

NADĚJE



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

ročník 13

květen 2006

Poděkování dárčům – Obecní dům Praha 24. dubna 2006



První dáma a patronka nadace Ing. Livia Klausová poděkovala na slavnostním večeru v Obecním domě 58 dárčům, kteří v minulém roce podstoupili odběr dřeně pro záchranu života neznámého člověka.

Výroční ceny nadace za rok 2005 byly uděleny akciové společnosti SAZKA za největší sponzorský dar a studentům Gymnázia Luďka Píka v Plzni za deset let trvající pomoc v osvětě a při sbírkách. Cenu Adolfa Borna za statečnost a deset let trvající pomoc programu transplantací obdržely bývalá pacientka Mgr. Karolina Otevřelová se svou maminkou JUDr. Zdeňkou Otevřelovou. Děkujeme všem!



Uvnitř listu:



- 30 000 dárců v ČNRDD
- Více než 360 transplantací
- Stateční letošního jara



- Superstar Ali Amiri dárce
- Proč se dárči hledají těžko
- Přidáte se také?



- Příběhy ze života
- Kam šly Vaše peníze
- Zveme Vás



Pošlete SMS s textem **DMS KOSTNIDREN** na číslo **87777**. Podpořit dobrou věc nemůže být snazší. Cena dárčovské SMS je 30,- Kč, program transplantací dřeně obdrží 27,- Kč.

Český národní registr dárců dřeně čtrnáctiletý

Je možné ještě po tolika letech přinášet zásadní novinky? Celých 14 let existence programu jde řeč stále o stejném a zdálo by se, že není co dodávat. Přesto informovanost lidí, kteří se s problematikou krevních nemocí a nádorů sami neseťkali, je většinou stále malá, snad přirozeně.

Transplantace dřeně bývají poslední nadějí na záchranu života v případě nejtěžších nemocí, jako jsou

- akutní i chronické leukémie
- těžké útlumy krvetvorby
- zhoubné nádory uzlin (lymfomy)
- tzv. mnohočetný myelom
- jiné typy nádorů, zejména u dětí
- vrozené těžké poruchy imunity
- jiné příležitostné a vzácné indikace

Ročně potřebují transplantaci dřeně jen v samotné ČR stovky nemocných. Většina je svým osudem odkázána na nalezení nepřibuzného dárce dřeně.

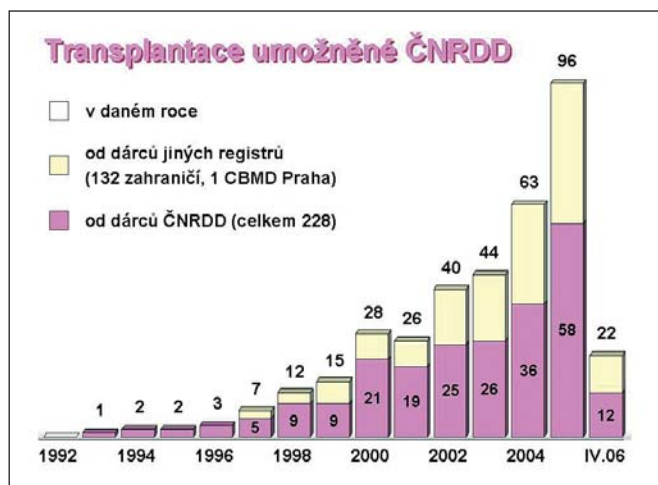
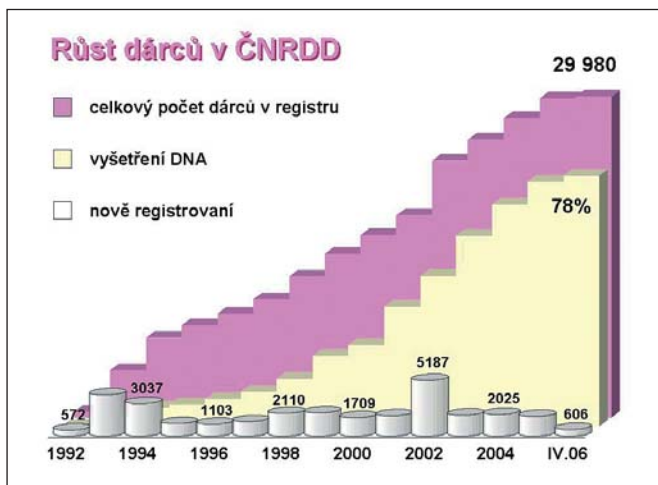
O úspěšnosti programu Českého národního registru dárců dřeně svědčí dnes pouhá holá fakta:

- 30 000 dárců v databázi ČNRDD
- 361 uskutečněných transplantací
- odborná spolupráce po celém světě
- získání prestižní akreditace Světové asociace dárců dřeně WMDA (jako čtvrtý registr na světě)
- stovky zachráněných životů.

ČNRDD dnes dokáže najít vhodného dárce pro přibližně polovinu nemocných,

kteří transplantaci naléhavě potřebují. Operuje po celém světě s možností přístupu k celé desetimilionové databázi dobrovolníků ve 43 zemích Evropy i zámoří.

Výhoda hledání v databázi ČNRDD je především v jeho rychlosti. Přešetření dárce a jeho definitivní potvrzení pro nemocného tu netrvá řádově více než 2–3 týdny. Hledání v zahraničí je z různých administrativních důvodů zdouhavější – tady je nutno počítat nejméně se dvěma až třemi měsíci, někdy déle. Dalším problémem mohou být i finanční limity zdravotních pojišťoven, jejichž zdroje pro dražší hledání dárce v cizině nejsou neomezené. Naším nemocným pomůžeme nejlépe my všichni dohromady.



Kdo chybí nejvíce?

Cenný je každý nový dobrovolník, který do registru vstoupí. Šanci na život neznámému člověku dal dnes už každý stotřicátý registrovaný dárce ČNRDD.

