

# NADĚJE



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

ročník 13

listopad 2006

## Dopis předsedy nadace



Vážení přátelé,  
dámy a pánové,  
vstupujeme do roku, ve  
kterém Nadace pro  
transplantace kostní  
dřeně oslaví patnácté  
narozenniny. Tehdy za-  
čínala z ničeho, doslova  
od nuly, bez zkušeností

i bez majetku, pouze s myšlenkou vybudovat  
v naší zemi program, který tíživě chyběl, a záro-  
veň s pevnou vírou ve vaši pomoc. Jen díky  
Vaší pomoci vyrůstá nyní definitivně z dětských  
střevíčků, mnohé ale také dokázala a mnohemu  
se naučila. Díky Vám vybuďovala plně funkční  
registr dárců dřeně s devíti centry dárců po celé  
republice, vyšetřila více než 30 000 dobrovolní-  
ků, založila speciální laboratoře pro vyšetřování  
transplantačních znaků, prověřené evropskou  
EFI akreditací, a hlavně, umožnila už téměř čtyři  
stovky dříve zcela nedostupných transplantací.  
Jako závěrečné vysvědčení získal registr v loň-  
ském roce jako čtvrtá organizace na světě pres-  
tižní akreditaci Světové asociace dárců dřeně  
a stal se ojedinělým programem nejen v naší  
části Evropy, ale i po celém světě.

V současné době nadace pracuje usilovně na  
dalším náročném projektu, nazvaném Druhý  
domov. Má umožnit rekonvalescenci a plnohod-  
notný návrat do života nemocných po transplan-  
taci a navíc má sloužit i jako výukové, přednáš-  
kové a kulturní středisko. Jde o projekt velice  
náročný. Pevně ale věříme, že s Vaší laskavou  
pomocí bude sloužit stejně kvalitně jako projek-  
ty předchozí.

Patnáct let organizace je už doklad určité tra-  
dice. Každá tradice ovšem znamená podstoupe-  
ní té nejneúprosnější prověrky, prověrky časem.  
Pevně doufám, že v této prověrce obstojí i ve  
Vašich očích.

Do nastávajícího roku Vám přeji jménem  
správní rady především pevné zdraví, hodně  
spokojenosti, štěstí a lásky.

MUDr. Vladimír Koza  
předseda správní rady nadace

## Věra a Karla kamarádky, které seznámila nemocnice



Příběhy na str. 4–5

Vývoj registru,  
galerie dárců str. 2–3



Spolupracujte s nadací, akce pro Vás  
str. 6–7



Pomozte dostavět  
centrum pro nemocné str. 8



Pošlete  
DMS KOSTNIDREN  
na číslo 87777



# Patnáctý rok Českého národního registru

Český národní registr dárců dřeně, projekt, založený nadací pro transplantace kostní dřeně v létě 1992, vstupuje do patnáctého roku své existence. Zná se to skoro neuvěřitelné. Pamatuje dnes ještě někdo jeho skromné začátky? Získání spolupráce prvních sedmi zakládajících center v jednotlivých krajích, plakátky s tvářemi prvních pacientů v dopravních prostředcích? První dobrovolníci, kteří se přihlásili do registru v září 1992? Nepochopení ministerských úředníků na straně jedné a na straně druhé neskutěnou obětavost tisíců lidí v tomto národě, kteří se nejen do registru hlásili, ale poskytli i finanční prostředky k úhradě vstupního testování přihlášených dobrovolníků? První nepřibuzenská transplantace, uskutečněná za necelý rok po vzniku registru, otevřela u nás nový směr medicíny, který do té doby pro české nemocné prakticky neexistoval.

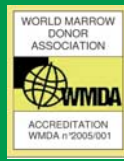
Od té doby se změnilo mnohé a dnes už nikdo nepochybuje o tom, že Český národní registr si s Vaší pomocí svůj význam obhájil. Naopak: skromné podmínky naučily organizaci pracovat racionálně a s maximální úsporností vynaložených prostředků se snažit o dosažení potřebných výsledků. Je to Vaše organizace a Váš národní registr.

Dnes je Český národní registr samostatná organizace, nezávislá na státních dotacích a dokonce už i částečně nezávislá na podpoře Nadace pro transplantace kostní dřeně, které se tak uvolňují

řeni. I díky tomu se ČNRDD stal vyhledávaným partnerem pro spolupráci s mnoha registry v nejvyspělejších zemích světa a spolu s nimi se podílí i na některých významných výzkumných úkolech. Konečně loni v březnu dosáhl unikátního ocenění - jako čtvrtý registr světa obhájil prestižní akreditaci Světové asociace dárců dřeně WMDA a stal se školícím centrem v rámci tzv. Outreach programu pro registry, vznikající a rozvíjející se v jiných zemích světa.

Od svého založení do současnosti zprostředkoval ČNRDD již 392 záchranných transplantací, z toho téměř dvě třetiny díky českým dárčům z vlastní databáze. Loňský rok byl v tomto směru rekordní s téměř stovkou realizovaných výkonů. Krvetvorné buňky daroval již každý stotřicátý člen Českého národního registru!

