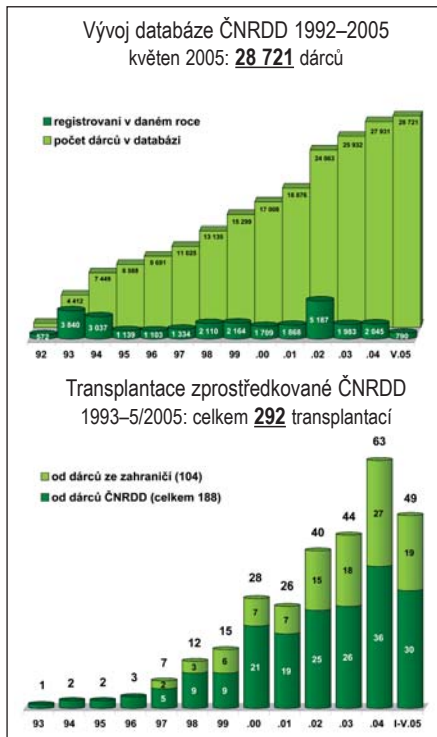
# Kam pokročil program registru dárců dřeně

"Nezbytná je altruistická motivace dárce, protože není odměněn ničím jiným než uspokojením z vědomí, že mohl být zachráněn život neznámého člověka"

Prof. E.D.Thomas, Seattle, USA, průkopník transplantací dřeně, nositel Nobelovy ceny z r. 1990.

## Ohlédnutí po třinácti letech

Český národní registr dárců (ČNRDD) pracuje u nás od roku 1992 jako nestátní organizace,



pouze s pomocí tisíců nezištných lidí této země. Je zásluhou vás všech, že počet registrovaných dobrovolných dárců v databázi ČNRDD přesáhne nejspíš už letos magickou hranici třiceti tisíc. Počet nemocných, kteří díky vám podporované práci registru dostali nebo dostanou šanci na uzdravení z leukémie či jiné podobně smrtelné nemoci, překročí letos tři stovky.

Naplnlo běží účinná mezinárodní spolupráce, díky níž mají nemocní v Česku možnost výběru nejhodnějšího dárce z kterékoliv země světa, stejně jako české krvinky kolují v žilách mnoha lidí za našimi hranicemi. Doba, kdy zoufalé rodiny podnikaly finanční sbírky, aby jejich syn, dcera, manžel mohli najít vhodného dárce a podstoupit transplantaci v cizině, patří u nás už dávno minulosti.

Právě dostupnost českých dárců umožnila, že se naše republika počtem nepříbuzenských transplantací dřeně zařadila na úroveň nejvyspělejších států Evropy, a nejen to. Počet výkonů přináší také potřebnou zkušenost. Tyto transplantace, nejsložitější z léčebných postupů v hematologické onkologii, dnes provádí v ČR rutinně 6 center a v úspěšnosti a procentu vyléčených si nezádají s tradičními velkými centry v západní Evropě či v zámoří.

Není náhodou, ale uznáním úrovně české medicíny, že výroční kongres Evropské společnosti pro transplantaci krve a dřeně (EBMT) se konal letos poprvé v jiné než západoevropské zemi, a to v Praze. A není náhoda, že předsednictví a organizace kongresu připadly týmu ČNRDD.

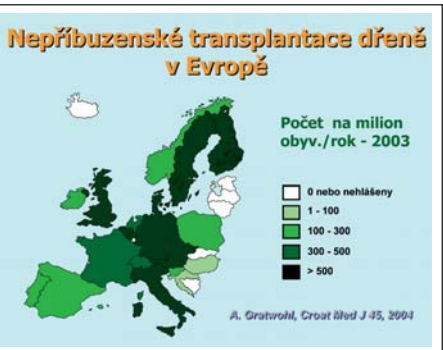
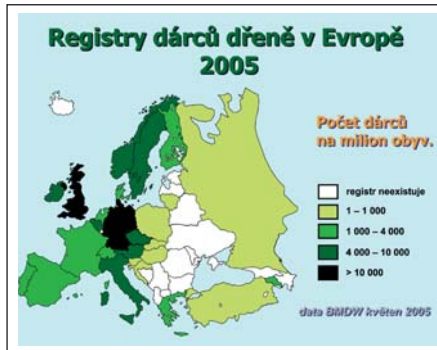
## Na řadě je pomoc slabším