Přesto jsou stále nemocní, kteří na dárce čekají marně. Problém je u nemocných s vzácnějšími kombinacemi transplantačních znaků a nejhůře jsou na tom nemocní z etnických menšin, které mají v registrech nejen u nás, ale celosvětově velmi malé zastoupení – Romové, Vietnamci, lidé arabské národnosti. Výzva proto

dnes směřuje právě k mladým, vzdělaným příslušníkům těchto minorit, kteří v Čechách žijí, pracují a zakládají rodiny. Vstoupí-li do registru, mohou pomoci sobě, svým blízkým i národům, z nichž pocházejí.

Řekněme tomu třeba výzva Aliho a Liky. Ali Amiri je student medicíny, veřejnosti zatím známý víc jako finalista populární soutěže Superstar, pochází z Íránu. MUDr. Lika Mohammad je mladá lékařka Fakultní nemocnice v Plzni, narodila se v Bagdádu. Vzkazují všem: „Jsme registrovaní dárči dřeně, pokládáme si to za čest a necouvne-me. Kdo se k nám přidá?“



Registrovaní dárči ČNRDD – student medicíny Ali Amiri a MUDr. Lika Mohammad.

VSTUPE DO REGISTRU DÁRCŮ. DEJTE ŠANCI NA ŽIVOT!

| Dárcovská centra ČNRDD | Telefon |
|------------------------|--|
| Brno | Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 639 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 | OHBKT ÚVN, Střešovice, U voj. nemocnice 1200, 169 02 973 203 217 |
| Ústí n.Labem | Transfúzní odd., Sociální péče 3316/12A, PSČ 401 13 477 113 453 |
| Koordin.centrum | ČNRDD, FN Plzeň, alej Svobody 80, PSČ 323 18 377 533 300 |

Kritéria pro zápis dárců jsou jen tři:

- věk od 18 do 35 let
- celkové zdraví
- ochota podstoupit malé nepohodlí pro záchranu jiného člověka

Odběr krvetvorných buněk zdravého člověka neohroží.

Jsou dva rovnocenné způsoby darování:

1. klasický odběr dřeně jehlami z kosti v celkové anestezii. Bolest po odběru je minimální.
2. odběr stimulovaných kmenových buněk na separátoru jako krevní plasma či destičky.

Informace dostanete na každé transfúzní stanici, podrobně na www.kostnidren.cz

REGISTROVANÍ DÁRCI, NEZAPOMÍNEJTE PROSÍM HLÁSIT ZMĚNY JMÉNA ČI ADRESY!

Galerie statečných letošního jara



Vladimír Axman, 31 let, Újezd na Šumpersku, dělník, dárce krve.

„Myslím, že každý má touhu udělat něco dobrého a s tím jsem se také do registru hlásil. Vlastně jsem si přál, aby to na mě jednou vyšlo, a jsem za to rád. Co jen může člověk chtít: být zdravý a aby byly zdravé jeho děti...“



Ludvík Harabiš, 51 let, Valašské Klobouky, řidič z povolání, dárce krve.

„Zapsal jsem se na transfúze, kam chodíme pravidelně i s mojí ženou. Taky mi nic nerozmlouvala, dokonce myslím, že naši jsou na mě za to pyšní. Není to tak nepříjemné, aby se to nezvládlo. Doporučil bych to každému.“



Zdeněk Lenk, 26 let, Ústí nad Labem, vlakvedoucí, dárce krve.

„Kolem darování dřeneš jdou různé fámy, ale zbytečně. Já se přihlásil vlastně ze zvědavosti a byl jsem docela rád, že to na mě vyšlo. Strach mi malinko došel až těsně předtím, nicméně celý zákrok nakonec skoro nestál za řeč.“

Luděk Čejka, 31 let, Chlumec u Ústí n. Labem, elektromechanik, dárce krve.

„Hodně lidí mi tvrdilo, že by na takovou věc nešli. Mě ale těší, že můžu pomoci. Jsem v životě spíš dobrodruh, nadělal jsem se už dost hloupostí. Ale tohle je věc, která obohatí – ne penězi a šperky, ale pocitem, že dáte někomu šanci. A k tomu jsem odhodlaný vždycky.“



David Hromádko, 29 let, České Budějovice, policista, dárce krve.

„Přihlásit se, jsou jen dvě zkoušky krve navíc, to je všechno. A to samotné darování? Udělal jsem to rád. Pro mě to byly jen dva dny a to nejde srovnat s tím, co to znamená pro toho druhého. Mám z toho dobrý pocit. Kdyby bylo třeba, přijedu klidně znovu.“



Martin Plechatý, 25 let, Litvínov, zámečník, dárce krve.

„Na krev mě původně přesvědčil můj táta – léta dává krev a má za to už zlatý kříž. Registr už pak byl automatický. Pro mě jsou všechny nepoznané zkušenosti dobré, nic mě to přece nestojí. Až budu potřeboval něco já, taky budu rád za pomoc od druhých.“



David Gross, 30 let, Plzeň, šachista, motorkář, provozovatel baru.

„Registroval jsem se i s bratrem a přítelkyní s tím, že to snad někomu pomůže. Hodně lidí mi řeklo, že by z toho měli strach. Já ale já tvrdím, že to není vůbec nic strašného. Něco jen trochu pobolí, pak to přejde a na všechno zůstane příjemná vzpomínka.“



Lukáš Kohout, 26 let, Praha, zasilatel mezinárodní dopravy, dárce krve.

„Pro mě je to tak samozřejmé, jako ta krev. Vlastně to není vůbec nic jiného, tak jaký strach. Nedávám přece nic, co by se mi zase neobnovilo. Je dobré, že si lidé mohou takhle pomáhat. Moc bych přál tomu dotyčnému, aby se uzdravil.“



Pavel Říčař, 41 let, Rychnov nad Kněžnou, seřizovač, dárce krve.

„Vím, co je taková nemoc. S leukémií se léčil před 15 lety náš synek a nikomu bych takovou zkušenost nepřál. Největší dar pro nás byl, že mu léky zabraly a dnes je zdravý. Jsem rád, že jsem mohl aspoň trochu oplátit. Myslím, že každý zdravý člověk by mohl takhle přispět. Sám neví, kdy ho může něco takového potkat.“

Marcela Hanuschová, 55 let, České Budějovice, cvičitelka Jogy v denním životě, dárkyně krve, máma dvou synů.