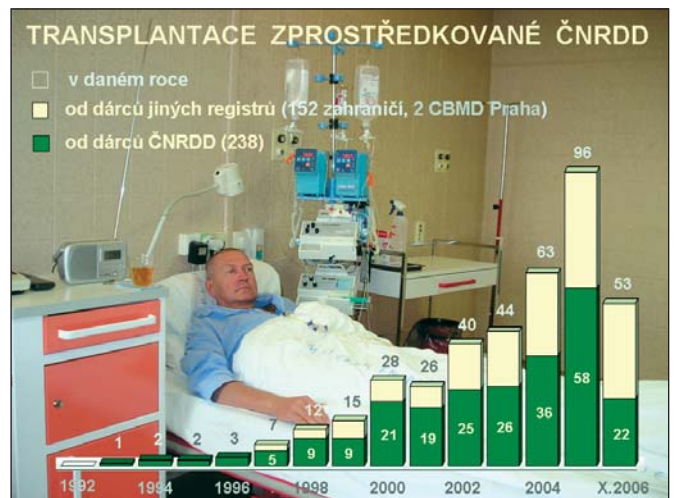
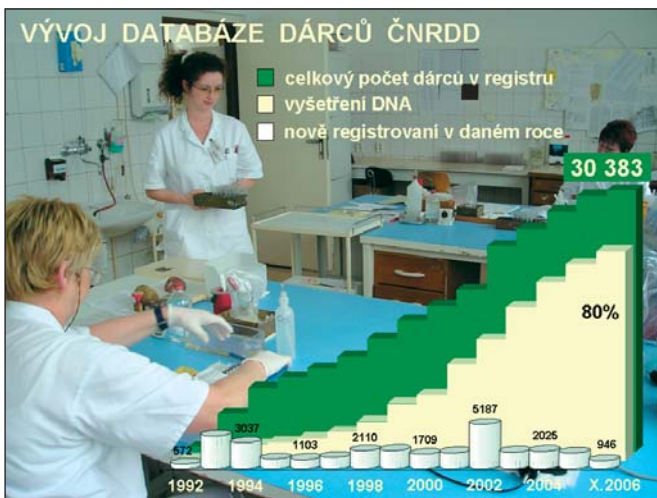
Stále však existují nemocní, kteří vhodné dárce nenajdou, dokonce ani v desetimilionové databázi celého světa. ČNRDD dál potřebuje nové mladé dobrovolníky. Kdokoliv z nich může být nositelem unikátních znaků, které v registrech nejsou zastoupené, a stát se tak jediným možným zachráncem života druhého těžce nemocného člověka. Přihlásíte se? Dáte Naději?



## Výsledky

- Přes 30 000 registrovaných dárců
- Téměř 400 realizovaných transplantací
- Odborná spolupráce po celém světě
- Prestižní mezinárodní akreditace registru i jeho laboratoří
- Pomoc rozvoji registrů v dalších zemích

ruce a prostředky k dalším potřebným programům na podporu nemocných. Databázi svých dárců má ČNRDD z 80% prošetřenou přesnými DNA metodikami, jeho práce při dohledání vhodných dárců pro konkrétní pacienty je proto rychlá a spolehlivá. Centrální laboratoře ČNRDD jsou už řadu let nositeli akreditací Evropské federace pro imunogenetiku (EFI), která zaručuje kvalitu jejich vyšet-



## VSTUPE DO REGISTRU DÁRCŮ. DEJTE ŠANCI NA ŽIVOT!

Kritéria pro zápis nových dárců jsou jen tři: věk do 35 let, celkové zdraví a ochota podstoupit malé nepohodlí pro záchranu jiného člověka. Základní informace jsou dostupné na každé transfúzní stanici, podrobné v níže uvedených centrech a na webu [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz).

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

### Registr naléhavě potřebuje dárce z národnostních menšin!

Dědičné transplantační znaky jsou pro každý národ svým způsobem unikátní. Najít vhodného dárce pro nemocné romského, vietnamského, arabského či kurdského původu má malou šanci na úspěch, protože dobrovolníci těchto národů v registrech zatím chybí. Vzdělání příslušníci menšin, vstupte do registru dárců! Můžete v budoucnu pomoci sobě, svým blízkým i nemocným v zemích vašich předků.

**REGISTROVANÍ DÁRCI, NEZAPOMÍNEJTE PROSÍM VČAS HLÁSIT ZMĚNY SVÝCH ADRES!**

# Darovali naději na život neznámému člověku



**Mgr. Jana Bartoňová, 32 let, Trutnov.**  
Učitelka zdravotní školy nyní na mateřské dovolené, maminka tří dětí, dárkyně krve.  
„Vstup do registru jsem brala jako nabídku. Moje krédo je, že život má mít nějaký smysl, má se naplňovat a prožít jej tím nejlepším způsobem, jak můžete. Proto jsem taky tady. Darování dřeně je jen příležitost využít potenciál, který jsem dostala, a dát ho někde, kde je ho potřeba.“



**Ivana Oblíštilová, 28 let, Mariánské Lázně.**  
Osobní bankéřka Citibank Plzeň, dárkyně krve.  
„Já pokládám za osobní dar, že jsem tohle mohla absolvovat, každému se to nepoštěstí. Motiv proč to děláte je mnohem silnější než každá osobní nepříjemnost. Člověk si ani nedokáže domyslet, co to znamená pro toho pacienta. Když můžu a nic mi v tom nebrání, tak prostě musím.“

**Zdeněk Bortel, 28 let, Heršpice.**

Počítačový technik E-Com Slavkov u Brna.  
„Před šesti lety onemocněl leukémií můj bratr a nikdo z rodiny pro něj být dárce nemohl. Dřeň dostal od jiného českého dobrovolníka a je zdravý. Teď jsem rád, že mohu pomoci zas já někomu druhému. Ani jsem nečekal, že odběr bude tak v pohodě. Proti tomu, co podstoupí pacient, je tohle úplně nic.“



**Roman Růžička, 41 let, Havířov.**

Pracovník elektrodyspečinku Mittal Steel Ostrava, dárce krve.

„Když jsem se kdysi do registru hlásil, ani jsem nevěřil, že by se na mě někdy dostalo, počítal jsem, že pravděpodobnost je hodně malá. No a nakonec pozvání přišlo, po víc než deseti letech. Já to bral docela samozřejmě, když mě potřebují, tak přijedu. Ode mě to žádná oběť není, tak proč ne?“



**Jaroslava Jungvirtová, 36 let, Králíky.**  
Ekonomka gymnázia, matka 14-leté dcery, dárkyně krve.

„Vždycky jsem chtěla udělat něco hodně dobrého, ale peněz tolik nemám a stejně se penězi nedá všechno koupit. Jsem ráda, že mi to vyšlo, je hezké být jednou z mála, kteří takovou příležitost dostanou. Hlavně ať to vyjde i tomu pacientovi. Kdyby bylo třeba, šla bych klidně znovu.“