Můžeme být právem hrdí, že naše země se propracovala na tak významné místo v jednom z nejtěžších oborů medicíny prakticky vlastní silou. Jistěže je potřeba jít dál, udržet krok s rozvojem lékařských oborů, ale současně nezapomínat, že jeden bez druhého, člověk bez člověka, nemocný bez dobrovolného dárce si nepomůže. Dál musíme pamatovat, že medicína je velmi drahá záležitost a na nábor dobrovolných dárců dřeně naše republika zřejmě ještě dlouho státní peníze mít nebude. Jak jsme si pomáhali doposud, zvládneme snad s vašim přispěním dále.

Nicméně už nyní můžeme nabízet víc, a také nabízet. I v zemích na východ od nás stůňou lidé a nemáme-li pro ně nic jiného, můžeme nabídnout zkušenosti. Jedno z významných témat březnového kongresu EBMT v Praze byla právě pomoc vyspělejších států při rozvoji transplantací v zemích, kde toto odvětví medicíny má ještě co dohánět (tzv. Outreach program). Česká pracoviště a speciálně ČNRDD v něm budou mít významnou úlohu, pochopitelně ne finanční, ale školící.

## Letos jedeme na Slovensko

ČNRDD sehrál v posledních letech nemalou úlohu při rozvoji transplantačního programu v Polsku. Letos jedná o navázání úzké spolupráce s registrem dárců dřeně na Slovensku, poskytnutí kompletního know-how po odborné, organizační i osvětové stránce, s maximálně možným propojením činnosti z obou stran hranice. Zdaří-li se plány, přinese to prospěch nemocným v obou republikách kdysi společného státu.



Prezentace ČNRDD na sjezdu EBMT v Praze – 3/2005

# Z výroční zprávy nadace pro transplantace kostní dřeně

Nadace působí od r. 1992 a po tu dobu podporuje řadu programů na pomoc nemocným s nejtěžšími chorobami krve a nádory v ČR.

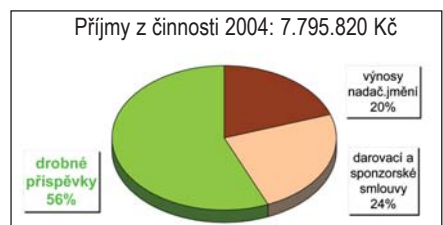
- Jako jediná v ČR financuje nábor dobrovolníků do Českého národního registru dárců dřeně.
- Poskytuje pacientům sociální pomoc a ubytování rodin v místě transplantačního centra.
- Podporuje vzdělávací programy v hematologii, onkologii a transplantační medicíně.
- Přispívá na vybavení transplantačních center a specializovaných laboratořích v ČR.

V činnosti nadace pomáhají stovky dobrovolných spolupracovníků. Nadace zaměstnává jedinou placenou referentku, funkce správních orgánů jsou bezplatné.

## Příjmy z činnosti nadace v roce 2004

- 1) Výnosy z nadačního jmění a úroky přinesly v r. 2004 20% aktivních příjmů – **1.536.836 Kč**.
- 2) Darovací a sponzorské smlouvy – úhнем **1.871.950 Kč** – představovaly cca čtvrtinu příjmů. Největší sumu věnoval generální sponzor nadace, akciová společnost **SAZKA**, a to **1.000.000 Kč**.

Formou darovací smlouvy dále věnovali: **200.000.-** Leo Burnett Advertising, s.r.o.; **100.000.-** Nadace Charty 77 a SPAR, č.o.s.; **80.000.-** Občanské sdružení RIBI z Atlantisu, Ostrov a ETIGRAF, s.r.o. Dvůr Králové n.L.; **58.450.-** Agentura D & D Hradec Králové; **50.000.-** SIEMENS s.r.o. Praha, GORDIC s.r.o. Jihlava a Mgr. M. Holečková, Beroun; **40.000.-** DRINKS UNION a.s. Praha; **35.000.-** AMGEN s.r.o. Praha; **30.000.-** Severočeské doly a.s. Chomutov, NEMOS PLUS s.r.o. Ostrov, JUDr. D. Hofmannová, Praha, JUDr. Z. Otevřelová, Vyškov a Komunitní nadace Euroregionu Labe; **20.000.-** Nadační fond Zlatá Praha; **19.000.-**



