

NADĚJE



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

ročník 14

červen 2007

15 let nadace a registru str. 2



Galerie statečných str. 3



Centrum U pramenů str. 6



Kam šly Vaše peníze str. 7



Zveme Vás str. 8



Příběhy
na str. 4–5



Podpořit dobrou věc už nemůže být snazší. Stačí poslat dárcovskou SMS s textem

DMS KOSTNIDREN na číslo **87777**

www.darcovskasms.cz

Poslání jedné DMS stojí odesílatele 30,- Kč, program transplantací dřeně z nich obdrží 27,- Kč

Již 15 let společné cesty s Vámi

15 let existence organizace bývá dostatečná doba k ohlédnutí se za výsledky vykonané práce. Nadace pro transplantace kostní dřeně má díky Vaší podpoře věru za čím se ohlížet.

První cíl, s nímž byla nadace na jaře 1992 založena rodiči těžce nemocných pacientů, je naplňován mírou úspěšnější, než si kdokoliv v jejích začátcích dovedl představit. Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) je dnes díky Vaší pomoci a pochopení organizací, která nábořem dárců pokrývá celou republiku, ale především úspěšně spolupracuje na mezinárodní úrovni se sítí všech obdobných registrů vyspělých zemí a zachraňuje životy nemocných na celém světě.

Přesto, že nábor nových dárců do registru do současnosti nehradí ani stát, ani zdravotní pojišťovny, díky podpoře celé české veřejnosti databáze ČNRDD čítá k dnešnímu dni 31 200 perfektně vyšetřených dobrovolníků, ochotných kdykoliv podat pomocnou ruku člověku, který je někdy může potřebovat. S nadační podporou se podařilo v ČR vybavit laboratoře tkáňových znaků a vyškolit odborníky, kteří jsou dnes sami školiteli lékařů a laboratorních pracovníků v dalších zemích v rámci tzv. outreach programu Evropské společnosti pro transplantace krve a dřeně (EBMT).

Jsmo malá země s prostředky, které se obtížně srovnávají se zdroji ve vyspělých západních zemích. Přesto se za 15 let podařilo na daném úseku medicíny dosáhnout výsledků, které Českou republiku reprezentují víc než úspěšně. ČNRDD



obhájil už v roce 2005 jako zatím jeden z mála prestižní akreditací Světové asociace dárců dřeně WMDA (po registrech v Anglii, Francii a Spojených státech). Podle posledního mezinárodního srovnání je ČNRDD na velikost své databáze třetí nejefektivnější pracující registr světa a každá stá transplantace na světě probíhá jeho prostřednictvím. To všechno díky Vašemu pochopení, Vaší spolupráci a pomoci. Máme na co být společně hrdí.

Kam směřovat dál

Kromě podpory dárcovství dřeně pomohla nadace za léta v mnoha dalších oblastech. Podpořila řadu vzdělávacích programů pro lékaře, zdravotní sestry a laboranty, poskytovala přímou finanční podporu nemocným po transplantaci a onkologické léčbě, poskytla prostředky

k nákupu nutných přístrojů pro transplantaci a onkologická pracoviště v ČR. V posledních letech uspořádala prostředky pro další náročný program, vybudování centra k ubytování a rekonvalescenci nemocných po transplantaci dřeně a dalších intenzivních medicínských výkonech. Zařízení jim usnadní překonávat potíže náročné léčby a urychlí začlenění do normálního života.

Stavba centra U PRAMENŮ, o kterém jsme Vám opakovaně referovali na stránkách tohoto časopisu ještě pod původním pracovním názvem Druhý domov, je nyní těsně před dokončením. O jeho budoucích záměrech se dočtete o tři stránky dále. Patnáctiletá cesta společného programu nebyla marná. Prosím, zůstaňte jí dál nakloněni. Děkujeme Vám.

Slavnost Poděkování dárčům 2007

Letošní Poděkování dárčům 27. dubna v pražském Obecním domě se neslo



místopředsedy představenstva společnosti, pana Paed. Romana Ječmínka.

Cena za největší nemateriální pomoc byla u příležitosti 15 let existence nadace přiznána jejím dlouholetým patronům. Na Poděkování ji osobně převzali paní Jiřina Jirásková a Mons. kardinál Miloslav Vlk. Jen první dáma Ing. Livia Klausová tentokrát přijít nemohla pro účast na státní zahraniční cestě. Přesto alespoň oslovila přítomné milým pozdravným dopisem.

A vyznamenání dárce, jaké to bylo milé

v duchu rekapitulace patnácti let společné práce Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně. Jako každoročně byly uděleny výroční ceny nadace. Za největší finanční dar v předchozím roce získal ocenění již pošesté generální sponzor nadace, akciová společnost SAZKA, které byla cena předána prostřednictvím



setkání po řadě měsíců od Vašeho daru života! Jeden každý, kterým jsme mohli tlumočit hlubokou úctu a vděčnost zachráněných pacientů, buďte hodně zdraví a šťastní! A kdo ví, možná na viděnou při jiné, stejně hezké příležitosti!



Galerie statečných pokračuje

Sami se za hrdiny nepokládají, přesto nabídli své pohodlí, kousek sebe sama a nečejí za to vůbec nic, což v dnešním světě vůbec není běžné. Pro nemocné, kteří na jejich dar čekají, jsou nositelé naděje a zázraku. Je to takové tiché a nenápadné hrdinství, které nenaplnuje přední stránky novin, je někde uvnitř. Je živým dokladem toho, že dobro mezi námi stále existuje. Zaslouží úctu a obdiv, podobně jako ji zaslouží i všichni z dnes už více než třiceti tisíců registrovaných dárců, připravených ke stejnému činu kdykoliv za zavolání. Děkuje, jste báječní lidé!