**Jana Studýnková, 43 let, Bořetice u Hustopečí.**  
Soukromá účetní, matka dvou dětí, dárkyně krve.

„Dokud je člověk zdravý, tak by měl pomoci, když to jde. Strach, ten má určitě asi každý, ale pocit možnosti zachránit život je silnější. I můj syn už je v registru. Každý by si měl uvědomil, že sám může někdy druhého potřebovat. Jen bych ráda, aby moje krvinky tomu pacientovi opravdu pomohly.“

**Ing. Břetislav Kula, 30 let, Brno.**

Produkt manažer v internetové oblasti.  
„Rozhodnout se není nic těžkého, stačí jenom získat si informace a to dneska může každý. Srovnáte-li na jedné misce vah lidský život a na druhé nějaké dva dny mého času, není nad čím váhat. Nebudeme-li navzájem solidární, mezi lidmi to dobré nebude. Člověk přece nikdy neví, kdy sám bude něčí pomoc potřebovat.“



**Pavel Ťupa, 35 let, Velešín.**

Sklenář, dárce krve.

„Já to beru jako takovou normální pomoc, co může udělat každý, když je sám fit. My jsme se přihlásili s manželkou oba, až jí to teď mrzelo, že mě vybrali a jí ještě ne. Tvrdím, že rozhodně není čeho se bát, jediné, co ztratíte, je trochu času. Kdyby se to povedlo ještě i na té druhé straně, tomu nemocnému, bylo by to super.“



**Miroslav Maček, 26 let, Vyšší Brod.**  
Kuchař grandhotelu Zvon v Českých Budějovicích, dárce krve.

„V registru jsem teprve rok a když mě vybrali, měl jsem opravdovou radost. Leckdo se divil, že jsem blázen, ale já strach neměl, nebo jen minimální. Ten pocit ze všeho je opravdu moc dobrý, i manželka říká, že je na mě hrdá. Když si na to vzpomenu, ještě teď mám v očích slzy.“



**Karina Vinšová, 27 let, Holoubkov.**

Absolventka obchodní akademie, dárkyně krve.

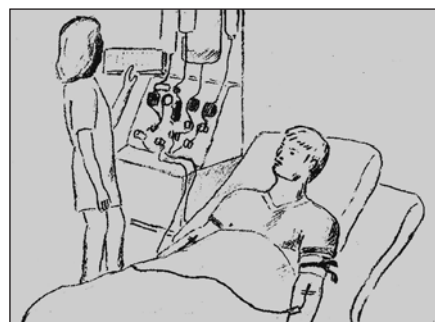
„Mě přijde přirozené pomáhat druhým lidem, nic na tom přece není, chce to jen dobrou vůli. O darování dostanete tolik informací, že vám ani nepřijde se bát a zůstane jen takový zvláštní, povznášející pocit. Moji pacientce moc přeju, ať se uzdraví. A bude-li příležitost, půjdu klidně znovu.“

## Jak se dřeň a krvetvorné buňky odebírají?



Existují dva rovnocenné způsoby darování:

1. klasický způsob odběru dřeně jehlami z pánevní kosti v celkové anestézii. Dárce podstupuje narkózu, po odběru bývá menší bolest v zádech, která za pár dní přejde.
2. Odběr stimulovaných kmenových buněk na separátoru jako krevní plasma a destičky. Dárce si 5dní před odběrem píchá injekce krvetvorného růstového faktoru. Způsob odběru volí dárce. Více informací na [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz).



# Přála bych všem ten zázrak...

Ten den byl pro mě zázrak. Vyprosila jsem si, aby u mé transplantace mohli být mí nejbližší - přítel, kterého miluji a který mi dodával sílu všechna minulá léta a sestra, která za mnou přijela až z Německa. Moc jsem si přála, aby se mnou byli ve chvíli, kdy mi začíná nový život...



Posledních deset let pro mě bylo něco mezi zoufalou snahou si tu mojí nemoc nepřipouštět, mezi chvílemi, kdy mi bylo dobře a pak zas dny, kdy mi docházely síly a byla jsem úplně bezmocná, se strachem, co bude dál. Předtím do svých 22 let jsem prakticky nezastonala. Pracovala jsem jako servírka, vedla jsem učně, mezi lidmi mi bylo fajn. Měla jsem hodně přátel a zájmů, spoustu aktivit, od 11 let jsem předváděla jako modelka, jezdila jsem na přehlídky po republice i ven. Myšlenka, že by mělo přijít něco zlého, mě nenapadla ani ve snu. Pak ale na podzim před 10 lety jsem dostala chřipku, po ní se mi začaly dělat modřiny a přestala jsem vidět na jedno oko. V nemocnici mi zjistili krvevtorný útlum, aplastickou anémii.

To jsem samozřejmě ještě vůbec netušila, co je to za nemoc. Po prvních transfúzích se mi udělalo dobře, čekala jsem, že dostanu jen nějaké léky a bude všechno v pořádku. A ono to tak ze začátku vypadalo. V plzeňské nemocnici jsem byla týden, pak další 3 týdny v lednu, kdy jsem dostávala kapačky, ale každé mě zas pustili domů a já se cítila normálně, i když krev pořád normální nebyla. Zvykla jsem si, že jsem bledá, že musím chodit na kontroly a užívat léky, ale skoro čtyři roky jsem byla bez transfúzí a vlastně jsem pořád mohla dělat všechno co jsem měla ráda, bez nějakého většího omezení.

Pak se mi ale znovu začaly opakovat horečky, zežloutla jsem, párkrát jsem ležela v nemocnici a pak jsem začala dojíždět na transfúze z domova. Nejdřív jednou za šest neděl, pak každý měsíc i častěji. Po té transfúzi se mi vždycky udělalo na 14 dní dobře, cítila jsem se normálně, mohla jsem cestovat, dělat cokoliv jako zdravá a pro tu chvíli jsem byla živa. Pak ale začala ubývat síla, nemohla jsem do schodů, pak už ani po rovině a nakonec pomohla zas až transfúze. Doktoři v Plzni mě pomalu začali přemlouvat k transplantaci, jenže v celé široké rodině pro mě vhodný dárce nebyl

a té nepříbuzenské jsem se strašně bála. Měla jsem strach, že to nezvládnou, že už by to nikdy nebylo jako dřív. V nemocnici jsem viděla různé komplikace a když tomu vnitřně nevěříte, nemůžete s tím bojovat. Popravdě řečeno, nechtěla jsem se vzdát těch dnů, kdy mi po krvi bylo pěkně. S modelingem už to samozřejmě moc nešlo, na to musí být člověk fit a modřiny se už daly těžko schovat. Nejvýš tak ještě poblíž domova, v lázních nebo v Chebu, ale do Prahy už jsem se nedostala. Naposledy jsem měla akci před třemi roky, když otevírali u nás ve Františkových Lázních kasino. To bylo takové moje poslední vystoupení.