VEST s.r.o.; **15.500.-** Ing. V. Liška, Praha; **15.000.-** Městský obvod 3 Plzeň, MERCK s.r.o. Říčany, Z. Masopustová, Liberec, MUDr. Jiřina Brzáková, Kolín, MIFER s.r.o. Praha; **10.000.-** K. Otevřelová, Vyškov, JUDr. L. Vildová, Praha, o.s. ŠANCE Olomouc, MUDr. E. Čechová, Plzeň, JUDr. K. Uhlíř, Plzeň, JUDr. J. Střítešská, Brno, SATRA s.r.o. Mělník, JUDr. A. Sedláková, Brno a JUDr. J. Mikušová, Kroměříž.

3) **Drobné příspěvky** – úhнем **4.387.034 Kč** – vytvořily podobně jako v minulých letech nadpoloviční část příjmů: z toho **darů na účet** 1.266.595.-, **složenky** 873.028.-, instalované **kasičky** 983.139.-, skautská sbírka **Kapka** 760.636.-, **sbírků při akcích spolupracovníků** 447.044.-, **dárcovské sms (DMS)** 3.846 Kč a **šky ze zahraničí** 44.268 Kč. 8.478 Kč získala nadace z **dědictví paní Sylvy Toulové** z Vlašimi.

Mimo příjmy z vlastní činnosti obdržela nadace v r. 2004 poslední jednorázový **příspěvek z NIF FNM** ve výši **6.871.000 Kč**. Prostředky NIF jsou ze zákona uloženy do nadačního jmění a pro plnění grantových programů je z nich možno čerpat výnosy a úroky.

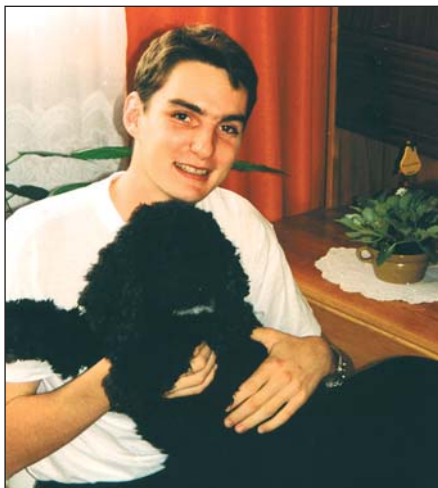
# Příběh naděje. Příběh solidarity a vítězství.

## Obyčejný kluk

„Člověk si žije běžný život, s normálními starostmi a radostmi, a jeden okamžik to náhle změní, zůstane jen zoufalý boj o přežití.“ vzpomíná ještě dnes se slzami v očích maminka Katarína.

Tomáš Šustek se narodil v listopadu 1979 v Pezinku, na Slovensku. Dva roky nato dostal mladší sestřičku, bavily ho sporty, auta, dalo by se říct běžné dětství, běžné dospívání...

„Vyučil jsem se kuchařem-číšníkem, po škole nastoupil do práce. Jenže někdy v létě mě z ničeho nic začaly bolet kolena. Nejdřív jsem myslel,



že z toho, jak jsem pořád na nohou. Ale bylo to pořád horší, jeden den jsem sotva došel domů. Bylo mi zle, mamka mě vedla na ortopedii, ale na rentgenech nic nebylo. Tak nařídili udělat nějaké krevní testy...

„Byl to šok. Řekli nám, že je to leukémie, sice chronická, ale hodně pokročilá, s velice špatnou prognózou. Lékaři mu dávali rok, rok a půl. Anebo transplantace dřeně. To byla naděje, které jsem se chytl. Že se to musí povést. Za každou cenu.“

## Cena lidského života..

Jenže z vlastní rodiny se jako dárcé nikdo nehodil. Organizovat nepříbuzenskou transplantaci u slovenského pacienta byl tehdy skoro neře-

šitelný úkol. Registr dárců dřeně na Slovensku neexistoval, chyběly smlouvy se zahraničními registry. Obrátit se na cizinu znamenalo nejen sehnat prostředky na typizace v západních cenách. Tomáš by byl musel podstoupit transplantaci na některé západoevropské klinice. Cena byla odhadnutá na osm milionů korun, bez nároku na proplacení zdravotní pojišťovnou. Kde je vzít, když rodina žila z platu samotné matky, zdravotní sestry?

