

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz

Ideální dárce
plný ideálů

str. 3

Byla a je to
krásná práce

str. 4, 9

Nejdůležitější je
NADĚJE

str. 10

**Ondřej Vetchý, patron programu
dárcovství kostní dřeně:**

Dárcovství kostní dřeně mě už roky fascinuje

DMS KOSTNIDREN na číslo **87777**

cena SMS je **30,- Kč** | nadace obdrží **28.50,- Kč**

účet nadace: 4343043/0300





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

Milé dámy a pánové, přátelé,

dovoluji mi, abych na sklonku roku 2014 poděkoval za jakoukoliv podporu, kterou jste Nadaci pro transplantace kostní dřeně věnovali, bez ohledu na to, zda se jednalo o finanční dar, drobný příspěvek, nebo spolupráci při organizování našich akcí a nadačních aktivit. Vše, čím jste přispěli nebo přispíváte, nakonec vždy svým způsobem vyústí do některého z našich nadačních grantových programů a příspěvků, které poskytujeme s cílem pomáhat nejen dalšímu rozvoji dárcovství krvetvorných buněk a kostní dřeně v naší zemi, ale také pacientům, výzkumu nových možností léčby leukémie a zlepšování výsledků transplantací.

Letošní rok ukazuje nadále trvalý zájem o naši nadační činnost a to nás velmi těší. Mnohé akce mají bohatou návštěvnost a jsou velmi hodnotné i z pohledu obsahového, osvětového a benefičního. Naše nové webové a facebookové stránky jsou velmi pozitivně hodnoceny. Rovněž hospodářské výsledky ukazují, že jsme právě i díky Vám nadále stabilní organizací, která může být pevnou oporou. Mohli jsme si dokonce dovést možnosti poskytovat finanční grantové příspěvky oproti rokům předchozím. Současně máme v záloze nadále připraveny i prostředky, kterými bychom rádi přispěli k dlouhodobě připravované rekonstrukci prostor Českého národního registru dárců dřeně a Hematologicko-onkologického oddělení v rámci projektu nadstavby na budově fakultní nemocnice v Plzni – tzv. „Obláček“ z původního záměru primáře MUDr. Vladimíra Kozy. Věřím tedy, že do dalšího roku snad můžeme hledět s mírným optimismem.

Dovolte mi závěrem, abych Vám jménem svým a svých spolupracovníků popřál vše dobré do roku 2015 se zachováním přízně naší Nadaci.
Samuel Vokurka



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

Vážení přátelé,

už jen chvíli a o roce 2014 budeme hovořit v čase minulém. Pojdme se tedy po něm s drobným předstihem již nyní ohlédnout: Co podstatného se v něm stalo?

Zprávou roku je, že do Českého národního registru dárců dřeně našlo cestu již úctyhodných **50 000** dobrovolných dárců! Česko se tak řadí v přepočtu dárců na počet obyvatel mezi nejúspěšnější země světa. Jsme srovnatelní například se Švýcarskem nebo skandinávskými zeměmi, jsme úspěšnější než třeba Rakousko a Belgie! Podařilo se nám také znovu obhájit **akreditaci Světové asociace dárců dřeně WMDA**, kterou se v současné době může pyšnit pouze 16 národních registrů na světě z celkového počtu 70. Ve střední a východní Evropě jsme stále jediní, kdo toto prestižní ocenění má! Úspěšně proběhla celostátní kampaň registru spolu s Policií ČR na podporu dárcovství kostní dřeně. Výsledný přírůstek je obdivuhodný – **1500 nových dárců z řad policistů**, kteří zapsáním do ČNRDD dokazují, že pomáhají a chrání nejen životy a majetek nás všech před zločinem, ale také těžce nemocné pacienty před zákeřnou chorobou. Velkého ocenění se nám rovněž dostalo, když se patroni programu dárcovství kostní dřeně stali tři významné osobnosti, a to operní pěvkyně Eva Urbanová, biskup Václav Malý a herec Ondřej Vetchý.

Milí přátelé, uvědomujeme si, že tak skvělý rok, jako byl ten letošní, bychom neprožili, kdyby nebylo Vás – dárců a spolupracovníků, kteří odvádíte vysoce kvalitní a profesionální práci. Za to Vám patří náš velký dík i obdiv.

Přeji Vám jménem celého ČNRDD krásné prožití vánočních svátků, do roku 2015 pak vše dobré a především pevné zdraví.
Daniel Pagáč

O tiskovou konferenci byl velký zájem

Jednou z nejvýznamnějších podzimních událostí v životě registru byla tisková konference, která se konala v pražském hotelu Jalta. Několik televizních štábů a zástupci řady tištěných a internetových médií si vyslechli významné informace: Dozvěděli se o dosažení počtu 50 000 zaregistrovaných potenciálních dárců a byli jim představeni patroni programu dárcovství kostní dřeně.



Na nezapomenutelné dárci z 22leté historie Českého národního registru dárců dřeně zavzpomínala MUDr. Jana Navrátilová. MUDr. Pavel Jindra (zcela vpravo) vysvětlil, že se registr pyšní číslem 50 000 dárců, ale zároveň se s oním číslem nemůže spokojit. O finančním zabezpečení činnosti registru prostřednictvím Nadace pro transplantace kostní dřeně informoval přítomné novináře MUDr. Samuel Vokurka (třetí zleva). Mgr. Daniel Pagáč (třetí zprava) srovnal velikostí a významem ČNRDD s dalšími registry v Evropě. Informoval o patronech programu dárcovství kostní dřeně. Herec Ondřej Vetchý (druhý zprava) vysvětlil své pohnutky, proč sám již před lety do ČNRDD vstoupil a z jakého důvodu ho podporuje, proč se stává patronem programu dárcovství kostní dřeně.

Patroni programu dárcovství kostní dřeně



herec Ondřej Vetchý

Dárcovství kostní dřeně mě už roky fascinuje. Dneska všechno přepočítáváme na peníze, ale tohle je protiváha, která kultivuje náš způsob života... Do ČNRDD jsem sám vstoupil již před lety. Vzpomínám si třeba, jakou měl pan primář velkou radost, když jsem mu do registru přivedl padesát romských dárců. Dlouhá léta jsem s nimi hrál fotbal, a pak jsem s nimi debatoval, jestli by darovali kostní dřeň své mámě nebo sestře. Řekli, že jistě. A když jsem jim vysvětlil, že jejich příbuzným může zachránit život někdo jiný, tak sami řekli, že by to pro cizího taky udělali.



operní sólistka Eva Urbanová

Jako věřící člověk jsem vychována k tomu, že si lidé mají navzájem pomáhat. Protože jsem ve věku, kdy už se nemohu dárcem stát, je má činnost patrona alespoň malou splátkou a pomocí k dobré věci. Dárcům je třeba poděkovat, že jsou tak odhodlaní pomoci druhému k lepšímu životu. Pacientům mohu popřát, aby každý našel včas svého dárce a měl naději, že bude žít dál. Týmu bych poděkovala za jejich práci, protože dávat lidem život je asi to nejkrásnější, co může člověk člověku dát, a oni jsou ti, kteří tomuto zázraku pomáhají. Je mi ctí, že mohu alespoň částečně být jeho součástí.



biskup Václav Malý

Po setkání s ředitelem ČNRDD Danielem Pagáčem jsem pochopil, že program transplantací kostní dřeně představuje bohuľibou a užitečnou činnost, která rozvíjí humanitu, tolik potřebnou v naší rozhárané společnosti, a pomáhá zachránit životy těch, kdo se dívají smrti do očí. Je pro mne ctí být patronem. Přeji dárcům, pacientům a dnes již obrovskému týmu, který dárcovství a transplantace zabezpečuje, do roku 2015 radost z vytváření solidární sítě, která nezná hranic, a potěšení z nezištné pomoci, která má na zřeteli úctu k velikému daru a zázraku - lidskému životu.