Jak se s tím dá žít? Já jsem se nechtěla cítit nemocná, nechtěla jsem, aby mě lidi lítovali a vadilo mi, když na mě občas někdo divně koukal. Naučila jsem se nenechávat na sobě nic znát, aspoň dokud to šlo. Musela jsem se smířit s tím, že žiju ze dne na den. Takové normální dívčí sny jako třeba založit rodinu, zase pracovat, dělat co mě těší, ty jsem si mohla nechat leda zdát. Byla jsem vděčná mému příteli, že mě podporoval, že mi dával sílu a nedělal ze mě zbytečně chudinku. Jenže když vám ta krev dojde, už si nemůžete dojet ani do města, nakoupit, někde posedět, už jen poleháváte a nakonec sotva vstanete z postele – taková hrozná bezmoc. Ten poslední půlrok před transplantací už byl opravdu zlý. Jedna horečka za druhou, v nemocnici jsem byla skoro každé dva týdny, antibiotika, pár dní domů a zase horečka a zpátky, i přes celé Vánoce. Už nešlo na nic čekat, prostě transplantace. Jsem ráda, že jsem se k ní nakonec dokázala odhodlat, i když to pro mě nebylo vůbec snadné. A snadné to nebylo ani se sehnáním dárce.

Toho prvního dárce pro mě našli už dřív, jenže nakonec kvůli něčemu nemohl nebo to odmítnul, ani nevím. Na poslední chvíli. Ani jsem mu to neměla za zlé, nevím, proč nemohl nebo nechtěl, měl na to přece právo. Já jsem byla v tu dobu už srovnaná, na všechno připravená, dostala jsem termín nástupu, doma jsme s přítelem obešli všechna hezká místa... Dva dny před nástupem ale přišel telegram, že se všechno ruší a musí se hledat dál. Už si ani nepamatuji, co mi všechno šlo hlavou. Seděla jsem v kuchyni, koukala z okna a nemohla jsem ani brečet, nic. Jakoby se mi zhroutil celý svět, naděje pryč, nemohla jsem se z toho vzpamatovat. Ale nebyl to konec. Hledalo se dál, transplantace se odložila vlastně jen o měsíc a dárce se mi našel jiný, až v Americe. Pro mě to byl zázrak.

Teď mám už přes půl roku nové krvinky a je mi báječně. Jako nikdy. Ne že by to bylo bez komplikací, ale zvládla jsem to. I díky báječné podpoře doktorů a sestřiček. To si nikdo nedovede představit, jací jsou to lidi, jak se ke mně hezky chovali!

Na oddělení jsem si připadala víc jako jejich dcera než pacientka. Ta psychická opora, to je podle mě nejmíň 80% úspěchu. I naši mě moc podrželi. Když máte kolem sebe lidi, kteří vás mají rádi, pak máte pro co žít a proč bojovat. Když mi bylo špatně, vzpomínala jsem na to, co mám ráda. Dokonce jsem si napsala na papír, co všechno chci ještě v životě dokázat: mít jednou svou vlastní rodinu, podívat do Ameriky za svým dárce... Nebo i takové běžné věci, jako třeba otevřít si svou vlastní kavárnu – takovou milou k posezení, pro lidi. Ten papír jsem si pořád četla a říkala si: tak, a to musím! To mě pomáhalo, táhlo dál, až jsem se dočkala. V květnu konečně jsem se dostala domů a od té doby už do Plzně jezdím jenom na kontroly. Ještě mám pokaždé trochu strach, když tam jedu. Na jednu stranu se těším, protože je tam mám všechny ráda, ale pořád je tu ještě skrytá obava, co kdyby něco. Ale zatím dobré.



Jak se teď cítím? To se nedá slovy popsat. Zase funguji jako zdravý člověk! Žiji každý den naplno a všechno si hrozně užívám. Raduju se ze všeho kolem sebe, i z takových obyčejných věcí, jako že vyjde sluníčko a já si říkám, Bože, to je krásný den! Prostě jsem šťastná a vychutnávám si každou vteřinu, protože už vím, jak se všechno může rázem změnit. Je to zázrak, co vnitřně zažívám a naši se mnou. Moc bych to teď chtěla vrátit. Pomoci zase ostatním pacientům, protože vím, co ti lidi prožívají. I v nadaci chci pomáhat, všechno co dokážu. Zatím roznáším alespoň časopisy: lidi u nás vědí, kam si pro ně můžou přijít a já mám radost, že o ně mají zájem. Ale časem toho určitě zvládnou víc. Teď už se nestydím o své nemoci mluvit, měla jsem už i nějaké rozhovory do novin, aby se lidi dozvěděli, o čem to je a jak mohou i oni pomoci. Věřím, že časem budou i další akce. Prostě jsem hrdá, že mohu být něco platná. Moc bych si přála, aby i ostatní pacienti mohli dostat ten dar, který jsem dostala já. Dar života.