„K čemu bychom byli na světě, kdybychom tu chtěli být jen pro sebe? Tímhle můžete někoho zachránit, jako byste pro něj skočili do ohně. Strach v tom nehraje roli. Není to legrace, ale podáte tím ruku. Dál už ten člověk musí sám.“



Svatopluk Koňas, 27 let, Březnice, zedník, dárce krve.

„V registru jsem pár let, ale snažím se pomáhat i jinak. Rok už mám u nás na starost kasičku, kde vybíráme na testování dalších dárců.... prostě myslím si, že by to tak mělo být. I to darování dřeneš. Takoví hasiči, ti při záchraně životů musí třeba i riskovat, ale tohle je docela v pohodě. Klidně bych šel i podruhé.“



Monika Srnová, 27 let, Trutnov, referentka nemocnice, dálková studentka ekonomie, dárkyně krve.

„Když člověk může pomoci, tak pomůže rád. Mě nepřišla jediná pochybnost, zda do toho jít či ne. Když si představíte třeba dítě, které to potřebuje, není co rozmýšlet. Trochu bolí záda a zůstane dobrý pocit a dobrá zkušenost.“



Zlataše Heinrichová, 42 let, Jílové u Děčína, Oblastní ředitelka Reifeisen stavební spořitelny, matka dvou dětí.

„Pomoci někomu je hezký pocit a naši mi ve všem moc fandili. Ta zkušenost je vážně na celý život. Když vidíte vedle sebe tak vážně nemocné lidi, jak jsou stateční, začnete pak hodnotit všechno úplně jinak.“



MUDr. Milan Král, 27 let, lékař Fakultní nemocnice v Olomouci, dárce krve.

„Vím, jak nemoc dokáže srazit na kolena i to, jak takový nemocný čeká s nadějí na každý den, na jakýkoli způsob, který by mu mohl vrátit zdraví. Nabídnout pomocnou ruku tím, že obětují trochu svého pohodlí – co většího lze ještě udělat? To není výsada, ale pocta.“



Jan Trnka, 23 let, České Budějovice, řidič z povolání, dárce krve.

„Je to přece jen jiné, než když dáváte jen krev. Zvláštní, svým způsobem i zajímavé. Jako když vás naklonují. Jen doufám, že to tomu člověku dobře dopadne. Bolest přebolí, nic se vám nestane a zůstane dobrý pocit. Kdyby bylo třeba, šel bych klidně znovu.“



Daruje celá rodina

Dana Magyarová, 34-letá lisařka firmy Parker z Chomutova, máma dvanáctileté dcery Katky a čtyřletého Aleše, si vůbec, ani ve snu nepředstavovala, že loni těsně před Vánoci dostane výzvu k darování dřeneš. Odběr krvetvorných buněk totiž absolvoval už před čtyřmi roky, v létě 2002, její manžel Petr Magyar.

„Vůbec jsem něco takového nečekala, ten telefonát byl pro mě šok. Taková náhoda... S mužem chodíme dávat krev spolu, ale on je dárce až kolik let a já se zaregistrovala teprve nedávno. Až

jsem z toho byla naměkko. Je to hezké, že můžeme dát vlastně spolu už podruhé. Když člověk vidí ty nemocné, co dárce hledají a nemůžou ho najít... Manžel dával tenkrát krevní buňky na separátoru a já z kostní dřeneš pod narkózou. Ale manžel řekl, ať se nebojím, tak jsem se nebála. Jen jsem myslela na ty naše zlobidla, co doma dělají. Určitě jsou horší bolesti a tohle byl takový společný dárek pod stromeček. A hlavně pro toho človíčka. Jenom ať mu to pomůže, jako tomu, co má teď Petrovy krvinky.“

Díky Vám teď máme život znovu před sebou

Leukémie mě překvapila na mateřské dovolené. Péče o tříletou Verunku a ročního Vašíka mě vyčerpávala víc, než bych čekala. Dlouho jsem nic netušila, jen jedné noci se mi zdál divný sen. Zdálo si mi, že mám nevyléčitelnou nemoc a v tom snu jsem horečnatě zvažovala, co udělat se zbytkem svého života. Živě si pamatuji, jak mi už tenkrát přišlo jediné přání - žít se svými dětmi běžný, úplně všední život dál, nic víc. Za pár týdnů jsem zašla ke své obvodní lékařce pro nějaké vitaminy, abych se vzpamatovala. Tam mi ale nabrali krev a už jsem jela na hematologii. Testy z kostní dřeně odhalily chronickou myeloidní leukémii. Prognóza byla jednoznačná. Pokud budou zabírat léky, mohu tu být ještě několik let. Trvalé zdraví mi ale vrátí jen transplantace dřeně.

Byl to šok, skutečně jsem si v té době sáhla až na dno. Proč zrovna moje děti mají mít takovou smůlu? Co je pro ně několik let, co si pak počnou bez maminky, až umřou? Myslela jsem, že by byla velká náhoda najít vhodného dárce, když moje vlastní sestra se pro mě ukázala jako málo vhodná. A projít zdárně celou transplantací, co mě při ní čeká? Brala jsem léky a učila se žít přítomností, plány nejdávám několik týdnů dopředu. Vzdát to ale, copak to jde? Hledali jsme pomoc, kde to šlo. V rodině, u přátel, lidé nám dodávali energii a víru, že se uzdravím.

Mezitím mi lékaři hledali dárce, v Čechách žádný nebyl, až za několik měsíců jsem získala naději v zahraničních registrech.

Když jsem měla nastoupit do nemocnice, můj dárce onemocněl a tak se transplantace odložila o týden. Vnitřně jsem

se uklidňovala, že to snad přece vyjde. Přesto nebylo jednoduché rozloučit se s dětmi. Ještě naposledy je obejmout...



a pak do nemocnice. Odrazit se a skočit.