„Tu sumu jsem si vůbec nedokázala představit. Zoufalá jsem se obrátila na média a na veřejnost. Mezi chemoterapiemi jsme s Tominem obcházelí úřady, noviny, rozhlas, televizi. Zřídilo se konto a lidi ze všech koutů Slovenska na ně posílali peníze. Nikomu bych nepřála takovou zkušenost. Spousta lidí nám pomáhala, ale našli se i opační. Peníze přibývaly, ale na to, jak čas běžel, pořád pomalu...“

## V hodině dvanácté

Záchrana přišla v poslední chvíli. „Při jedné z kontrol na klinice nám primář Mistrík oznámil: máme pro vás Čecha, můžeme transplantovat. Tomáš byl tak vůbec první pacient, který v Bratislavě dostal dřeň od nepříbuzného dárce. Na ten den nezapomenu. 17. února 1999. Jeli jsme pro ten zázrak přes hranice do Plzně. Bylo hrozné počasí, sněžilo, několikrát jsme cestou tam i zpátky uvízli v koloně, ale dovezli jsme. Syn dostal druhý život.“

Měl štěstí vlastně i v tom, že všechno proběhlo nad očekávání hladce. Za pár týdnů mohl jít z nemocnice. Nejdřív jezdil na kliniku do Bratislavy každý den, ale zvládlo se to, zvládli jsme i složitá hygienická opatření doma. „Nejhorší bylo, že musel pryč kamarád Rony“, vzpomíná Tomáš. „Pejska si nakonec vzali lidé z vedlejšího domu. Za několik měsíců ale umřel, snad jakoby vzal na sebe to Tominovo trápení. Oplakali jsme to.“

Nejdůležitější ale bylo, že se chlapec uzdravoval. Když mi na klinice řekli, že leukémie je pryč, nemohla jsem tomu ani uvěřit. Říkám si, kdyby se podařilo, aby všichni, kteří na tom našem případě spolupracovali a pomáhali, se vzali za ruce a udělali řetěz, kam bychom asi došli...“

## Přišlo mi to normální

Jaroslav Javora, zedník z moravské vesničky Lechotice, se přihlásil do registru na transfúzní stanici ve Zlíně jen dva roky předtím.

„Krev dávám pravidelně od vojny a tohle mi přišlo docela normální. Prostě jsem to udělal a je to v pořádku. U nás na dědině bylo vždycky zvykem



navzájem si pomáhat. Člověk nikdy neví, kdy sám bude něco potřebovat, taky mám dvě děti. A když nám před časem vyhořel domek, přišla pomáhat celá vesnice.“

## Epilog

Stává se málokdy, že příjemce dřeně pozná svého dárce. V tomto případě byla udělena výjimka. Tomáš je víc než 6 let po transplantaci snad už definitivně zdravý. Svému dárci, Jaroslavu Javorovi, mohl poprvé podat ruku na slavnostním Poděkování dárcům 22. 4. 2005 v pražském Obecním domě. Tomášův příběh a jeho mamka Katarína Šusteková dnes pomáhají při budování registru dárců dřeně na Slovensku.



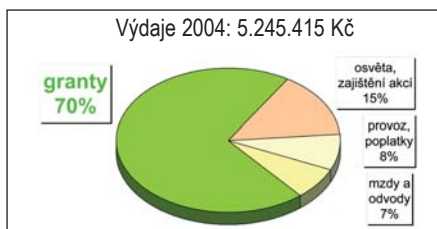
## Kam šly Vaše peníze

Výroční zpráva v plném znění bude zveřejněna na internetové stránce nadace [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)

Nadace vydala v r.2005 celkem 5.245.415 Kč, z toho 3.664.808 Kč (70%) na grantové programy, 30% na zajištění akcí a nutnou režii. Zůstatek z příjmů daného roku – 2.550.405 Kč – zůstal v rezervním fondu, z něhož bude v letošním a příštím roce hrazena rekonstrukce nadačního penzionu v Plzni.