Karla

# Ted' už vidím všechno jinak. Děkuji za život.

Já jsem původně k doktoru ani nechtěla, to naši mě prvně dotáhli na středisko. Mě prakticky nic nebylo, jenom jsem postupně hubnula a hubnula, až bylo deset kilo dole. No a možná mě trochu tlačilo břicho, ale to jsem si myslela, že jsem jen nafouklá. Zjistili, že mám velkou slezinu a moc bílých krvinek, zkrátka leukémii. Z Chebu mě poslali do Plzně, kde jsem ležela asi 10 dní, nejdřív s kapačkou, pak už jen nějaké prášky. Když se krevní obraz trochu srovnal, mohla jsem domů a jezdit jen na kontroly. O transplantaci se mluvilo od začátku, jenže bratr a sestra byli sice shodní spolu navzájem, se mnou ale ne. Pak jsem dostala nějaké jiné novější léky, které snad mohly tu transplantaci nahradit a mělo se otestovat, jak zaberou. Já si radši nechtěla vůbec nic připouštět. Radši jsem to hodila za hlavu a chodila dál do práce, abych na to nemusela myslet. Léky jsem snášela, necítila jsem, že by mi mělo něco scházet a mezi lidmi jsem byla vždycky ráda. Práci mám fajn, původně jako recepční, nic těžkého. Při ní jsem si stihla dodělat ještě kurzy a u nás v kasinu jsem začala dělat krupiérku. Myslím, že v práci ani nikdo nevěděl, že mám nějakou nemoc, nikomu jsem o tom nepovídala. Prostě jsem nestála o to, aby se lidi zajímali a aby se o mě mluvilo.

Po půl roce mi kontrolovali nález v kostní dřeni a ukázalo se, že ty léky moc nezabírají, ta leukémie tam byla pořád. A po tři čtvrtě roce zas a to už mi řekli, že na tu transplantaci budu muset. Do legrace mi tedy nebylo. Kamarádka mi o tom našla nějaké informace na internetu

a strašila mě. Dostala jsem o tom taky takovou knížku, ale tu jsem radši ani nečetla, abych se nebála. Říkala jsem si, u každého to přece může být jinak a raději se nebudu dopředu děsit s věcmi, které možná vůbec nepřijdou. Že se zkrátka uvidí.

Dárce mi našli naštěstí dost brzo, vlastně dárkyni. Prý byla úplně shodná, což byla dobrá zpráva. Na transplantaci jsem nastoupila v únoru. Ty dny než jsem šla do nemocnice jsem tedy strach měla. Ale možná zrovna proto, že jsem to brala co možná nejvíc normálně, mi přitom ani nic moc zvláštního nebylo. Nejhorší mi přišla ta chemoterapie, když je člověku špatně. A pak jsem měla pár dní horečku, to bylo takové unavující, ale zase to přešlo. Nejvíc mi vadilo, jak mi vypadaly nejen vlasy, ale dokonce i obočí a řasy. To mě mrzelo moc. Nosila jsem paruku, někdy šátek, lidi koukali... Ale pak, když už mi začaly znova růst, tak už to šlo.

Ted' jsem přes půl roku po transplantaci a můžu říct, že už je to dobré. Doma už dělám všechno, začínám sportovat, doma honím rotoped. Už se těším, až mi pan doktor dovolí chodit cvičit i mezi lidmi. Ale už mi začínají ubírat léky a tak prý už to bude brzo. Už se zas těším do práce. Chci dělat znova stejnou práci, co mě bavila – krupiérku. Ale to se všechno ještě uvidí.

V nemocnici jsem se hodně skamarádila s Karlou. Já ji možná zahlídla už někdy dřív u nás, ale to nebylo takové. Ted' jezdíme na kontroly vždycky spolu a už si spolu plánujeme, co budeme jednou dělat. Fakt už se na to moc těším. Už

necítím žádný rozdíl proti tomu, jak to bylo před nemocí, jenom se možná ze všeho víc těším. Dřív to bylo jenom samé honění, teď si všeho víc užívám. Každého



dne. Snad se mi to už nikdy nevrátí, těším se, jestli budu mít jednou miminko... Už bych to nechtěla prožít znovu, ale kdyby to muselo být, asi už bych se tolik nebála, ani té transplantace. Ale snad to bude dobré.

Kdybych mohla, tak bych té mojí dárkyni chtěla moc a moc poděkovat. Je hezké vědět, že takoví lidi jsou a co pro vás udělají. Já jsem dřív o těchhle věcech nevěděla nic – ani co je to hematologie, ani že je nějaký registr. Člověk o tom nepřemýšlí, když je zdravý. Kdybych teď mohla, tak bych taky dávala. Ale moje kamarádky se kvůli té mojí nemoci do registru přihlásily a aspoň to pomůže zas dál a dál. A já doufám že pomůžu taky, zase jinak, něčím jiným.

Věra

## Já měl štěstí. Viděl jsem, že na tom byli jiní hůř...

My jsme předtím o takových problémech nevěděli vůbec nic. Leukémie byla podle nás strašák jako z jiného světa, poukázka rovnou do hrobu. Darovat kostní dřeň jsme si představovali taky úplně jinak, jako nějakou operaci. Něco, co naši rodinu sotva může potkat. Ještě ve chvíli, kdy jsem začal být unavený, jsem myslel, že je to obyčejné utahání. Byl jsem na rodičovské dovolené, staral jsem se o dvouletou dcerku, manželka musela do práce, aby neztratila důležité zaměstnání. K tomu jsem si ještě přivydělával po večerech jako skladník v Penny marketu, o malou jsme se střídali a tak celkem byl k únavě důvod. Vůbec mě nenapadlo, že bych mohl mít nějakou vážnou nemoc. Až jsem začal hůř vidět, oční lékař viděl něco v oku a zarazilo ho to, asi už měl nějaké zkušenosti. Poslal mě na krevní obraz, že si máme na výsledky počkat do pondělka. To už jsem měl strach co bude, a bylo – akutní leukémie. Musím říct, že mě to složilo, jako blesk z nebe. Sbalit se, do nemocnice a na chemoterapii. Jak přitom

člověku je, se ani nedá popsat. Doma malé dítě, žena musela všechno z hodiny na hodinu zařizovat, bylo to dost hrozné. Jenže brečet nepomůže nic, nezbyde vám, než se s tím nějak poprat.