Naštěstí na oddělení byli velice milí lékaři a sestřičky, kteří dokáží uklidnit, když nevíte, co s vámi opravdu bude, zda vás tělo nenechá ve štychu... Pomáhala mi i rodina. Opravdu hodně mi pomohla sestra, která za mnou chodila každou volnou chvíli. Přesto, že byla zahalená ve sterilním oblečku, v návlecích, roušce a rukavicích, neváhala mě přimět a cvičila se mnou v pokoji dokonce i aerobic.

Prošla jsem chemoterapií a den „D“ byl tady. Den připadl shodou okolností na manželovy narozeniny, které od té doby můžeme slavit společně, letos už druhé...

Dřeň mi přivezli letadlem a samotná transplantace proběhla pozdě večer.

Byla to slavnostní, nezapomenutelná chvíle. Spolu s manželem jsem sledovala, jak mi dřeň zvolna teče do žíly a přitom myslela na svého dárce, který před několika hodinami podstoupil její odběr. Cítila jsem nesmírnou vděčnost a úlevu. Nejdůležitější na všem byla naděje, že budu mít zase budoucnost. Ještě jsem se ale neodvážila radovat naplno. Až když se mi v krvi objevily první nové krvinky, byla jsem opravdu šťastná.

Ještě mě pochopitelně čekala spousta nepříjemností. Obrečela jsem, že mi vypadaly vlasy. Nemohla jsem jíst, i do pití jsem se musela nutit. Ta izolace a přepečlivá hygiena! Naštěstí ale moje tělo dřeň brzy přijalo a já mohla po pěti týdnech od transplantace domů! Od té doby chodím do nemocnice už jen na kontroly. Několik měsíců mi ještě nebylo moc dobře, hodně jsem zhubla a ani o děti jsem se zezačátku nemohla starat. Hlavní ale bylo, že jsem je měla kolem sebe a že se všechno pozvolna zlepšovalo.

Teď jsem přes dva roky po transplantaci. Zdravá! Tak šťastná! Mohu si zase hrát s dětmi, užívat rodinného života... Poslední půlrok už znovu chodím do práce, cvičím, jezdím na lyže... Srdečně děkuji všem lékařům, že odhalili moji nemoc brzy a že našli vhodného dárce včas. Největší dík ovšem patří právě jemu. Je to zvláštní pocit, že někde v cizí zemi mám vlastního bratra. Jsem mu nesmírně vděčná za to, co pro mě udělal. Zachránil mi život a díky němu i naše rodina může zůstat pohromadě. Máme život znovu před sebou.

Moc bych přála ostatním pacientům, aby měli taky takové štěstí. Díky.

Radka

Proč se dárce někdy hledá těžko?

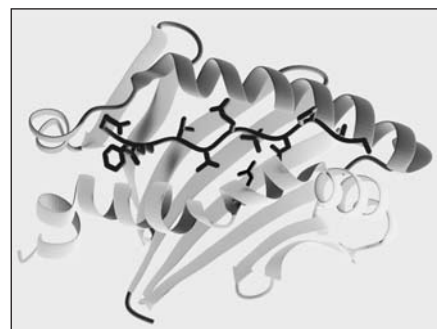
K úspěšné transplantaci dřeně je potřeba, aby tkáňové, tzn. HLA znaky dárce a příjemce dřeně byly co nejpodobnější. S každou částkou neshodou HLA při transplantaci stoupá riziko nepřijetí dřeně nebo ještě častěji riziko, že nové krvinky nebudou v těle svého nového nositele sloužit, jak mají, ale budou ho poškozovat. Taková je totiž jejich vrozená úloha: chránit vlastní organismus proti všemu, na co nejsou zvyklé, co je pro ně cizí, jiné a tím potenciálně škodlivé.

Nejdůležitějších transplantačních znaků je deset, každý z nich má ale desítky až stovky variant, které při vzájemných kombinacích dávají miliony různých možností. Nejsnazší podoba znaků se najde mezi vlastními sourozenci – polovinu HLA znaků totiž zdědíme od matky a polovinu

od svého otce. Mezi nepřibuznými lidmi je to ale velký problém. Některé kombinace znaků se v určitém národě opakují často, jiné jsou ve stejné populaci extrémně vzácné až unikátní.

Mezinárodní databáze dobrovolných dárců dřeně, na níž se podílí 43 vyspělých zemí světa včetně ČR, překročila koncem minulého roku počet deseti milionů. Do současnosti dala šanci na uzdravení už více než 50 tisícům nemocných. Více než 35% darů krvetvorných buněk přechází přes hranice států. Přesto se odhaduje, že ve světě každoročně 10–15 tisíc pacientů, kteří transplantaci nutně potřebují, v této databázi vhodného dvojníka nenajde. Jenom v Čechách jsou jich ročně desítky.

Nejhůře jsou na tom nemocní, jejichž



HLA znak na povrchu všech lidských buněk – jeden ze stovek možných variant. Různých kombinací znaků jsou miliony.

vzdálení předci pocházejí z odlehlejších končin (kdo z nás to ovšem dnes může vědět?), a především nemocní z etnických menšin, které v registrech mají zatím minimální zastoupení.

Pomoci může obohacení registrů na celém světě a tedy i u nás právě o dárce z různých etnik a smíšených manželství.

Pokusíme se o to?

Nejhůře jsou na tom nemocní ze všech etnických menšin.



Ani nevím, jak jsem k té nemoci přišel. Nikdy jsem nestonal, jen samý sport, hokej, fotbal, samá práce, často i na úkor rodiny. Až zpětně mě mrzí, jak jsem je zanedbával. Mám báječnou ženu, dvě děti, Aniče je dvanáct, Honzíkoví 7 let. Jenže když je člověk zdravý, na tyhle věci nemyslí.