Ideální dárce plný ideálů

Byl přívětivý podzimní den, a tak jsme si mohli povídat s padesátitisícím potenciálním dárcem, přihlášeným do Českého národního registru dárců dřeně u venkovního stolku jedné pražské pizzerie. Urostlého Viktora Kyndra doprovázel věrný společník, urostlý vlčák Ušák, namíchaný z několika druhů svého plemene. Jak se jeho páníček zapojil do armády těch, kteří jsou připraveni darovat kostní dřeň nemocnému s vážnými chorobami krve tvorby?

Úplně jednoduše. Rozhodl jsem se letos v létě, že těm, kteří to potřebují, budu pomáhat a stanu se dárcem krve. Vybral jsem si Ústřední vojenskou nemocnici ve Střešovicích, a tam jsem se dozvěděl na Úseku odběrů a zpracování krve, že mé krevní skupiny B Rh + je v té době dostatek a nabírat další budou až za nějaký čas. Bylo mi ale nabídnuto, že pokud skutečně chci někomu pomoci, mohu se zaregistrovat jako dárce kostní dřeně. Protože paní doktorka, která těch pár kapek krve potřebných na zjištění, zda můj zdravotní stav dárcovství dřeně dovoluje, měla dovolenou, přišel jsem znovu v pozdějším termínu.

A to už vyhlíželi padesátitisícího dárce...

Přesně tak. Řízením osudu jsem se jím stal právě já a rád jsem slíbil, že pomohu také s další propagací programu dárcovství.

Jak Vaše rozhodnutí stát se dárcem kostní dřeně přijalo okolí?

Přátelé, kteří mne znají, samozřejmě chápali mé důvody, proč jsem do registru vstoupil. Setkal jsem se ale s tím, že mi to někteří známí vymlouvali: Kdyby tě vyzvali a dřeň odebrali, bude to bolet, je to rizikové... Taková hloupost. Kdo chce, může si najít na internetu spoustu informací o tom, jak odběr probíhá, a dozvědět se, že se jedná o minimální bolest a prakticky nulové riziko. A přitom dárce může pacientovi zachránit život. Může být něco smysluplnějšího? Mě to až dojímá.

Mnozí tak bohužel nesmýšlejí. Ale Vám k takovému přesvědčení jistě pomáhá Vaše životní filozofie.

Možná se liším tím, že hodně přemýšlím o světe. Nemyslím si, že život je jen o prostém jezení, pití, spaní, rozmnožování se, umírání. Život je o mnoha dalších věcech. Nejsem členem žádné církve, to nepotřebuji, ale věřím v Boha. Řídím se přikázáním Miluj bližního svého, jako sám sebe. Co může být víc?

K těm bližním radíte i příslušníky zvířecí říše?

Zvířata radím na stejnou rovinu s lidmi. Protože jsou nezáluždná, nevymýšlejí podvody. Pes je tvor, který dává své emoce plně najevo (Ušák při našem rozhovoru velmi usilovně pozoruje talíř, na kterém má jeho páníček oběd). Na rozdíl od lidí, kteří jsou svázáni svou výchovou, zvyky, tím, co si myslí oni, co si myslí jiní, ideologií, filozofií, náboženstvím. Že máme vyšší inteligenci? Ale vždyť nevíme, jak to bude za milion let, vůbec nevíme, kam se svět ubírá. Třeba se už vyvíjí tvor, který nám to prvenství přebere.

K těmto úvahám Vás přivedlo Vaše studium politologie?

No to je pravda, že jsem studoval pět let politologii na filozofické fakultě Univerzity Karlovy. Ale studia jsem nedokončil, protože jsem v té době s kamarádem založil IT firmu.

A nelitujete?

Vůbec ne. Hodnocením politických jevů bych se žít nechťel, co dělají politici, mne vůbec netěší. Svůj podíl ve firmě v Praze už jsem kamarádovi prodal, ale dál se žívím jako „ajťák“. Ale přesněji je říct, že využívám IT technologie k tomu, abych vytvářel komunikační kanály, dodávám lidem kolem Staré Boleslavi, kde působím, spojení se světem. Považuji internet za náznak kolektivního vědomí a myšlení a jsem velmi rád, že se na tom podílím. Když k nám internet před dvaceti lety přišel, bylo mi devět let. Byl jsem tehdy na konferenci, která možnosti internetu představovala...

pokračování na str. 4

Ideální dárce plný ideálů

pokračování ze str. 3



... Poslyšte, to jste se o to zajímal takhle malý?

No jistě. Od malička mě zajímala technika a hlavně komunikace. Já jsem velice rád, že jsem se narodil do této doby, která internetové spojení umožňuje. Bohužel s sebou přináší i negativní jevy, ale jsem přesvědčený, že pozitivita převažuje.

Čím jinak se zabýváte, bavíte? Ušákem?

Pes není zábava, pejsek je můj parťák, já se starám o něj a on o mě. Zabývám se elektronickou muzikou... hraním na gramofony, tvořením zvuků. Mám technické prostředky, abych mohl dělat jakýsi moderní šamanismus, při kterém tanec vyvolává emoce, hudba vás obklopí. Lidé se potřebují oprostit od svých starostí a dostat se do jiného světa, ve kterém se jakoby očistí. To mohou udělat takovým tancem, prozí, zjistí, co dělají špatně.

Takže jste DJ?

Taky. Nemůžete zůstat jen u jednoho. Takže jsem trochu muzikant, trochu umělec, trochu psycholog, trochu elektrikář, jsem trochu naivní mladý blázen, který se tímto zabývá a IT se živím.

A teď jsem i potenciální dárce kostní dřeně. Byl bych šťastný, kdyby teď někde u nás či ve světě byl pacient, který by měl shodné HLA znaky s mými a já mu mohl pomoci k uzdravení. Samozřejmě, že bych hned svou kostní dřeň daroval.

Ušák se dočkal. Pániček mu kousek masa ze svého oběda schoval. Vždyť jsou parťáci. A pak se zas spolu vydali na cestu.

Byla a je to krásná práce



Pohled na začátky naší organizace nás stále naplňuje pocitem pokory, úžasu a vděčnosti všem, kteří se o rozvoj tohoto programu zasloužili. Doba po listopadu 1989 byla plná nadějí, elánu, upřímné snahy udělat něco lepšího, rychle dohnat lékaře na západ od nás, kteří díky zcela jiným podmínkám byli v našem oboru napřed. Již tehdy jsme léčili těžce nemocné lidi, z nichž mnozí potřebovali k uzdravení transplantaci kostní dřeně. Bohužel neměli dárce. Umírali zbytečně.

Plzeňská hematooonkologie měla štěstí na mimořádnou vůdčí osobnost. Primář Vladimír Koza byl vizionář, který dokázal své myšlenky prosadit a nadchnout jimi nejen své spolupracovníky, ale spoustu dalších. Nebál se. V roce 1991 prosadil, že jsme u nás zahájili jako druzí v republice program příbuzenských transplantací kostní dřeně, protože v Praze v Ústavu hematologie a krevní transfuze byly tehdy příliš dlouhé čekací doby pacientů, kteří transplantaci ke svému uzdravení potřebovali, bylo moc a ne každý měl šanci výkonu se vůbec dočkat. První naší pacientkou byla Jana, dřeň jí věnovala sestra a dodnes spokojeně žije. Ovšem, tři čtvrtiny nemocných vhodného dárce v rodině neměly, a najít prostředky, jak vycestovat do zahraničí a podstoupit nepřibuzenskou transplantaci v cizině, bylo nad síly systému i jednotlivce. Probíhaly finanční sbírky na jednotlivé nemocné, to ale nemohla být cesta do budoucna.