Já měl velkou kliku, že mám sestru, která mi mohla být dárce. To se vědělo naštěstí už během pár dní, kdy se jí nechaly udělat testy. Já jsem tak absolvoval jenom jednu větší chemoterapii a měl jsem zároveň tu jistotu, že mě sestra

pomůže. Díky tomu jsem si nějak vsugeroval, že to musí dobře dopadnout a tak bylo všechno daleko klidnější. Jiní pacienti na tom byli daleko hůř. Třeba David, který na dárce čekal tak strašně dlouho a nemoc se mu pořád vracela, nebo Petr, kterému se to taky odkládalo a měl spoustu komplikací. Já už byl dávno doma po transplantaci a ostatní pořád problémy. Prostě měl jsem při své smůle štěstí. Rok po transplantaci jsem už bez léků a do původní kondice už mi taky moc nechybí, prostě jako dřív.

Ne že bych stál o to si to zopakovat. Ale pro nás pro všechny to bylo dost dobré poučení. Jedno z nich je poznání, na jaké úrovni už dneska medicína je. A další, jak je strašně důležité, když má člověk někoho, kdo mu podá pomocnou ruku. To dárcovství dřeně je při takových situacích strašně důležité. Je to způsob, jak pomoci druhému člověku znovu žít, znovu se uzdravit. A obdivuji každého, kdo tuhle pomoc nabídne.

Tomáš

# Kdo další vstoupí do řad spolupracovníků?

Bez sítě dobrovolných spolupracovníků si činnost Nadace pro transplantace kostní dřeně už nelze představit. Byli při jejím založení, jenom díky jejich pomoci se podařilo rozprostřít společný program do mnoha měst a obcí naší republiky a i když nás někteří za tu dobu opustili, mnohem více se jich v průběhu let zapojilo. Mnozí spolupracovníci pocházejí z řad vyléčených pacientů, někteří jsou registrovaní dárci dřeně, další se o nadaci různým způsobem doslechli a oslovil je její program. Nadace v současnosti registruje přes dvě stě dobrovolníků, kteří pomáhají v místě svého bydliště pravidelně, další se přidávají příležitostně při různých akcích.

Jsou to lidé, kteří po celých čtrnáct let dělají organizaci tím, čím je. Hrají nemalou roli v šíření celonárodní osvěty o dárcovství dřeně a problematice transplantací. Jejich lokální sbírky a akce představují jeden z mimořádně významných zdrojů nadačních příjmů. Jen díky nim mohou být režijní výdaje nadace minimální, placené místo v ní zastává jediná referentka a prostředky, které nadace získá, mohou odcházet



Pracovní seminář spolupracovníků, květen 2006, Červená nad Vltavou

tam, kde je jich potřeba – do programů určených nemocným lidem.

Nechcete také vstoupit do báječné party lidí dobrého srdce? Čím více se nás nad společnou prací sejde, čím víc lidí různých zájmů, profesí a zkušeností, tím víc spolu dokážeme. Záleží jen na Vašich časových možnostech a dobré vůli. To, co nás spojuje, nejsou ani tituly, ani popularita nebo mimořádné schopnosti. Důležitá je jen ochota věnovat něco málo ze svého volna a pohodlí pro druhé. Způsobů jak pomoci je mnoho.

Každá drobnost může být prospěšná, přinést užitek a Vám osobně radost. Může to být kupříkladu:

- distribuce osvětových materiálů
- propagace dárcovských SMS
- umístění a vybírání nadační kasičky
- jakékoliv drobné akce v místě Vašeho bydliště
- pomoc při celostátních akcích (Kapka, sluníčkové sbírky apod.)
- pomoc při vytipování možných sponzorů
- každý jiný dobrý nápad podle Vašeho zaměření

Rádi Vás mezi sebou přivítáme. Rádi se s Vámi budeme potkávat. Máte-li zájem, ozvěte se na adresu kanceláře nadace

Šárka Prusíková  
Nadace pro transplantace kostní dřeně  
Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň  
Tel./fax 377 521 753  
e-mail nadace@kostnidren.cz

Děkujeme!

## Sluníčková sbírka – akce pro Vás!

### Učitelé středních škol a devátých tříd ZŠ, vstoupíte s námi do společné akce?

Věříme, že dnes bez výjimky každý zná celostátní charitativní akce a sbírky jako jsou Květinový den, Bílá pastelka, Srdíčkový den, Běh Terryho Foxe a další. Mnohé školy, organizace i města při těchto akcích pomáhají, výtěžky sbírek už pomohly hodně dobrým věcem.



Málokdo ale ve skutečnosti ví, že vstupní náklady na pořádání akcí tohoto typu nejsou zanedbatelné a bez sponzorování z jiných zdrojů a dotací by byl jejich čistý přínos radikálně menší.



Princip sbírek, pořádaných v Plzni už deset let studenty gymnázia Ludka Pika, je proti tomu jiný, s vlastním vtipem, nápady a s minimální vstupní režíí. Plzeňští gymnazisté, zakladatelé tradice nadačních sbírek Kapka, provádějí posledních pět let pravidelné sbírky v místních supermarketech a za dobrovolné příspěvky odměňují drobnými dárky vlastní výroby – kouzelnými sluníčky z mouky, soli a lepidla na tapety. Sluníčka si studenti vyrábějí sami doma: z těsta vykrájí tvary jako u vánočního cukroví a po usušení je omalují obyčejnými temperami a fixami. Proč tato forma?

Výroba sluníček, připomínajících znak nadace, je snadná, děti při ní uplatní svojí fantazii, suroviny stojí pár korun. Takové dárky jsou mnohem osobnější, než komerčně vyráběné a nakoupené věci. Je v nich vlastní vklad účastníků sbírky, kteří navíc dostávají příležitost zažít dobrý pocit z pomoci vlastní prací a ne „jenom prosí“. Účast je samozřejmě dobrovolná a vždycky tak, aby nenarušila výuku. Přesto je zájem o tyto akce tradičně velká: jen z jediného gymnázia v Plzni se k nim každoročně hlásí ke stovce studentů a sbírky přinesly za deset let nadaci už přes milion korun.

Myslíte si, že je možné podobný model rozšířit i do dalších měst? Chcete pomoci, aby se sluníčkové sbírky dočkaly stejné celostátní tradice jako Kapka, kterou poslední léta převzala organizace skautů?