V létě jsem si všiml, že si mi dělají z ničeho nic modřiny. Dva týdny se mi to dařilo úspěšně tajit, abych nevypadal, že fňukám a taky aby naši neměli starost. Ale pak se mi začala spouštět krev z nosu a z pusy a to už se ututlat nedalo. Tchýně, zdravotní sestra, volala do nemocnice a už si mě tam nechali. Myslelo se na leukémii, naši byli hotoví. Báli se hrozně, i když jsem nechtěl, aby jim někdo něco říkal. Jenže, to víte... Pak mě odvezli do Plzně a až tam se zjistilo, že to není leukémie, ale útlum krve. To sice znělo líp, ale stejně. Snažil jsem se všechny uklidňovat, že se určitě

Dar, co se nedá ničím zaplatit

Snad už je teď všechno nejhorší za námi. Když jsem se dozvěděl, že mám leukémii... Bylo to loni v prostředí léta. Končil jsem poslední rok školy, zbývala mi jedna státnice, k tomu jsem jezdil do zaměstnání, jako výpravčí. S klukama jsme trénovali badminton, měli jsme jet na turnaj do Indie. Z týdne na týden mě ale přepadla divná únava a čím víc jsem se snažil, tím to bylo horší. Pak mi vyskočila teplota a uzliny na krku. Na středisku mi dali penicilin, ale že jsem byl bledý, vzali i krev a tam to bylo. Když nám s mamkou řekli, že musím okamžitě do nemocnice a o co se jedná...

Jen jedna velká náhoda mě v tu chvíli podržela. Na oddělení jsme se sešli s kamarádem, kterého znám od malička, a dali nás na pokoj spolu. David mi ten první měsíc hodně pomohl. Byl na léčbě už podruhé a věci kolem toho znal, i naši se navzájem znali. Tak jsme se nějak všichni podporovali, abychom psychicky nespadli. David byl vyrovnanější, ale taky byl rád, že jsme mohli držet partu. Jenže pak jsme se museli na čas rozloučit...

Oběma, mně i Davidovi, od začátku řekli, že bez transplantace se naše nemoc dlouho neudrží. Každý jsme měli trochu jinou, ale výhledy stejné. Já jsem ale měl velká štěstí. Bráška se sice pro mě jako dárcce nehodil, ale skoro obratem, do dvou týdnů se pro mě našla dárkyně v českém registru. David na tom byl hůř. Hledali mu dárcu po celém světě, ale žádný dobrý se mu nenašel. Já

Obdivuji je, ty fantastické lidi

zdravím, vůbec jsem si nechtěl připustit, že by to mělo být něco tak vážného.

V Plzni v nemocnici jsem zůstal šest neděl. Dostával jsem spoustu léků a kapaček, transfúze, ale pořád nic moc. I když mě pak pustili domů, na transfúze jsem jezdil prakticky každý týden. Pořád jsem ale věřil nebo spíš doufal, že léky ještě zaberou. Jednu chvíli to tak i vypadalo, jenže pak se krvinky zase ztratily a to už všichni věděli, že to bez transplantace nepůjde. Ještě že mi doktoři celou dobu dárcu hledali a když začalo jít do tuhého, tak už ho měli pro mě vytipovaného. Prý to taky nebylo jednoduché. V rodině nikdo nebyl a ani v Čechách, muselo se hledat v cizině.

Než se stihlo všechno zorganizovat, dostal jsem vysoké horečky, pak průjmy, ošklivý zápal plic, znovu týdny v nemocnici, spousty antibiotik, všechno se muselo odkládat. Já jsem takový člověk, co myslí pozitivně, udržoval jsem si víru a taky jsem viděl kolem pacienty, kteří už transplantaci prošli. To čekání bylo ale nejhorší. Měl jsem strach jen z jediné věci, aby si to ten dárcu na poslední chvíli nerozmyslel. Měl by na to přece právo, dělá to dobrovolně... Když se konečně mohlo říct: ano, transplantace bude, byla to velká úleva

Dřeň mi přivezli těsně před Štědrým dnem. Největší vánoční dar, co jsem kdy dostal. Domů jsem se dostal v půlce ledna a od té doby si už připadám jako

zdravý. Až mě naši a pan doktor v ambulanci brzdí, abych to nepřeháněl. Po tom půlroce, co jsem zažil předtím, je to fantastická proměna. Je mi super, perfektně, nic mě netrápí, už zas posiluju, chodím s děckama ven, no a naši, nebudu povídat, jak jsou rádi. Doufám, že už to tak vydrží.

Jenom mě moc mrzí, že svého dárcu neznám, abych mu mohl poděkovat. Ti dárci, všichni, jsou fantastičtí lidé. Kolika lidem zachrání život. Obdivuju je. I když slyší od doktorů, že jim to neublíží, stejně neví dopředu, do čeho jdou. Neznají to a přece riskují, aby pomohli druhým.

Kdybych to tak mohl nějak splatit. Já sám se o takové věci dřív nikdy nezajímám a myslím, že málo lidí o tom zná něco bliž. Já měl kdysi představu, že když vzít kostní dřeň, tak musejí člověka celého rozřezat. Ani dávat krev jsem se nikdy nerozhoupal, i když můj táta dával krev celý život. Jenže pořád něco bylo a na tu transfúzku jsem nikdy nedošel. Dneska se za to stydím. Když vidím, kolik jenom té krve se potřebuje... Říkám si, že budu muset začít dělat aspoň nějakou osvětu. Aby o těch věcech vědělo víc lidí.

Co bych chtěl svému dárci vzkázat? Prostě že je super a že mu strašně děkuji. Jak se dá slovy vyjádřit, když vám někdo zachrání život?

Petr



Naši u mě byli každý den a sestřičky, ty byly zlaté. Pokaždé když viděly, že se sunu ke dnu, vždycky přišly s nějakým povzbuzením...

Teď doma už je všechno daleko veselejší. Už si dovolím dlouhé procházky, znovu začínám cvičit, vrací se mi původní jistota. Znovu myslím i na školu, na tu poslední státnici. No a pak se uvidí. Do budoucna si přeji jenom to, aby se mi zase rozjel docela normální, obyčejný život. A aby se mi tahle nemoc už nikdy nevrátila.