Věděli jsme, že v zahraničí se už skoro dvě desítky let rozvíjejí registry dobrovolných dárců kostní dřeně. Měli jsme k dispozici literaturu, která se problematikou nepřibuzenských transplantací zabývala. A tehdy primář Koza přišel s revoluční myšlenkou, že registr dárců kostní dřeně vytvoříme v Plzni, vlastními silami, dokonce bez požehnání z ministerstva zdravotnictví, které tehdy pro jeho vizi nenašlo pochopení. A protože bylo potřeba projekt pokrýt finančně, primář Koza navrhl založit nadaci, která bude program dárcovství dřeně financovat z nestátních peněz.

U zrodu této nadace bylo pár lékařů z oddělení, ale především řada rodin nemocných, pro něž bylo třeba najít pomoc. Na jaře 1992 byla založena Nadace pro transplantace kostní dřeně a vytvořena první správní rada. V září pak – v rámci nadace - vznikl registr dárců dřeně, a to spojením prvních sedmi dárcovských center v Českých Budějovicích, Hradci Králové, v Mostě, Olomouci, Ostravě, Plzni a v Ústí nad Labem, schopných v té

době vyšetřovat tkáňové znaky HLA. Až od r. 1999 se Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) oddělil od nadace kvůli přijetí nového nadačního zákona. Obě organizace však dál úzce spolupracují.

Od samého začátku pomáhaly při náboru dárců a při získávání finančních prostředků stovky a tisíce nadšenců. Plakátky s tvářemi skutečných pacientů jezdily v dopravních prostředcích po celé republice, konaly se první sbírky. Morální garanci projektu poskytl patroni nadace – Ing. Livia Klausová, kardinál Mons. Miloslav Vlk a Jiřina Jirásková. Všechno jsme se samozřejmě učili za pochodu, nicméně nadšení a pomoc nezištných dobrovolníků v celém státě byla tehdy mimořádná, neskutečná. V začátcích nám kupříkladu velmi pomohla – bezplatně reklamní agentura Leo Burnett vytvořením několika kampaní, které byly pro někoho možná šokující („měl jsem bratříčka a někdy zmizel...“), přesto však úžasně účinné. A tak se postupně celá organizace posou-



vala k profesionalitě. Dárců přibývalo, díky finančním prostředkům bylo možné zkvalitnit typizace tkáňových znaků dárců, registr se napojil na mezinárodní síť registrů BMDW (Bone Marrow Donor Worldwide).

První nepřibuzenskou transplantaci s dřevní české dárkyně jsme mohli v Plzni provést už za necelý rok po vzniku registru, v roce 1993. Student medicíny Zdeněk transplantovanou dřeň přijal a žil s ní nadějně víc než rok, než jeho osud zmařila komplikovaná infekce, které tehdejší medicína nedokázala čelit. Další transplantace, již definitivně úspěšné, ale brzy následovaly. Český národní registr dárců dřeně se letos blíží už dvacíti stům realizovaných nepřibuzenských transplantací.

pokračování na str. 9

Neváhali, přijeli a darovali...

... od dubna do října 2014 kostní dřeň neznámému nemocnému. Děkujeme.



Václav Morávek
35 let
Dubí, o. Teplice



Ivana Hládková
47 let
Brnířov, o. Domažlice



Luboš Kroft
25 let
Tymákov, o. Plzeň - město

René Běťák
43 let
Hroznětín, o. Karlovy Vary



Zdeněk Lamač
36 let
Chotěvice, o. Trutnov



Eva Fojtková
24 let
Červená Voda,
o. Ústí nad Orlicí



Martin Schoř
39 let
Jičín



Lukáš Racek
32 let
Rudoltice, o. Ústí nad Orlicí



Josef Laža
33 let
Palkovice, o. Frýdek - Místek

David Pešta
25 let
Praha



Tomáš Mička
34 let
Hrdějovice, o. České
Budějovice



Vladimíra Weinlichová
41 let
Horní Slavkov, o. Sokolov



Jana Němečková
39 let
Karlovy Vary



Slavomír Zima
40 let
Ústí nad Labem



Radek Klukan
41 let
Hamry, o. Chrudim

Aleš Kubr
39 let
Robousy, o. Jičín



Martin Kačer
40 let
Stříbro, o. Tachov



Lukáš Velek
27 let
Přestavky, o. Plzeň - jih



Milan Polívka
38 let
Žákava, o. Plzeň - jih

Stačí zkumavka krve!

Vstupem do Českého národního registru dárců dřeně může pomoci každý - vy, vaše rodina, kamarádi i kolegové z práce.

Ideální věk 18–35 let.

www.kostnidren.cz

Dárcovská centra v České republice

Prosíme všechny registrované dárce kostní dřeně, aby všechny své osobní změny (bydliště, jméno, telefon, mail) zaznamenali do formuláře pro hlášení změn kontaktu na dárce.

Najdete ho na webových stránkách ČNRDD a je univerzální pro všechna dárcovská centra: www.kostnidren.cz/registr/darci/zmena.php



Žít se má naplno

Když jsme si domlouvali schůzku, Petra Aubrechta především zajímalo, jak dlouho bude náš rozhovor trvat. Protože on má spoustu práce. Domluvili jsme se na půl hodiny, nakonec jsme vyhrazený čas zdvojnásobili, protože jsme si měli celou dobu co povídat.

V roce 2005 bylo Petru Aubrechtovi z Rokycan 34 let. Byl ženatý, dceři Aničce bylo v té době 11, syn Honzík začal chodit do první třídy. Sportovec, hokejista, zvyklý na dobrou fyzickou, kterou konec konců potřebuje i při své práci v interiérech domů, na sobě začal pozorovat divné příznaky. „Tekla mi krev z pusy a nosu, dělaly se mi modřiny. Nějakou dobu jsem to přecházel, kdopak chce chodit k doktoru... ale když jsem dostal horečky, tak už jsem věděl, že něco není dobře. Tchněně byla zdravotní sestra, jednu sobotu mi zajistila v rokycanské nemocnici odběr krve. Zjistilo se, že krevní obraz není vůbec v pořádku. Hned mne hospitalizovali, dávali mi transfuze a v pondělí mě převezli na hematologicko-onkologické oddělení plzeňské fakultní nemocnice. Tam zjistili, že mám aplastickou anémii. To byl šok, hlavně jsem přemýšlel, jak to přijme rodina,“ popisuje.

Okamžitě začal boj o záchranu. Nejdříve plzeňští hematologové hledali, zda některý z blízkých příbuzných nemá shodnou kostní dřeň. Neměl. Nasazená imunosupresivní léčba nezabrala. V koordinačním centru Českého národního registru proto začali ihned hledat vhodného dárce u nás i ve světě. Záhy ho našli v Německu. „Moje dvojče,“ říká o něm a je mu samozřejmě velmi vděčný.

Před Vánoci byl Petr Aubrecht transplantován. To byl bezesporu největší dárek jeho dosavadního života. Po transplantaci se přidaly komplikace, oslabené tělo zbavené imunity trápily záněty ve střevech, zápal plic. „Rodiče a manželka mi ale každý den vozili z Rokycan do Plzně silnou polévku, to mě určitě rychle postavilo na nohy,“ směje se. V druhé polovině ledna už byl doma. Pak docházel na kontroly, pod lékařským dohledem HOO je stále.

Chvilí ale trvalo, než byl úplně fit. To rychle poznal. „Přišel jsem z nemocnice, sedl jsem na kolo a jel jsem asi deset kilometrů do lesa. (Co prosím, v tom lednu 2006?, nepředstírám překvapení) No, když mne pustili, druhý nebo třetí den. Byl sníh, takže se ukázalo, že jsem se přecenil. Přijel jsem domů úplně vyřízený. Takže jsem si uvědomil, že tudy asi cesta nevede. Udělal jsem si proto doma posilovnu a začal jsem pomaličku znovu získávat fyzickou. Pak mne zase na chvíli přibrzdila nějaká reakce štěpů vůči hostitelům, ale rychle to bylo pryč, a pak už jsem se jen a jen zlepšoval,“ pochvaluje Petr Aubrecht.