Všechno se může zdát pracné jen napoprvé. Návodů jak na to jsou na webových stránkách nadace, se vším dalším pomůžeme. Nejde o nic jiného

než o trochu času a dobré vůle. Nezáleží na tom, jak „velká“ bude sluníčková sbírka ve Vašem městě. Nesoutěžíme, jenom dáváme dohromady kamínky ke kamínku až z nich vystavíme dům, kde nám bude dobře a pod jehož střechou najdou druzí své útočiště. Odměnou bude nejen zvýšení prestiže Vaší školy a pocit vykonané dobré věci, ale především příležitost pěstovat v mladých lidech a dětech vědomí potřeby pomáhat člověk člověku. A o tady jde.

Akce samozřejmě potřebuje souhlas



vedení školy a rodičů. Účastníkům vlastní sbírky by mělo být alespoň 15 let, s přípravou ale mohou pomáhat i mladší. Oficiální dokumenty, letáky a kasičky dodáme z nadace. Chcete to zkusit? Přihlaste se v kanceláři nadace nebo na adrese

Mgr. Marie Helmová  
Gymnázium Ludka Pika v Plzni  
Opavská 21, 312 00 Plzeň  
helmova@gop.pilsedu.cz

# Zveme Vás

**Podpořte společný program svou účastí na akcích nadace!**

Do konce letošního roku proběhne v různých městech a obcích ještě řada milých předvánočních akcí. Namátkou z nich jmenujeme alespoň: vánoční jarmark v Miroticích (7.–9. 12.), vánoční jarmark ve Strakoncích (7.–8. 12.), v Plzni adventní koncert skupiny Gutta



Vánoční jarmark v Miroticích 2005

v historické budově radnice se zpěvem, recitací a hrou na středověké hudební nástroje.

Přesnější informace o těchto i dalších akcích najdete na internetových stránkách nadace [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz), které



Adventní koncert skupiny Gutta v Plzni

pravidelně aktualizujeme. Na podrobnosti se můžete zeptat kdykoliv i v kanceláři nadace.

Zastavte se na chvíli ve svém každodenním shonu, podělte se s námi o sváteční atmosféru. Najděte si příležitost vzpomenout nejen na své blízké a milé, ale také na další neznámé lidi, na které se právě v tu chvíli štěstí usmívá méně a kteří nás potřebují. Přijďte!

Jménem všech organizátorů i jménem nemocných, kteří díky Vaší pomoci dostávají naději, Vám přejeme příjemné prožití vánočních svátků a mnoho zdraví v příštím roce i v celém Vašem životě.

## Připravované akce na první pololetí 2007

- 4/2007 Plánská padesátka**  
akce Klubu českých turistů  
[www.klubturistu.cz](http://www.klubturistu.cz)
- 4/2007 Poděkování dárcům**  
Obecní dům Praha
- 5/2007 Setkání spolupracovníků**  
Červená nad Vltavou
- 6/2007 KAPKA**, skautská sbírka  
na benzinových pumpách  
[www.skaut.cz/kapka](http://www.skaut.cz/kapka)
- 7/2007 S kolem kolem Prahy**  
akce Klubu českých turistů  
[www.klubturistu.cz](http://www.klubturistu.cz)

Pozvání na další místní akce najdete průběžně na webových stránkách

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

**Informujte se u nás!  
Informujte nás o Vašich akcích!**

**Šárka Prusíková, NTDK**  
Nadace pro transplantace kostní dřeně  
Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň  
Tel./fax 377 521 753  
e-mail [nadace@kostnidren.cz](mailto:nadace@kostnidren.cz)

## Děkujeme všem sponzorům, přispěvatelům a obětavým pomocníkům!

Děkujeme z celého srdce všem, kteří jste se jakýmkoliv způsobem zasloužili o rozvoj tolik potřebného programu dárcovství kostní dřeně, kteří jste umožnili, aby další z náročných programů nadace – stavba centra pro nemocné Druhý domov – mohla úspěšně odstartovat, aby nadace mohla dál průběžně plnit i další dílčí programy ve sféře vzdělávání a přímé pomoci nemocným.

Upřímně litujeme, že na omezeném prostoru těchto stránek nemůžeme při nejlepší vůli vyjmenovat všechny, jejichž darů a pomoci si hluboce vážíme. Z hlavních finančních donátorů musíme poděkovat především generálnímu sponzorovi nadace, akciové společnosti Sazka za opětovný dar milionu korun. Za půlmilionové dary děkujeme akciové společnosti Plzeňský Prazdroj, Nadaci ČEZ, společnosti American Chance Casinos a společnosti Novartis. Nesmírně cenné však jakékoliv jiné finanční či věcné dary a služby, které nadace a Český národní registr dárců dřeně od Vás obdržely.

Sklárně Moser děkujeme za upomínkové předměty pro dárci dřeně, pojišťovně ING za bezplatné životní pojistky odebraných dárců, společností Optys, s.r.o. za bezplatnou propagaci nadace ve svých tiskovinách, agentuře Leo Burnett za bezplatné služby v oblasti

reklamy, agentuře Donath-Burston-Marsteller za služby PR, společnosti Newton za bezplatný monitoring tisku, společnosti DPD za bezplatnou kurýrní službu. Děkujeme všem skautům, organizátorům i účastníkům letošní sbírky Kapka, která v letošním roce vynesla rekordních více než devět set tisíc korun, i všem obětavým spolupracovníkům

nadace, kteří svou prací a drobnějšími sbírkami pomohli získat další statisíce.

Poděkování patří samozřejmě i každému z vás, kdo jste individuálně přispěli společnému programu jakoukoliv sebelepší částkou. Zvláštní dík pak patří všem registrovaným dárcům dřeně za nabídku toho nejcennějšího – naděje na život neznámým lidem v nouzi.