Moc jsme s mamkou přemýšleli o mojí dárkyni. Že bychom jí rádi poděkovali, protože tenhle dar, ten se ničím zaplatit nedá. Kdo to nezažil, těžko pochopí. Kdybychom jí tak mohli něco vzkázat, tak hlavně to, že jí moc děkujeme. Že je zlatý člověk. Zlatá, odvážná žena. A že jí přejeme, aby byla hlavně zdráva, ona i celá její rodina. Aby jí z její strany nikdy nic zlého nepotkalo a aby byla šťastná. A že jsme jí vděční.

Aleš



Aleš a David se po transplantaci setkávají v nemocnici už jen při ambulantních kontrolách.

Z akcí spolupracovníků nadace. Přidáte se také?

Bez pomoci obětavých dobrovolných spolupracovníků si dnešní činnost Nadace pro transplantace kostní dřeně prakticky nejde představit. V současné době pomáhá nadaci v různých městech a obcích přes dvě stě dobrovolníků. To oni mají hlavní zásluhu na šíření osvěty o dárcovství dřeně v regionech a o problematice transplantací. To oni pomáhají získávat nutné prostředky formou kasiček a sbírek při různých akcích.

Nejčastější činnost spolupracovníků – kromě distribuce osvětových materiálů – je zaměřena na péči o nadační kasičky. Těch se podařilo loni instalovat na různých místech 198, sbírka z kasiček přinesla na společný účet skoro jeden a půl milionu korun. Starost o kasičku není zvláště složitá, je potřeba jen domluvit její vhodné umístění v obchodě, lékárně či na úřadě a dbát určitých pravidel při jejím vybírání. Návodů a pravidel při zacházení s kasičkou má nadace přesně vypracované a každému zájemci o pomoc je kdykoliv ráda poskytne.

Spolupracovníci ale organizují i mnoho nápaditých a hezkých akcí. Jenom litujeme, že se nám na tak malém prostoru nemůže podařit referovat o všech, jak by si to zasloužily. Představujeme tu proto namátkou alespoň několik. S omluvou všem ostatním, kterých si vážíme neméně, uvedeme



Studenti Gymnázia Luďka Píka v Plzni pomáhají nadaci už deset let. Pod vedením své profesorky Marie Helmové dělají ve svém volnu dvakrát ročně osvětové akce a sbírky v plzeňských supermarketech. Jenom loni jejich sbírky přinesly skoro 200 tisíc korun, za deset let už přes milion. Za tuto pomoc bylo gymnázium letos oceněno jednou z hlavních výročních cen nadace.

další akce ve výroční zprávě nadace a na webových stránkách www.kostnidren.cz.

Nadační spolupracovníci, milí přátelé, bez vás by nadace zdaleka nebyla tam, kde je nyní. Děkujeme vám. Prosíme, vytřvejte ve své pomoci! Přidají se do party další? Kontakt:

Šárka Prusíková, NTKD,
Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň
tel. 377 521 753, 602 685 768
e-mail: spoluprace@kostnidren.cz



Bývalý pacient Ing. Zdeněk Švehla a dárkyně dřeně Dagmar Paterová jsou obětavými spolupracovníky ve Strakonících. Jen strakonický "Vánoční jarmark" vydělal loni nadaci 36 000 Kč.



Koncerty velké i malé: nahoře chrám Sv. Mikuláše Praha, dole koncert ZUŠ Plzeň, Masné krámy.



Každoroční setkávání na Vltavě

Nadace pořádá se svými spolupracovníky jednou za rok seminář a neformální přátelské setkání. Loňské proběhlo o víkendu 20.–22. 5. 05 v Červené nad Vltavou. Našel se čas nejen na novinky z práce nadace, registru dárců a sdělení si zkušeností, ale i na milé popovídání a chvíli relaxace. Rozcházelí jsme se vzájemně obohaceni s přáním poťkat se za rok zase.



Letos jsme se sešli na stejném místě a se stejnými příjemnými zážitky 12.–14. 5. 06. Těšíme se na další setkání za rok. Termín dáme včas vědět.



Projekt NOVÝ DOMOV pokračuje, stavba započala

O nadačním penzionu v blízkém sousedství Fakultní nemocnice v Plzni, zakoupeném v roce 2003, jsme Vás již opakovaně informovali.

Od roku 2003 do letošního jara jsme zde přechodně ubytovali rodinné příslušníky více než šedesáti nemocných, dlouhodobě hospitalizovaných ve FN Plzeň, příležitostně také samotné pacienty v době jejich ambulantních kontrol a několikrát dárce dřeně. Kapacita čtyř dvoulůžkových pokojů však zdaleka nepokryla zájem o tyto služby a budova navíc žádala nutnou rekonstrukci. Během dvou let byly proto vypracovány plány přestavby a rozšíření penzionu s pracovním názvem „Nový domov“.

Autorem finálního projektu „Nového domova“ je známý plzeňský architekt Akad. arch. Václav Šmolík. Stavba proběhne ve dvou etapách. V první bude kompletně rekonstruována a rozšířena stávající budova (na plánu vlevo), kdy se kapacita penzionu zvýší na dvojnásobek – osm dvoulůžkových pokojů s bezbariérovým přístupem a se stravovacím a restauračním provozem pro ubytované. Ve druhé etapě již za provozu má být přistavěna další budova (na plánu vpravo).

Po dokončení druhé etapy bude mít penzion jako celek dohromady 40 ubytovacích lůžek, zároveň ale také společenskou místnost pro

nemocné, tělocvičnu, prostor pro přípravu individuálních diet, 2–3 seminární místnosti a další story pohodové přízpůsobitelné pro nejrůznější sociální, osvětové, vzdělávací i kulturní využití.

První etapa přestavby s rozpočtem několika milionů korun byla zahájena letos v březnu a má být dokončena na podzim. Na druhou etapu nadace teprve sťádá peníze. Můžete pomoci. Dobrá je každá koruna, ale také nabídka levných služeb, dodávky materiálu, každý užitečný nápad. Pomůžete s realizací tolik potřebného zařízení, které při největší transplantáční jednotce v ČR zatím chybí?