Kdy začal pracovat? „To ani nemůžu říkat. Někdy v březnu, ještě s rouškou na obličeji. Vybíral jsem si práce, kde nebylo moc prachu, postupně jsem přidával,“ vzpomíná. Živnostník, který dělá sádkokartony, podlahy a další práce v interiéru, nemohl být dlouho

doma. Zákazníci by na něj zapomněli. Dokud byl v nemocnici, měl naštěstí kolegu, který práci táhl bez něj. Ale když se Petr Aubrecht vrátil, odešel s manželkou do Rakouska, kde ona získala práci. Dnes za ním Aubrechtovi jezdí a chodí s jeho rodinou dlouhé společné túry po horách.

Po nemoci dostal plný invalidní důchod. Na sociálce si klepali na čelo, když jim vysvětloval, že ho nechce. S takovým případem se setkávají, často lidé potíže naopak zveličují, aby



„invalidku“ získali. Domluvili se na částečném invalidním důchodu. „Už po roce jsem se cítil úplně zdravý, i když samozřejmě nějaké potíže mám dosud, nerostou mi nehty, neslíží oči, musím si několikrát denně aplikovat oční kapky.“

Syn chodí do prvního ročníku rokycanského gymnázia, také sportuje. Dcera v současnosti působí jako au pair v jednom městě na francouzsko-švýcarských hranicích. Je přihlášená v Českém národním registru dárců. „To by mělo být naprosto normální,“ říká táta, který je na obě děti pyšný, protože jsou prima. Manželka byla nějaký čas bez práce, teď je zaměstnaná na jednom z úřadů v Rokycanech. „Žijeme normální život. Postavil jsem po nemoci dům, nastěhovali jsme se před rokem. Na nemoc nemyslím. Jsem přesvědčený, že psychika je velmi důležitá. Říkám, že žít se má naplno. Nemoc je dobrá v tom, že si člověk srovná priority a vlastně ho obohatí. S kolika lidmi jsem se na HOO poznal, dodnes si voláme. Lékaři a sestřičky jsou tam jedineční,“ uzavírá Petr Aubrecht.

Sluníčkové sbírky už rozzářily řadu míst



Všichni jsme závislí na jednom Slunci. Hřeje nás a dává nám energii. Když před osmnácti lety začala pořádat dvakrát ročně Sluníčkové sbírky učitelka Gymnázia

Ludka Pika Mgr. Marie Helmová, začala tato snaha hrát u srdce tisíce zúčastněných lidí a Nadaci pro transplantace kostní dřeně dodávat novou energii – vždyť za ta léta studenti Gymnázia Ludka Pika získali 2,5 milionu korun. Jejich činění se stalo tak samozřejmým a současně příkladným, že se na základě nedávné dopisové kampaně podařilo získat další upřímné nadšence pro věc: „Gymnázium Blovice, Gymnázium Ostrov, Soukromé gymnázium Tábor, Gymnázium a SOŠ dr. Václava Šmejkalů Ústí nad Labem, Střední školu informatiky a služeb Dvůr Králové nad Labem, ZŠ Heřmanova Huť, TJ Litoměřice, Výchovná odbornou školu sklářskou a Střední školu Nový Bor. A úplně poprvé se budou konat sbírky ze studentů z VOŠ obalové techniky a Střední školy Štětí, Mendelova

gymnázia v Opavě, Speciální ZŠ Poděbrady, Mateřské školy v Poděbradech se zástupci z Rotaract. Sluníčková sbírka tak rozzáří ještě více těch, kteří vědí, že největší radost nemá člověk z toho, co dostane, ale z toho, co daruje. A taková radost se nemůže odepřít nikomu – do Sluníčkových sbírek se může zapojit opravdu každý. Nechejte se inspirovat televizním pořadem natočeným TV Plzeňská 1 „Zeptali jsme se za vás – Sluníčkové sbírky“, kde najdete návod, jak sbírky organizovat a jak sluníčka vyrábět (odkaz - http://www.plzenska1.cz/cz/textpages/read/72/Plzenska_1_Archiv). Děkujeme moc všem, kteří pomáhají, a všem, kteří se pomáhat rozhodnou.

Jitka Langerová
spolupracovnice Nadace

Lidé nejsou lhostejní:

při červnové Sluníčkové sbírce v Plzni byla znovu překročena hranice sta tisíc vybraných korun. Plzeňská říjnová sbírka dosáhla dokonce 158 615 Kč.



Policisté ČR dárcovství kostní dřeně významně pomohli



Dárkyni z roku 2009 npor. Ing. Evě Ulmové z Volyně blahopřeje patron kampaně dárcovství kostní dřeně z řad policistů brig. gen. Mgr. Martin Červíček.

Devět set dvacet pět nových registrovaných potenciačních dárců kostní dřeně přivedla do Českého národního registru letošní kampaň Policie České republiky "Podpořme darování kostní dřeně". Byla postavena na tvářích a příbězích dárců z řad policistů a policistek, kteří již v předešlých letech našli tu odvahu a čas a nebáli se darem svých krvetvorných buněk pomoci zachránit život jinému člověku. „Bylo naší snahou právě na jejich příkladu motivovat k zápisu do registru nebo alespoň přimět k zamýšlení co nejvíce našich mladých, zdravých a silných policistů a policistek," řekl patron kampaně brig. gen. Mgr. Martin Červíček, který sám do registru před časem vstoupil.

Nemocným, kteří trpěli leukémií nebo jinými vážnými poruchami krvetvorby a jejichž poslední šancí na další život byla transplantace kostní dřeně, za posledních deset let pomohlo 18 policistů a policistek. Čtrnáct z nich převzalo na závěrečném slavnostním večeru kampaně, konaném 23.10.2014 v pražském Kongresovém centru České národní banky, z rukou plk. Mgr. Martina Vondráška a brig. gen. Mgr. Martina Červíčka zvláštní poděkování policejního prezidenta plk. Mgr. Bc. Tomáše Tuhého.

(Příběhy oceněných dárců naleznete na webových stránkách Policie ČR: www.policie.cz)

Na podporu kampaně se ve čtrnácti krajských či lázeňských městech celé naší země od května až do října a konaly koncerty Hudby Hradní stráže a Policie ČR. Během nich své zkušenosti s darováním kostní dřeně předávali nejen naši policisté, ale i odborníci z řad lékařů. Také díky nim byl celý průběh kampaně úspěšný. V rámci kampaně se zaregistrovali noví dobrovolníci nejen z řad policistů, ale i hasičů a veřejnosti. „Dopad kampaně je z našeho pohledu větší, odhadujeme až 1500 nových dobrovolníků. Od ledna do září letošního roku vstoupilo do registru již 4500 dobrovolníků, což je stejný počet jako za celý rok 2013. Velmi oceňujeme snahu policie podílet se na získávání dárců kostní dřeně do databáze registru, jehož prostřednictvím se uskutečňují nepřibuzenské transplantace co největšímu počtu nemocných," vyzdvihl přínos kampaně ředitel Českého národního registru dárců dřeně Daniel Pagáč.

Díky vám jsme podpořili:

Díky řadě sponzorů a darů, které uvádíme ve výročních zprávách a webových stránkách naší Nadace, díky úsilí spolupracovníků, kteří pečují o nadační kasičky, sbírkové a benefiční akce jsme mohli doposud v prvním pololetí roku 2014 podpořit veškeré naše programové oblasti. Částka 3 405 000 Kč byla věnována na zajištění osvěty, náboru a vyšetření nových dárců kostní dřeně a na další zkvalitňování komunikací mezi databázemi významných registrů v zahraničí a Českého národního registru dárců. Celkem více než 400 000 Kč společně obdržela centra v Olomouci, Hradci Králové a v Brně na podporu přístrojového vybavení, za účelem zlepšení péče a vybavení pokojů pro pacienty, k léčbě potransplantačních komplikací, pro odběry krevních buněk. Částka 300 000 Kč byla poskytnuta centru v Plzni na výzkum a zavedení možnosti buněčné léčby k zlepšení výsledků u pacientů po komplikovaných a náročných transplantacích krvetvorných buněk. Celkem 189 500 Kč bylo poskytnuto na podporu pacientů v hmotné nouzi a na činnost patientských klubů. 70 852 Kč pak získaly žádosti na zajištění dalšího vzdělávání zdravotníků. Více informací o podaných grantech v minulých letech, o grantové politice a způsobu, jak o grant požádat, naleznete ve výročních zprávách a v odkazu na našich webových stránkách (www.kostni-dren.nadace.cz).