### 1. Granty byly poskytnuty do 4 základních oblastí:

a) **Dárcovství dřeně:** vygrantováno 2.399.000 Kč, z toho 2.350.000 Kč na vyšetření a zařazení nových dárců do ČNRDD a 49.000 Kč k úhradě ubytování části dárců v době odběru jejich krvetvorných buněk v pžeňském centru.



b) **Podpora pacientů:** celkem 327.000 Kč bylo na základě individuálních žádostí poskytnuto dlouhodobě hospitalizovaným pacientům k úhradě dočasného ubytování jejich příbuzných v místě nemocnice.

c) **Vzdělávání:** z grantu bylo rozděleno 268.808 Kč, a to na zahraniční edukace 4 lékařů a 1 zdravotní sestry a tuzemské vzdělávací akce pro více než sto zdravotních sester a laborantů.

d) **Investice:** za 570.000 Kč byly pořízeny 3 přístroje k vyšetřování DNA v laboratořích ČNRDD a za 100.000 Kč vybavení pokojů v ubytovacím zařízení pro pacienty a jejich rodinné příslušníky.

### 2. Výdaje na osvětu a vlastní činnost nadace

a) **Na osvětu a zajištění akcí** včetně vydávání časopisu Naděje aj. tiskovin, výrobu kasiček atd. bylo použito 776.178 Kč, tj. 15% výdajů (10% roč.příjmů nadace).

b) **Režijní výdaje** k realizaci základního provozu a funkce organizace musí být podle vnitřních pravidel nadace minimální a nesmí převyšit 20% ročních příjmů. V r. 2004 byly 804.428 Kč (15% výdajů, 10% příjmů v daném roce). Z toho 383.804 Kč šly na platy+odvody

ze mzdy placené referentky a účetní na část úvazku, 273.768 Kč na daně, poplatky a pojištění, zbytek na výdaje kanceláře (nájem, telefon, poštovné atd.) a na provoz auta.

### Výrok auditora

Podle našeho názoru řádná účetní uzávěrka ve všech významných ohledech podává věrný a poctivý obraz majetku, závazků, vlastního jmění a peněžních toků účetní jednotky

### Nadace pro transplantace kostní dřeně

k 31.12.2004, výsledek hospodaření a finanční situaci za rok 2004 v souladu se zákony a účetními předpisy platnými v České republice. Výrok auditora je

### bez výhrad.

Ing.Karel Novotný Doc.Ing.Karel Novotný, CSc  
auditor č. 1824 auditor č.206

Organizační kancelář Praha  
186 00 Praha 8, Thámova 7

### Poděkování

Vám všem, kteří jste uvedenému programu pomohli a pomáháte, upřímně děkujeme.

# POMOZTE DÁT RODINY ZASE DOHROMADY

V ČR onemocní leukémií ročně kolem dvou tisíc lidí  
Stovky potřebují najít dárce kostní dřeně  
Mnozí potřebují sociální podporu v nemoci



Pomozte. Pošlete dárcovskou sms  
**DMS KOSTNIDREN na číslo 87777**

Konto  
**ČSOB 043 43 043 / 0300**

Pomoc nemusí být jen penězi. Staňte se  
**NADAČNÍM SPOLUPRACOVNÍKEM**

**Každý**, v kterémkoli místě republiky může snadno pomoci: umístěním kasičky, distribucí osvětových materiálů, mnoha jinými způsoby podle Vaší profese a zaměření.

**Aktuálně hledáme:** možnost levné výroby letáků a tiskovin, kontakty na sdělovací prostředky, pomoc s překlady do angličtiny a němčiny, pomoc počítačového grafika, pomoc interiérového a zahradního architekta k rekonstrukci nadačního penzionu, pomoc při právním a sociálním poradenství nemocným.