# PROJEKT DRUHÝ DOMOV POKRAČUJE

## Stavba ubytovacího a rekondičního centra v Plzni je v poločase. Pomůžete k jeho dokončení?

Na dokončení rekonstrukce a rozšíření nadačního penzionu v sousedství transplantčního centra Fakultní nemocnice v Plzni netrpělivě čeká řada nemocných. Centrum jim umožní po svém dokončení

vební část rekonstrukce původního penzionu a zahájena hrubá stavba druhé sousedící budovy. Příští jaro přijdou ke slovu interiéry a zařízení a pokud všechno půjde tak, jak si představujeme, kolaudace a uvedení celého centra do provozu bychom se mohli dočkat ve druhé polovině příštího roku.

• **Prostory k různým společenským akcím**, které budou vhodným způsobem podporovat zájem veřejnosti o danou problematiku a přinesou další osvětovou i finanční pomoc pro program dárcovství dřeně i další budoucí zdravotnické programy nadace.



třeba i denní blízkost jejich blízkých a snazší překonávání dlouhého pobytu na izolaci, navíc ale i řadu dalších služeb, aby se lépe vyrovnali s problémy dlouhodobé rekonvalescence a všemi problémy, které tato náročná léčba přináší.

„Už kdybyste to měli dostavěné, hned by to bylo pro nás snazší! Já nejsem žádná padavka, ale to si nikdo neumí představit, jak je to tu strašně dlouhé, když je člověku zle! I když jsou doktoři a sestry zlatí, strašně se mi stýská a to vám nepřidá. Už jsem tu třetí měsíc a naši se za mnu dostanou tak jednou za týden či za dva, cesta trvá pět hodin a hotel by tu těžko zaplatili,“ stěžuje si Miloš. A není sám. Pacientů zdaleka jsou v Plzni každý rok desítky. Mnozí potřebují časté kontroly a specializovanou péči i po propuštění, ale ani to není vždycky jednoduché. „Potřeboval bych nějaké cvičení, abych se pořádně rozchodil, ale u nás pořádná rehabilitace není. S psaním sanitek jsou u nás problémy a s autem si teď vůbec netroufám“, stěžuje si Vladimír. „Když jsem dostal zápal plic, trvalo týden, než mě poslali do Plzně a to už vypadalo, že nebudu...“.

Jedním slovem, už aby „Druhý domov“ fungoval. Do zimy bude dokončena sta-

Co se v budoucím centru plánuje?

• **Ubytovací zařízení** pro nemocné a jejich rodiny, kde nutné zázemí najdou doufejme všichni, kteří to budou v některé fázi své nemoci potřebovat. K dispozici bude 15 dvoulůžkových pokojů s příslušenstvím, bezbariérovým přístupem,

Plán centra po dokončení stavby v létě 2007



restaurace, možnost přípravy speciálních diet, vybavená společenská místnost a další služby, usnadňující a příjemnější cíl pobyt hostů.

• **Tělocvična s rehabilitačním vybavením** ke krátkodobým i dlouhodobým rekondičním programům pod vedením zkušených fyzioterapeutů.

• **Poradenské centrum** pro nemocné i jejich rodiny s odbornou a laickou knihovnou, informačními materiály o jednotlivých nemocech, léčebných postupech a metodách podpůrné péče, ale i také s pravidelnými konzultačními hodinami odborníků s možností získání rad v individuálních zdravotních otázkách, s péčí psychologa a výhledově i s individuálním poradenstvím v sociálních a právních oblastech, dotýkajících se zdraví a nemoci.

• **Seminární místnosti** k nejrůznějším vzdělávacím programům pro zdravotníky v daném oboru i pro nejširší veřejnost.

Plánů je mnoho. Každý z nich přinese další užitek nemocným, pro jejichž prospěch nadace už patnáct let pracuje. Úkoly jsou to pochopitelně nemalé a k jejich plnění je potřeba spojit síly. Na stavbu centra čerpá nadace do současnosti finanční rezervy, které si vytvořila v posledních letech za cenu dočasného utlumení programů jiných. Samotné dokončení výstavby si ale vyžádá ještě několikamilionové náklady a další prostředky budou třeba k jeho vybavení a uvedení do provozu. Pomůžete, jako jste pomáhali v programu nadace doposud? Jako jste společnou silou pomohli uvést v život program Českého národního registru dárců dřeně, který nemá srovnatelnou obdobu v žádné ze zemí se stejnou minulostí?

Projekt „Druhého domova“ umožní, aby nemocným, pro něž mnozí z vás darovali kostní dřeň, Váš dar přinesl definitivní zdraví. Mnohým z nich pomůže překonat komplikace nejtěžšího období jejich života a umožní jim začlenit se zpátky do společnosti a produktivního zaměstnání. Mnozí z nich to budou vděčně vracet novým pacientům, kteří přijdou po nich.

Zdaří-li se všechny budoucí záměry, „Druhý domov“ se stane i centrem vzdělávání veřejnosti a centrem rozvoje medicíny, kam budou jezdit na semináře a stáže odborníci nejen z České republiky, ale i z dalších zemí. Český národní registr dárců dřeně i transplantční pracoviště v Plzni, nositelé prestižních mezinárodních akreditací, mají co učit. Všechny tyto plány jsou v našich rukách. Pomůžete?

### Můžete-li, věnujte jakoukoliv, i sebemenší finanční částku!

- složenkou
- darovací smlouvou
- převodem na účet

Veškeré smlouvy, doklady k daňovým odpisům i všechny jiné podmínky Vaší pomoci či spolupráce s Vámi obratem vyřídí nadační referentka Šárka Prusíková na adrese nadace.

Děkujeme!

### Můžete přispět dárcovskými SMS? Nic není snazšího!

Stačí poslat SMS zprávu s textem

**DMS KOSTNIDREN**

na telefonní číslo

**87777**

Číslo je platné pro všechny operátory.

Odeslání jedné DMS Vás stojí 30 Kč, z této částky obdrží nadace 27 Kč.

Blíže o DMS na [www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz)

### Můžete pomoci

#### i zvýhodněnou nabídkou

- stavebního a instalačního materiálu
- nábytku, vybavení interiéru
- gastronomických a hotelových potřeb
- uspořádáním okolní zahrady

Přivítáme každý Váš podnět na adresu nadace nebo na přímou telefonní linku 774 330 422 (René Joksch)

Děkujeme Vám!