Všestranně vydařený večer

76 453 korun přinesl Nadaci pro transplantace kostní dřeně Benefiční koncert, který v polovině září proběhl v překrásně vyzdobeném kostele v Dýšině. Pod patronací Medy Mládkové, podporovatelky výtvarného umění, a poslance Evropského parlamentu Jiřího Pospíšila jej uspořádaly obce Kyšice a Dýšina.

Dnes jsou jedna rodina



Jaroslav Henzl v roce 2007 daroval svou kostní dřeň neznámé, těžce nemocné ženě. Jeho čin Petře Maurové, mamince tehdy dvouleté dcery Vendulky, zachránil život. Osobně se potkali až letos na konci dubna na slavnostním večeru Poděkování dárcům. Dnes je mezi oběma silné „pokrevní“ pouto a obě rodiny se navštěvují. Že si rozumějí poznáte z fotografií, které nám poslali...

Pro více než 90 % pacientů můžeme najít dárce včas



Primář Pavel Jindra s dárcem kostní dřeně Michalem Vrabcem.

V září letošního roku dosáhl Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) 50 000 registrovaných dobrovolných dárců. Dosažení tohoto čísla je společný úspěch celé organizace včetně všech dárcovských a náborových center, jejichž síť pokrývá celou Českou republiku. Bylo by jistě satisfakcí i pro zesnulého zakladatele a vedoucího lékaře registru – primáře MUDr. Vladimíra Kozu. Připomeňme, že si registr doslova vyvzdoroval, že ho zakládal proti vůli tehdejšího ministerstva zdravotnictví, které prosazovalo pouze registr jediný – zřízený v pražském IKEM, kdežto aktivitu primáře Kozy vnímalo jako škodlivou a síly tříšticí. Nyní, po 22 letech, má ČNRDD 50 000 dárců, zatímco onen státem podporovaný registr jich má sotva polovinu. Chyba se nestala. Díky zdravé konkurenci při existenci dvou registrů mohou česká transplantační centra dnes hledat mezi více než 70 000 českými dárci a navíc mají luxus výběru při organizování dovozu krevetvorných buněk od zahraničního dárce dvěma zajišťujícími subjekty – ČNRDD a CSCR v IKEM.

Je 50 000 dárců ČNRDD úspěch, nebo je to stále málo? Pokusme se zasadit aktivitu ČNRDD do kontextu nejen republikového, ale i mezinárodního.

Kromě počtu registrovaných dárců je neméně důležitým kritériem i věkové složení a především úroveň typizace tkáňových znaků (HLA) zapsaných dobrovolníků. Zkušenosti jednoznačně prokazují, že transplantace je tím úspěšnější, je-li provedena včas, je-li tkáňová shoda co nejbližší a dárce je mladý (optimálně do 35 let). ČNRDD v tomto směru patří k nejkvalitnějším registrům světa. Více než 90 % jeho dárců má kompletní vyšetření všech základních transplantačních (HLA) znaků, z toho u více než 40 % jsou tyto znaky stanoveny přesnými molekulárně genetickými technikami. Kvalitou a rozsahem HLA typizace nemá ČNRDD konkurenci v žádné z postkomunistických zemí Evropy a plně se vyrovná registrům srovnatelných vyspělých zemí. Medián

věku dárců ČNRDD je 37 let, což jej celosvětově řadí k registrům s nejmladší dárcovskou databází.

Neoddiskutovatelným indikátorem úrovně práce ČNRDD je prestižní mezinárodní akreditace WMDA (World Marrow Donor Association), kterou ČNRDD obdržel v roce 2005 jako 4. registr na světě a letos ji už podruhé úspěšně obhájil. Tuto akreditaci nemá dosud žádný jiný registr postkomunistických zemí. Počtem odběrů vlastních dárců k velikosti své databáze patří ČNRDD - podle výroční zprávy WMDA - mezi 15 nejefektivnějších registrů světa.

Nejpodstatnější jsou ovšem data, ilustrující samotné výstupy práce organizace. Do konce října letošního roku darovalo krevetvorné buňky potřebnému pacientovi již celkem 534 dárců ČNRDD, z toho 366 odběrů bylo pro nemocné v ČR a 168 pro pacienty v zahraničí. Za stejnou dobu ČNRDD vyhledal dárce a organizoval transport krevetvorných buněk dárců ze zahraničí pro 635 českých nemocných, pro něž nebyl dárce nalezen v registrech českých.

To, že ČNRDD dokáže k zajištění tuzemských transplantací využívat v největší možné míře dárce vlastní, má pro naši zem mimo jiné i nepopíratelný význam ekonomický. Jestliže odběr dárce z nejčastěji využívaného registru SRN stojí cca 16 000,- €, které jsou placeny z veřejného zdravotního pojištění, potom za odběr dárce ČNRDD není zdravotním pojišťovněm účtována částka žádná. Jen pro ilustraci, v roce 2013 bylo v celé ČR provedeno celkem 147 nepřibuzenských transplantací kostní dřeně, přičemž ČNRDD k jejich zajištění poskytl štěpy krevetvorných buněk 15 vlastních-českých dárců (tj. ve více než 10 %). Jen v tomto jediném roce se tak jednalo o úsporu 240 000,- €, tedy cca 6,5 milionů Kč z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

Co na závěr? Jsme přesvědčeni, že 50 000 dárců ČNRDD a přímý přístup k více než 24 milionům dárců celého světa rozhodně není málo, ani v mezinárodním kontextu. Především pro trans-

plantační centra ČR a jejich pacienty můžeme mít pozitivní zprávu, že pro více než 90 % z nich nalezneme včas optimálního dárce krevetvorných buněk. A to je z našeho pohledu velká věc. Na jejím počátku byla jen vytrvale realizovaná myšlenka jednoho člověka, kterou do nynější doby rozvinulo systematické úsilí desítek profesionálních a dobrovolných spolupracovníků. Jim a každému z oněch 50 000 dárců patří velký dík!

MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.,
vedoucí lékař ČNRDD, primář Hematologicko-
onkologického oddělení FN Plzeň.

Karla oslavila čtyřicátiny, desáté narozeniny ji čekají



Každý den je jako zázrak. A zázraky se dějí. Nedávno jsem měla několik dní ještě krásnějších než kdy jindy. Slavila jsem narozeniny, den, kdy jsem se před čtyřiceti lety narodila svým rodičům. Jenomže já mám to štěstí, že mohu slavit dvoje narozeniny. Mé druhé, vybojované narozeniny jsou 23. 3., kdy jsem v roce 2005 podstoupila transplantaci kostní dřeně. Tyto narozeniny jsou pro mne mnohem vzácnější, nejen, že jsem mnohem mladší ☺, ale díky tomu, že jsem si je sama musela vybojovat spolu s panem primářem Kozou a celým úžasným týmem bezvadných lékařů a skvělých sestřiček, pro které jsem zůstala Karličkou. Velký dík samozřejmě patří i mé rodině, která stála celou dobu po mém boku. Tímto bych všem chtěla z celého srdce poděkovat všem za to, že tady dnes mohu být a užívat si každý den.

*Moc si toho vážím a jsem velmi šťastná.
Vaše Karla Hašková*

Vyznání pacientky, která díky transplantaci kostní dřeně překonala aplastickou anémii. Žije ve Františkových Lázních a spolupracuje s Nadačí pro transplantace kostní dřeně.