Z výroční zprávy nadace: Kam šly Vaše peníze

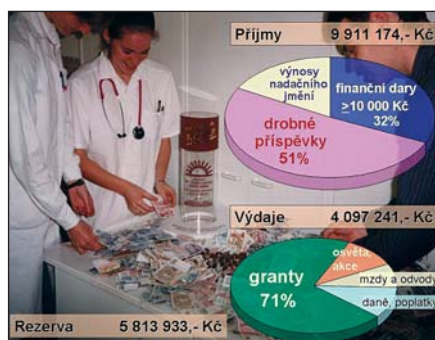
Příjmy nadace v roce 2005

Nadace získala v daném roce z různých zdrojů celkem 9 911 174,- Kč. 17% z toho tvořily příjmy z uloženého nadačního jmění v cenných papírech a úroky z bankovních účtů. Třetina příjmů pocházela z větších darů, více než polovinu příjmů daného roku ale přinesly už tradičně sbírky, různé drobné akce a drobné příspěvky do deseti tisíc korun.

Za velké sponzorské dary děkujeme následujícím osobám a společnostem:

1.000.000,- Kč SAZKA, a.s., a Střeďočeská energetika, a.s., 200.000,- Leo Burnett Advertising, s.r.o., 150.000,- Amgen s.r.o. Praha a společnost Kandahár s.r.o., 100.000,- STAMI Hranice, 58.120,- Pfiizer, s.r.o. Praha, 50.000,- Kč ČSOB Asset Management, a.s. Praha, 40.000,- Kč, JUDr. Daniela Hofmanová, Praha a JUDr. Zdeňka Otevřelová, Vyškov, 30.000,- pan Jaroslav Kadlec a JUDr. Ján Moncol, Bratislava, 20.000,- pan Petr Henych, dále Merck, s.r.o. Říčany, pan Roman Kroutil, a Společná notářská kancelář Brno. 15 200,- Kč pochází z dražby obrazu, který věnoval Akad. arch. Václav Šmolík z Plzně. 15.000,- darova-

li Mgr. Milena Baloušová, pan Miloslav Hlouch, MIFER, s.r.o. Praha a JUDr. Karel Uhlíř, Plzeň. 10.000 Kč pak věnovali JUDr. Marie Bartáková, Brno, JUDr. Blanka Burdová, Opava, MUDr. Eva



Čechová, společnost Hewlett Packard, s.r.o. Praha, Ing. Libuše Hrabětová, pan Otmar Humplík, Mgr. Karolína Otevřelová, Vyškov, SATRA s.r.o. Mělník, JUDr. Alice Sedláková, Brno, MUDr. Dagmar Selleová, paní Lucie Skokanová, JUDr. Olga Spoustová, sdružení ŠANCE Olomouc, pan Miloš Toman, UNINO s.r.o., JUDr. Jarmila Váňová, Uherské Hradiště a JUDr. Libuše Vildová, Praha.

Úhrnem drobných příspěvků se největším sponzorem programu staly opět

statisíce neznámých obětavých lidí, kteří pomáhají – ať už sebemenší korunou, nebo vlastní prací.

Z neúspěšnějších sbírek nutno jmenovat alespoň sbírky kasičkami – 1.346.941,- Kč, skautskou Kapku 752 961,-, sbírku pomoci DMS 541 600,-, sbírky studentů gymnázia L.Pika v Plzni – loni 194 088,- Kč, podíl z prodeje náramků Coolhelp 164 446,-, dvě akce pana Tomka z agentury D&D v Hradci Králové „Setkání s módou“ – 66 870,-, ale i řadu koncertů, jarmárečků, dětských akcí atd. Jmenovat všechny, jak by si to zasloužili, zde prostě nejde a proto jen souhrnně platí pro všechny velké a upřímné: Děkujeme Vám.

Výdaje nadace v roce 2005

Výdaje nadace na vlastní činnost se omezily tradičně na zcela nezbytné minimum. Náklady k zajištění veškerých akcí, na platy a ostatní režijní potřeby činily loni pouhých 12% nadačních příjmů (2003 23,3% příjmů). Maximální úspěšná opatření včetně dočasného omezení i výdajů na granty sledují jediný cíl – získání finanční rezervy k pokračování v projektu „Druhý domov“ – penzionu pro nemocné a jejich rodiny, jehož stavba již byla započata.

Grantové programy v roce 2005 a dále

Cíl nadace – pomáhat nemocným v jejich nejtěžších situacích – zůstává po léta stejný. I v roce 2005 nadace směřo-



vala prostředky do čtyřech hlavních oblastí: na podporu dobrovolného dárčovství dřeně, k individuální podpoře pacientů v tíživé finanční situaci, na vzdělání lékařů a zdravotnických pracovníků v hematologii, onkologii a transplantáční medicíně, a konečně na doplnění chybějících lékařských přístrojů, není-li možnost získat k jejich pořízení jiné zdroje.

V loňském roce nadace na granty rozdělila 2.898.132,- Kč. Je to méně, než v předchozím roce 2004 (3.664.809,- Kč), potřeba však nebyla tentokrát tak naléhavá a nadace spoří rezervní prostředky do nejbližších let na dokončení dalšího

z velkých projektů s názvem „Druhý domov“. Středisko se má stát během několika let útočištěm pro nemocné a jejich rodiny v době pobytu v nemocnici, zároveň ale také rekondičním, výukovým a osvětovým centrem. Více o něm na protější stránce.

Všechny podrobnosti o každé jednotlivě vynaložené částce budou uvedeny ve výroční zprávě nadace, která bude k dispozici i na webu www.kostnidren.cz. Zde pro nedostatek prostoru uvádíme alespoň celkový přehled.

Granty na podporu dárčovství dřeně ve výši 1.962.000,- Kč (zhruba o 20% méně než v r. 2004) obdržela centra Českého národního registru dárčů dřeně k úhradě typizací nových dárců, vstupujících do registru. V loňském roce se do registru podařilo zařadit 1 819 nových dobrovolných dárců a databáze ČNRDD se dotkla hranice 30 000 členů. Téměř polovinu nákladů na zařazování nových dárců je nyní ČNRDD schopen pokrýt už z vlastních zdrojů, z plateb za služby při typizování dárců pro zahraniční registry.