**Přihlaste se!**

Tel. 377 521 753, e-mail: [spoluprace@kostnidren.cz](mailto:spoluprace@kostnidren.cz)

**Děkujeme za všechny nemocné, kterým dáte naději.**

## VSTUPTÉ DO REGISTRU DÁRCŮ DŘENĚ!

Stále je mnoho nemocných, kteří marně čekají na svého zachránce. Možná právě někdo z Vás může změnit osud druhého člověka. Dárcovství dřeně a krevních kmenových buněk žádného zdravého člověka neohroží. Členství v registru ještě neznamená, že budete automaticky k darování dřeně vyzváni. Pravděpodobnost je ve skutečnosti malá. Každý nový dobrovolník ale dává budoucí naději.

Darovat kostní dřeň je možné dvěma způsoby - buď odsátím jehlami z vnitřku kosti v celkové narkóze, nebo přímo z krve podobně, jako se odebírá plasma na transfúzních stanicích. Ani jeden z nich není natolik nepříjemný, aby nebyl bohatě vyvážen pocitem ze záchrany lidského života.

**Kritéria pro vstup do Českého národního registru dárců dřeně (ČNRDD) jsou jen tři:**

• věk **18–35 let** • celkové **zdraví** • **odhodlání** v registru setrvat a podstoupit odběr krevetvorných buněk, budete-li k tomu někdy v budoucnu vyzváni.

Orientační informace jsou k dispozici na každém transfúzním oddělení v ČR, veškeré podrobnosti pak v níže uvedených dárcovských centrech nebo na webové stránce registru [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz).

### Dříve registrovaní dárce!

Trvá-li Vaš souhlas s možným darováním dřeně, můžete být v databázi registru až do 60 let věku. Nezapomínejte prosím hlásit svým Dárcovským centrům změny Vaší adresy či jména. Kdykoliv Vás může někdo potřebovat. Nenajdeme-li Vás včas, jeho šance může nenávratně pomítnout.

## Navštivte nové webové stránky

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

**najdete:**

- informace i činnosti nadace a registru
- informace o dárcovství dřeně
- informace pro nemocné
- příběhy pacientů
- minulá čísla časopisu Naděje
- informace o grantových programech nadace
- výroční zprávy
- plán celostátních i regionálních akcí
- možnost dotazů a informací formou elektronické pošty

Stránky se průběžně aktualizují a rozšiřují. I vy se můžete podílet na jejich definitivní podobě.



### Dárcovská centra ČNRDD

Telefon

Brno	Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 625 00	532 233 540
Č.Budějovice	Transfúzní odd., B.Němcové 54, PSČ 370 01	387 873 345
Hradec Králové	Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, PSČ 500 05	495 833 562
Most	Transfúzní odd., J. E. Purkyně 270, PSČ 434 64	476 172 595
Olomouc	Imunologický ústav FN, I. P. Pavlova 6, PSČ 775 20	585 415 116
Ostrava	Transfúzní odd., 17. listopadu 1790, PSČ 708 52	597 374 441
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 17. listopadu 12, PSČ 305 99	377 402 829
Praha	Hematol.odd. ÚVN, Sřešovice, U voj. něm. 1200, 169 02	973 203 217
Ústí n.Labem	Transfúzní odd., Sociální péče 3313/12A, PSČ 401 13	477 113 453
Kordin.centrum	ČNRDD, FN Plzeň, alej Svobody 80, PSČ 323 18	377 533 300

Zapsat se je možné i v dalších náborových centrech na menších transfúzních stanicích. Adresy jsou jsou na webové stránce registru.

Nadace pro transplantace kostní dřeně, Na Roudné 123, 301 00 Plzeň, tel./fax 377 521 753

Český národní registr dárců dřeně, Na Roudné 123, 301 00 Plzeň, tel. 377 259 064

e-mail: [nadace@kostnidren.cz](mailto:nadace@kostnidren.cz), [sekretariat@kostnidren.cz](mailto:sekretariat@kostnidren.cz), [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)

konto: ČSOB Plzeň, č.ú. 04343043/0300

**NADACE PRO TRANSPLANTACE  
KOSTNÍ DŘENĚ**

Časopis Naděje: redakce MUDr. Mája Švoigrová, grafické zpracování F.S.Publishing

**Český národní registr  
dárců dřeně**