Příběh transplantované Karly Haškové a příběh neslyšící dárkyň Julie Švecové budou zveřejněny v mezinárodní publikaci shrnující zajímavé příběhy dárců a pacientů „Sharing life“ (vydá WMDA)

Velice si vážíme vaší pomoci.

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

Pro Nadačí pro transplantace kostní dřeně není žádný dar malý.

Všechny informace o hospodaření naší nadace najdete na

www.kostnidren.cz



O doktorce Máje a ceně Ď v zastoupení

Někdy si říkám, jestli se mi to celé nezdálo. Je totiž vůbec myslitelné, abych stála v zářích reflektorů na jevišti pražského Národního divadla a přebírala cenu za dobré skutky? Sen to ale opravdu nebyl, jen ta cena, Cena Ď, tedy dík, nepatřila mně, ale doktorce Máje Švojgrové za dlouholetou pomoc Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Sama se XIV. ročníku celostátního finále cen Ď z pracovních důvodů nemohla zúčastnit. A já jsem velice hrdá, že si vybrala právě mne, abych ono hodně zasloužené křišťálové Ď za ni převzala.

Jistě vás nemusím přesvědčovat o tom, že to byl úžasný zážitek stát na prknech, na kterých hrálo tolik našich hereckých velikánů a dívat se do hlediště. Přizemí, balkóny byly úplně plné. Nebyli to ale běžní diváci, ale pořadatelé hodnotných kulturních a charitativních projektů a ti, kteří je podporují – mecenáši a dobrodinci. Na Ceny Ď byli nominováni svým okolím. I když je dvouhodinový program založený na obyčejném slově „děkuji“, má díky oceněným a těm, kteří ceny předávají, ohromnou atmosféru. Navíc měli tentokrát úžasnou pomocnici, krásnou pětiletou Barborku, která vyhrála boj s leukémií. Velice zodpovědně nosila připravené ceny a květiny.

Něco máme s doktorkou Májou Švojgrovou přeje jen společného: Stejný ročník narození. Mája pochází z Nepomuku, odkud pocházejí i mí prapředci. A pak tu Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Já jsem se stala její spolupracovnicí až před několika lety, kdežto Mája byla u jejího zrodu už v roce 1992. Od té doby až po současnost pro ni intenzivně pracuje. Roky dávala dohromady také nadační časopis Naděje a dnes s ním pomáhá.

Mája Švojgrová je velmi zajímavá osobnost. K hematologii ji přivedl osud. Do plzeňské fakultní nemocnice nastoupila v roce 1973 na kardiologii. Pár let nato navštívila zlá nemoc její rodinu. Dneska, jak sama říká, řada z těchto diagnóz už není problém, ale tenkrát si myslela, že svého nejbližšího ztratí. Bohudík, dopadlo to dobře, ale Mája se od té doby hematologii upsala.



Barunko, celé divadlo má z ceny pro doktorku Máju radost.

Postupně se, jak šel čas, stala čtyřnásobnou matkou, dnes už s houfem vnoučat. A při nemalých domácích povinnostech tu dokázala spolu s primářem Vladimírem Kozou nastartovat transplantační program kostní dřeně, který již zachránil životy stovek nemocných se zhoubnými nádory krvetvorby u nás i ve světě.

Nyní, v důchodovém věku, vyšetřuje dárce krve na Transfuzním oddělení plzeňské fakultní nemocnice a v rokycanské nemocnici. Zůstává však platnou spolupracovnicí nadace.

Na jevišti Národního divadla jsem také přečetla její poděkování za převzatou cenu, kterým mne Mája vybavila. Svěřila se v něm, že léta strávená na plzeňské hematologii s nemocnými, kteří zasluhují obdiv za svou statečnost, práce pro nadaci a pro registr dárců kostní dřeně, považuje za nejhezčí léta svého života. A jak je šťastná, že projekty, kterých se kdysi mohla účastnit, pokračují dál.

Nedalo mi to, abych Barborce, když mi pro Máju Švojgrovou přinesla růži, neřekla - díky takovým doktorům, jako je Mája, jsi dnes, Barborko, a další děti a dospělí, kteří onemocněli vážnými nemocemi krvetvorby, zdraví.

Tato Cena Ď, kterou léta organizují manželé Langerovi, zamířila k té nejsprávnější osobě. A já jsem si to zastupování opravdu užila.

Jana Kořínková

Byla a je to krásná práce

pokračování ze str. 4

České krvinky zachránily životy nemocných od Aše po Argentinu, čeští nemocní mohou využívat možnost dovozu nejnvhodnějších krvetvorných buněk z kterékoliv země světa. Přibyla další dárcovská a náborová centra ČNRDD, zdokonalilo se počítačové propojení a komunikace s celosvětovou sítí registrů. Prestiž naší nevelké země v tomto úseku medicíny je po 22 letech nepřehlédnutelná. Nadace pro transplantace kostní dřeně pomáhá financovat výzkum v oblasti transplantační medicíny, vytváří další podpůrné programy pro samotné nemocné. Zní to skoro neuvěřitelně.



V roce 2005 s panem primářem Vladimírem Kozou - v Praze, když přebírali poprvé akreditaci registru.

Byla to a stále je krásná práce. Jsem vděčná, že jsem kdysi dostala příležitost se jí zúčastnit. Nejen já, ale spousta dalších lidí na ní nechala svoje srdce. Jsem šťastná, že myšlenka pokračuje dál, že bude pokračovat i po nás, že se pro její další rozvoj naši plnohodnotní nástupci. Z toho by měl pan primář Kozou největší radost.

MUDr. Mája Švojgrová

Roztomilé dárečky, které vyrobily děti



Děti z Dětského domova Ledce u Slaného s velkým zájmem vyrábějí drobné dárečky, které jistě potěší návštěvníky předvánočních akcí Nadace pro transplantace kostní dřeně. Patří jim velký dík, stejně jako řediteli domova Mgr. Romanu Pejšovi a milým paním učitelkám, které dětem pomáhají.



Mája Švojgrová převzala Cenu Ď v nadačním centru U Pramenů ... a měla radost.

Nejdůležitější je NADĚJE

Drobná blondýnka s velkýma dychtivýma modrýma očima. To je Ladka Eichenmannová, spolupracovnice Nadace pro transplantace kostní dřeně. Těžko uvěřit, že jako mladá dívčina hrála za Kladno ženskou hokejovou ligu. Ta dychtivá snaha vítězit jí však zůstala i v době její nemoci, stejně tak jako v současnosti, kdy se svými atraktivními projekty snaží získat co nejvíc dárců kostní dřeně a potřebných financí na program transplantací.



Ladka Eichenmannová s Amálkou a Barunkou v lední revue Vánoce v peřině.

Příběh první

V červnu to bylo 16 let od chvíle, kdy jí byl po narození druhého dítěte diagnostikován Non-hodgkinův lymfom ve 4. stadiu. Zpráva to byla o to smutnější, že už před otěhotněním upozorňovala na podivnou bulku na krku a neustálou únavu. Lékař, kterého tehdy navštívila, to odbyl mávnutím ruky. Teď v životě matky právě narozené Natálky a sedmiletého syna Lukáše nastal zásadní zvrat. Najednou stála sama proti rakovině. „Manžel byl v té době kapitánem kladenských hokejistů. Vrcholoví sportovci, na Kladně obzvlášť hokejisté, jsou veřejností velmi sledovaní. Nechtěla jsem o své nemoci s nikým mluvit, uzavřela jsem se, bojovala jsem sama obklopena nejbližšími. Postupem času jsem poznávala další pacienty, v nemocnici jsme se vidali, sdělovali si své „dojmy“ a rady, jak se poprat s vedlejšími účinky léčby. Upínala jsem se na příběhy pacientů, kteří byli už po léčbě a docházeli už „jen“ na pravidelné kontroly. Nosila jsem paruku téměř totožnou se svými vlasy. Smála jsem se, snažila se být maminkou jako ostatní zdravé maminky. Po každé dávce chemoterapie jsem se upnula k tomu nemoc ze sebe vyhnat.“ Zvítězila. I když je pořád ve sledování 1. Interní kliniky pražské Všeobecné nemocnice, protože má omezenou imunitu. Je ráda, že dnes podobě postiženým pacientům s radami významně pomáhá Lymfom help.