Granty na podporu pacientů v celkové výši 54.000,- Kč a dalších 124.000,- Kč z prostředků ČNRDD pomohly zapla-

tit ubytování v místě transplantáčního centra pro rodiny 16 pacientů z různých vzdálených míst ČR i ze Slovenska v době, kdy nemocní jejich přítomnost a podporu k zvládnutí svého těžkého stavu naléhavě potřebovali.



Granty na vzdělání – 114.620,- Kč umožnily účast jednoho lékaře na zahraniční odborné konferenci a účast 113 hematologických sester na odborném semináři v ČR.

Granty na přístrojové investice – 767.512,- Kč pomohly zaplatit pořízení nutných přístrojů k vyšetřování a uchování tkáňových vzorků: jeden pro laboratoř v Olomouci, dva pro centrální laboratoř a tkáňovou databanku ČNRDD v Plzni k náhradě starších vyřazených typů.

Děkujeme všem, kteří programu pomáháte

Děkujeme z celého srdce všem, kteří jste jakýmkoliv způsobem přispěli k rozvoji tohoto společného díla. Děkujeme především generálnímu sponzorovi nadace – akciové společnosti Sazka – za loňský dar milionu korun. Děkujeme ale i dalším sponzorům a přispěvatelům velkým i menším, všem jednotlivcům i společnostem, jejichž loga často ani nemáme.

Agentuře Leo Burnett děkujeme za bezplatné služby v oblasti reklamy, společnosti Newton za monitoring tisku, agentuře Donath-Burson-Marsteller za služby v oblasti PR, společnosti DPD za bezplatnou kurýrní službu. Sklárně Moser děkujeme za upomínkové dary pro dárců dřeně, panu Oldřichu Kulhánkovi za originální grafiky, pojišťovně ING za bezplatné životní pojistky odebraných dárců.



Děkujeme ale také každičkěmu z Vás, kteří jste poslali složenku, vhodili jste drobné do kasičky nebo poslali dárcovskou SMS. Děkujeme také všem Junákům a Roverům za každoroční pomoc při realizaci sbírky Kapka a všem dobrovolným spolupracovníkům nadace, bez nichž by práce nadace nebyla myslitelná.



Zveme Vás

Kapka 2006 16.–18. 6. 06

Sbírka skautů na benzinových čerpadlech ve více než 50 městech

6.ročník ceny Ď, Praha 19. 6. 06

Udělení cen významným osobnostem charitativní oblasti v Národním divadle

Hurican Rock, Holýšov 21.–22. 7. 06

Festival rockové hudby s účastí cca patnácti předních hudebních skupin

Zveme Vás samozřejmě srdečně i na řadu dalších regionálních akcí, jejichž konání budeme s předstihem oznamovat na našich webových stránkách. Sledujte www.kostnidren.cz !

Poděkování dárcům k 15. výročí

V roce 2007 oslaví Nadace pro transplantace kostní dřeně a Český národní registr dárců dřeně 15 let své existence. K výročí chystáme každoroční akci Poděkování dárcům ve slavnostním stylu, s účastí všech dárců, kteří podstoupili odběr dřeně od začátku trvání programu. Poděkování dárcům se uskuteční 27. dubna 2007 ve Smetanově síni Obecního domu Praha.

Nezapomeňte termín! Budeme Vás všechny včas informovat a zvát.

PROSÍME, POMÁHEJTE DÁL!

Program Nadace pro transplantace kostní dřeně dál potřebuje Vaši podporu. Nábor dobrovolných dárců dřeně do registru nehradí ani stát, ani zdravotní pojišťovny a léta pravděpodobně ještě nebude. Zařazení každého nového dárců do registru stojí 2000–4000 Kč. Nemocní na své záchránce ale zoufale čekají, mnozí stále marně. Pomoci můžeme jen my všichni dohromady.

Jedte si pro benzin o víkendu 16.–18.6.

Nenechte si ujít příležitost mít čistá okna Vašeho auta a zároveň udělat dobrý skutek!



Loňské akce Kapka se účastnilo na tisíc skautů a skautek na 160 benzinových stanicích 58 měst. Sbírkou přinesla fantastických 752 961 korun. Letošní ročník by mohl být možná ještě úspěšnější. Začátkem května je do akce přihlášeno 56 skautských skupin a ještě se mohou zapojit další.

Info na www.skaut.cz/kapka.

Cena „Ď“ na podporu neziskovek



Cena „Ď“ je akce na povzbuzení podpory neziskových organizací v ČR. Večer provází moderátor Richard Langer, zakladatel českého Mecenášského klubu. Cenu dosud obdrželo padesát osob a společností, m.j. Václav Havel, ZOO Praha, Fórum dárců a další. Kostní dřeň má letos na tuto cenu opět své nominace a možná bude další překvapení. Info na www.richardlanger.wz.cz



Rockerům není lhostejný osud druhých lidí! Milovníci rockové hudby, nenechte si ujít 2. ročník open air festivalu Hurican Rock, který se koná na podporu transplantací dřeně 21.–22. 7. 2006 v Holýšově na Domažlicku.

Vystřídá se 15 známých rockových skupin,

mimo jiné i německá Axxis, z českých pak Škvor, Doga, Krucipůsk a další. Stanování a vjezd motocyklů do areálu povolen, občerstvení nonstop, doprovodný program.

Akce se koná v zastřešeném prostoru za každého počasí. Info na www.huricanrock.cz.

Nadační projekt Druhý domov dál hledá levné dodavatele

- stavebního materiálu
 - instalací a technického vybavení
 - nábytku, vybavení interiéru
 - interiérového a zahradního architekta
 - všechno další, co se k takové stavbě může potřebovat
- info na straně 6 a na adrese nadace



Nadace pro transplantace kostní dřeně, Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, tel./fax 377 521 753
Český národní registr dárců dřeně, Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, tel. 377 259 064
e-mail: nadace@kostnidren.cz, sekretariat@kostnidren.cz www.kostnidren.cz

Konto: ČSOB Plzeň, č.ú. 04343043/0300

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