Natálka rostla a maminka Ladka ji v Kladně vodila na aerobik, na krasobruslení. Rozvoji krasobruslení se upsal i ona sama, dnes kladenský dětský krasobruslařský oddíl vede. Protože se ráda vrací do pohádek, stalo se tradicí s malými krasobruslaři každoročně před Vánoci uspořádat lední revue.

Příběh druhý

Ladka Eichenmannová stále myslela na ty, kteří tak jako ona bojují s nemocemi krvetvorby. Zvlášť na ty malé, poté, co jí kamarádka, výtvarnice Romana Andělová před pár lety vyprávěla o holčičkách na dětské hematologii motolské nemocnice. Sama byla ve třinácti letech nemocná leukémií, ví, jak je mnohaměsíční pobyt v nemocnici pro dítě dlouhý.

Další rok proto na kladenském ledě připravili Vánoce v peřině. Vymysleli, že nemocné holčičky Amálka s Barunkou budou na ledě opravdu uvelebené v peřině, jakoby usnou a budou se jim ty pohádky zdát. „A ony chtěly poděkovat, Amálka zahrála na housličky, Barunka zazpívala koledu, společně s hokejistou Jiřím Tlustým jsme vyzvali diváky, aby

poslali dárcovskou DMS ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně. Přidali se hokejisté Kladna.“ Přitom se setkala se smutnou věcí, že pár rodičů žárlilo na nemocné holčičky na ledě, že jsou hvězdami a na jejich děti tím pádem tolik obdivu nezbyvá. „Velice se mě to dotklo, nikdo neví, kdy onemocní sám nebo onemocní jeho dítě.“

Příběh třetí

Ve snaze pomáhat nadaci Ladka nepolevila. V roce 2012 proběhla při vánoční revue sbírka, vloni se ve prospěch nadace dražily dresy. Takto vznikla tradice ve prospěch programu transplantací kostní dřeně. Ladka však dychtí pro dárcovství dřeně získat ještě víc lidí. „Proto jsem oslovila maminku Barunky, která je fotografka, a poprosila ji, aby dcerku vyfotila, přidaly jsme povídání a rozhodly se oslovit širokou veřejnost. To byl ten plakát, na kterém se směje. Na začátku roku se mi ozvala maminka nemocné Anetky, že pro ni hledají dárce kostní dřeně, zda by mohli použít náš leták. Anetka se však dárce včas nedočkala. I tak to bohužel je.“

Ladka Eichenmannová má další plány. „Pracuji na webu, který je jmenuje Daruj naději. Chtěli bychom ho věnovat všem, kteří právě onemocněli a cítí se osamoceni, aby na webu našli naději, že onemocnět rakovinou není konec světa, ale dá se bojovat. Na mém a Barunčinu příkladu ukázat, že se dá normálně fungovat i během nemoci, a potom žijeme krásný život. Maminka Barunku fotografovala i během celé nemoci, uděláme prezentaci, ve které ukážeme, že i nemocné dítě je krásné, hraje si, směje se, těší se z malé sestřičky.“ Stránky najdete na <http://www.daruj-nadeji.cz/>.

A protože jsou Vánoce za dveřmi, Ladka připravila i krásnou vánoční akci, Vánoční strom naděje. Pomoc při virtuálním zdobení stromčeka přislíbil i krasobruslař Tomáš Verner. Můžete ho rozsvítit i vy svými dárcovskými SMSkami a své místo na něm najdou i ti, kteří vstoupí do ČRDD. Barunka při tom nebude chybět a podrobnosti najdete na <http://daruj-nadeji.cz/stromnadeje.htm>...





Pedagog, který umí přesvědčit, Radek Biedla.

Když v dubnu roku 2011 předával v pražském Obecním domě primář Vladimír Koza pedagogovi Radku Biedlovi a řediteli Petru Vojtěchovi zvláštní cenu Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně, bylo z jejich Střední odborné školy a Středního odborného učiliště automobilního v Ústí nad Orlicí v databázi registru zapsáno 888 mladých lidí. Dnes je těch bývalých či současných žáků téměř neuvěřitelných 1200 a deset jich už dřeň darovalo. Jakub Faltus z Lichkova na svůj den D teprve čekal, odebraný bude 26. listopadu. „Trochu nervozita je, ale zároveň odhodlání někomu pomoci a být užitečný“, popsal své pocity. „Kdyby nebylo pana učitele, tak v registru nejsem a jeden pán z jižních Čech by asi už nežil. Pan učitel si zaslouží obrovské poděkování. To, co dělá, je neskutečné“, řekla Hana Hlavová, první dárkyně kostní dřeně z řad abiturientů střední školy automobilní.

Aby se z jedné instituce během několika let dostalo do Českého národního registru dárců dřeně tolik nových potenciálních dárců, to je v celé ČR mimořádné číslo. Právě proto se v Ústí nad Orlicí 23. 10. 2014 sešli dárci s lékaři z FN v Plzni, kde se transplantuje, a se zástupci FN

Hradec Králové a Orlickoústecké nemocnice, kde provádějí odběry a rozbory krve putující do ČNRDD.

Učitel dějepisu a občanské nauky Radek Biedla, který je především za tímto úspěchem, je přesvědčený, že když se pedagog chová k žákům slušně, jedná s nimi na rovinu, není problém dosáhnout toho, aby dělali to, co jim vysvětlí jako potřebné. „Myslím si, že by se pomáhat mělo. Každá nemoc je zlem a musí se s ní bojovat podle vlastních sil. Protože mám možnost oslovovat desítky mladých lidí, tak to dělám,“ konstatuje skromně. Aktivitu Radka Biedly ocenila také Jitka Černošská z hradecké nemocnice: „Naše centrum má necelých deset tisíc potenciálních dárců, odebráno máme devadesát dárců, deset z nich je ze zdejší školy. Nejdřív je k nám pan učitel vozil mikrobusem, později to byl celý autobus. ‘Biedlovci’ se u nás stali fenoménem.“

Cílem říjnového setkání bylo ocenit plaketou dárci kostní dřeně, zviditelnit jejich čin a pomoci rozšířit nábor do Českého národního registru dárců kostní dřeně i na další střední školy a tím pomoci tak zachránit více lidí. „Plakety berte jako připomínku toho, že jste aktivním způsobem

Škola, kde mají v dárcovství jasno



zleva Hana Hlavová - 1. dárkyně školy, která darovala kostní dřeň v roce 2005, Ing. Jana Pernicová - náměstkyně hejtmana Pardubického kraje, Ing. Petr Vojtěch - ředitel školy.

žebem pomohli zachránit lidský život, že jste projevili velikou míru empatie a osobní statečnosti, i toho, že tato škola je na vás pyšná,“ řekl jim Petr Vojtěch ...

Za reportáž o problematice dárcovství kostní dřeně ve Střední odborné škole a Středním odborném učilišti automobilním (Do života jdou na plný plyn... a až na dřeň) obdržela redaktorka Šárka Mikulecká z Orlického deníku první cenu v soutěži regionálních novinářů, vyhlášené Nadací Konrada Adenauera. Blahopřejeme

Zdeňka W. je prostě fenomén



Paní Zdeňka Wasserbauerová ze Zlína že už překročila sedm desítek završených let? To přece není možné! Když přijede na pravidelná setkání spolupracovníků Nadace pro transplantace, vždy srší energií, nápady. A nikdy nejezdí s prázdnou. Na seznamu jejích aktivit ve prospěch transplantačního programu stále přibývají další a další.

Před lety onemocněl její vnuk leukemií. Jeho typ nemoci sice nevyžadoval kostní dřeň, ale na nemocničním pokoji tehdy s malým Pavlem pobýval tříletý Honzíček s hemato-onkologickým onemocněním, pro něhož lékaři sháněli vhodného dárci

kostní dřeně pro transplantaci. Bez ní neměl šanci se uzdravit... A paní Zdeňka zjistila, že kostní dřeň může zachánit životy dalších pacientů s nemocemi krvetvorby. Ihned se pustila do nábory nových dárců v Barumu, pro který pracovala jako účetní. Vysvětlováním, přesvědčováním a hlavně osobním zaujetím pro dobrovolné dárcovství kostní dřeně tehdy naráz získala ke vstupu do Českého národního registru dárců dřeně 300 mladých mužů. „Přihlásili se i takoví kluci, do kterých bych to nikdy neřekla,“ vzpomíná s úsměvem.

Potom začala hledat v okolí, spojila se se zlínskou Transfuzní stanicí a dvakrát týdně oslovovala dárci krve, přesvědčovala, vysvětlovala. Dalším krokem byly místní sdělovací prostředky, které na její popud potřebné informace uveřejňovaly a stále v tom pokračují. „Když jsem zjistila, že základní vyšetření HLA antigenů ve vzorcích krve potenciálních dárců dřeně stojí kolem 2 tisíc korun, začala jsem obstarávat finance. Kasičky pro mne byly náročné, protože nemám auto a musela jsem je nosit v tašce, proto jsem začala oslovovat instituce, města, obce v našem regionu

a jeho okolí,“ popisuje paní Zdeňka. Že se jí daří, o tom svědčí fakt, že se jí každoročně podaří získat pro Nadaci pro transplantace kostní dřeně kolem 150 tisíc korun.

Je vděčná vedení svého bývalého podniku, že jí vyšlo a vychází maximálně vstříc. Za ty roky usílil, které se stalo jejím koníčkem, ji znají osobně snad všichni dobrovolní hasiči ze Zlínska i studenti středních a vysokých škol, chlapi z fabrik. Dosud získala pro vstup do Českého národního registru dárců dřeně již přes 4800 mladých lidí z jižní Moravy, z nichž několik desítek již dřeň věnovalo, někteří i dvakrát. Plánuje „vystoupat na pětistícovku“ a pak, kvůli svému věku, předat štafetu dál. Jenže – bude mít komu? To je teď největší starost Zdeňky Wasserbauerové...

Jelikož si velice vážíme práce paní Zdeňky Wasserbauerové ze Zlína a chtěli jsme, aby o ni vědělo co nejvíce lidí, přihlásili jsme ji do soutěže Rádía Impuls "Lidé s dobrým srdcem". Každý týden bojuje o Řád dobrého srdce.

<http://poslitodal.impuls.cz>

ČNRDD se představil na společenském setkání Ibestof

Ve čtvrtek 16. října 2014 se na významné společenské události představil ČNRDD tak, že všechny přítomné myšlenka dobrovolného dárcovství kostní dřeně nadchla. Společenské setkání Ibestof v pražském klubu Mecca již tradičně kladlo důraz na charitativní podporu. To považuje Michaela Lejsková, zakladatelka těchto setkání, nejen za věc nezbytnou, ale pří-



O úžasný umělecký zážitek se během společenského setkání postaral kromě jiných houslový virtuos Pavel Šporcl. Dnes již sice hraje bez sátku, zato s modrými houslemi.



Společenský večer moderovala Lenka Špillarová z VIP zpráv TV Prima. Lenka se na konci přišla ke stánku ČNRDD informovat, kde může do registru vstoupit. Vítejte, Lenko, mezi báječné lidi!

mo za povinnost vůči potřebným. Přítomní se tentokrát blíže seznámili se čtyřmi dobročinnými organizacemi: Českým národním registrem dárců dřeně, dále s Nadačním fondem Ivana Hlinky, Oblastní charitou Hodonín a UNICEF.

Potěšilo nás, že náš registr evidentně zaujal nejvíce. Hosté se totiž na závěr setkání rozhodli, koho z prezentovaných neziskových organizací finančně podpoří. Nejvíce z nich se rozhodlo pro nás, respektive pro Nadaci pro transplantace kostní dřeně.

Nechte se inspirovat

Ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně se po celé republice konala řada zajímavých akcí. Vybráme alespoň některé z nich:

24.10. Módní přehlídka s degustací vín v areálu Jičínského zámku

Dárce kostní dřeně pan Martin Schoř uspořádal módní přehlídku a výtěžek akce věnoval nadaci.

17.-19.10. Plzeňské sprinty 18. ročník

Plavci a zaměstnanci plaveckého klubu Slavia VŠ Plzeň aktivně podpořili program nadace.

29.10. Koncert v kostele svatého Mikuláše Praha

Dlouholetý spolupracovník nadace pan Miroslav Laštovka opět uspořádal koncert, jehož výtěžek věnoval nadaci.

22.11. 2. nadační sobota ve Fitness Galerii Plzeň-Slovany

Lektoři Fitness Galerie Slovany spolu se svými klienty udělali něco pro sebe i pro ostatní. Přišli si zacvičit a podpořit dobrou věc.



Někdy život visí na vlásku, někdy na pár korunách.

Každý den onemocní v ČR někdo akutní leukémií

DMS KOSTNIDREN

na číslo **87777**
cena SMS je **30 Kč**, nadace obdrží **28,50 Kč**



Akce, na které Vás srdečně zveme!

Srdečně Vás zveme na předvánoční akce, které pořádají dobrovolní spolupracovníci nadace. V předvánočním čase se konají akce na podporu nadace po celé republice. Nabízíme Vám ale spoň malou ochutnávku a těšíme se na setkání!

- 6.-7. 12. Informační stánek nadace v Obchodním centru Olympia Plzeň. Přijďte si s námi ozdobit vánoční stromček a současně se můžete dozvědět něco o práci nadace.
- 10. 12. 16:00 „Následuj Anděla“ benefiční koncert na náměstí Republiky v Plzni. Vystoupí dětský sbor Andělci pod vedením paní Jany Korbelové. Těšíme se na všechny Plzeňáky!
- 10. 12. Adventní zpívání Záběh na Moravě Pan Pavel Špička Vás srdečně zve. Zastavte se v předvánočním čase a podpořte dobrou věc.
- 11. 12. od 9:00 do 18:00 a 12.12. od 9:00 do 17:00 Vánoční jarmark Strakonice. Již 10. ročník charitativního jarmarku, jehož výtěžek věnují organizátoři pan ing. Zdeněk Švehla a paní Dagmar Paterová nadaci. Moc jim děkujeme a držíme palce!
- 21. 12. od 17:00 koncert V tom vánočním čase, Záluží u Stoda, barokní dvůr Gigant.

Všem milým současným i budoucím spolupracovníkům, přispěvatelům, sympatizantům malým i velkým přejeme příjemné prožití vánočních svátků, kupu dárků a hlavně pevné zdraví v roce 2015!

Vaše kancelář
Nadace pro transplantace kostní dřeně

Další akce a bližší informace o činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně na:
<https://www.facebook.com/NadaceKostniDren>
<http://www.kostnidren.cz/nadace/>



NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

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



ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR DÁRCŮ DŘENĚ

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

www.kostnidren.cz

Konto ČSOB 4343043/0300

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

Grafické zpracování: Barbora Müllerová

Redakce: Jana Kořínková, Petra Matušková,

Jana Navrátilová, Vanda Staňková,

Vladimíra Štěpánková, Mája Svojkrová

a spolupracovníci

Foto na titulní straně: ČNRDD

Neprodejné. Ev. číslo MK ČR E 19927.