Martin Bríza (27) ze Žďirce nad Doubravou, konstruktér GCE Chotěboř.



„Do registru jsem vstoupil, když se hledal dárcce pro mého vzdáleného strýce. Teď mohu být užitečný jinému, je to taková výzva. Držím mu palce.“



Miroslava Fabiánová (25) z Ústí nad Labem, zdravotní sestra ARO, dárkyně krve.

„Já se hlásila ještě na zdravotní škole, oslovila nás učitelka. Slyšely jsme všechny, celá třída. Je to taková dobrá forma pomoci. Dostane ji právě ten člověk, který to potřebuje.“

Lenka Folková (25) z Ústí nad Orlicí, administrativní pracovníce firmy Medisoft.



„Jsem ráda, že jsem od toho šla, je to takový zvláštní pocit. Doufám, že si ta moje malá pacientka dál bude hrát s beruškami a pozná v životě ještě spoustu hezkých lidí.“



Hedvika Chvátalová (29) z Dolní Kamenice, sekretářka Konstruktopol Polžice, matka malé dcerky.

„Je to hlavně o naději. Lidé si mají pomáhat, každý kdo je zdravý. Co podstupuje dárcce není srovnatelné s tím, co podstoupí nemocný člověk.“

Michaela Jirmusová (38) z Prahy, asistentka České pojišťovny, dárkyně krve, matka devítiletého synka.



„Stačí představit si sebe v situaci, kdyby to potřeboval někdo z rodiny. Tak proč potom váhat pro jiného člověka.“



MUDr. Karel Koudela (29), ortoped FN Plzeň, dárcce krve.

„V registru jsem už od studií, ale netušil jsem, že budu jednou vyzván. Mohu-li něco vzkázat, tak snad jen, že se toho nikdo nemusí bát. Odběr je v pohodě a

bolí minimálně.“

Ondřej Koudelka (21) z České Třebové, dělník Škoda auto Kvasiny.



„K zápisu nás přesvědčil učitel ještě na střední škole, SOŠAOU v Ústí nad Orlicí. Pomůžu rád, jsem-li zdravý a někdo mě potřebuje. Není to nic zvláštního. Jen ať se ten člověk uzdraví.“



Ing. Václav Kratěk (39)

z Bavorova, bankovní specialista KB Praha.

„Nejhorší věc, co by mohla člověka potkat, je asi bezmoc, kdy vám nejsou nic platné ani peníze ani známí. A tímhle ji pomůžete někomu jinému překonat. Stojí za to.“

Miroslav Kuba (36)

z Otrokovic, nástrojař Barum Continental, dárcce krve.

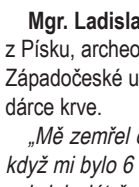
„Do registru jsme vstupovali před léty u nás v podniku, každý kdo mohl. Pro mne je to jen další zkušenost, vlastně o nic moc nešlo. Kdyby bylo někdy potřeba, půjdu klidně znovu.“



Ondřej Růžicka (23)

z Malého Újezda u Mělníka, dělník Spolana Neratovice, dárcce krve.

„Přišlo mi to stejné jako když chodím dávat krev. Udělal bych to pro každého. Myslím, že alespoň při přihlášit by se mohl každý zdravý člověk.“



Mgr. Ladislav Rytíř (27)

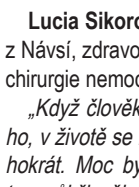
z Písku, archeolog, asistent Západočeské univerzity Plzeň, dárcce krve.

„Mě zemřel otec na leukémii, když mi bylo 6 let. Tohle je způsob jak dát šanci někomu jinému prožít život naplno, ještě spoustu let.“



Jan Sajner (33) z Jirkova, policista, dárcce krve.

„Myslím, že každý z členů registru chce být jednou vybraný, aspoň já měl velkou radost. Ta malá bolest nehraje roli, nic hrozného. Pociť je to fakticky krásný. Kdyby byla příležitost, šel bych znovu.“



Lucia Sikorová (26)

z Návsi, zdravotní sestra kardiologické chirurgie nemocnice Třinec.

„Když člověk myslí na druhého, v životě se mu to vrátí, mnohokrát. Moc bych si přála, aby ten můj člověk mohl prožít stejně radostný a plný život jako já.“



Zbyněk Sláma (36) z Pacova, dělník dřevozpracujícího družstva Lukavec, dárcce krve.

„V registru jsem s bratrem od samého začátku. Lidé říkali, že jsem blázen, ale ať si povídají, ničemu nerozumí. Mě to nic neudělá, budu držet palce i na té druhé straně.“

Miroslav Suma (28)

z Nedvězí na Svitavsku, traktorista, dárcce krve.

„Je to dobrá věc, lidi by si měli pomáhat. Nikdy nevíte, kdy budete potřebovat něco sám. I manželka mě podporovala. Můžete tak zachránit život, co může být víc?“



Alice Štěbetáková (37)

z Děčína, majitelka firmy Sklo a porcelán, matka 2 dččátek.

„Mě vážně stonala dcerka. Teď jsme snad už v pořádku a já mohu udělat něco pro jiného. I ta bolest je tím taková hezká, vidíte za ní druhý život. Moc bych to té paní přála.“

Luboš Šustr (33) z Heřmanova u Benešova n. Ploučnicí, řidič sanity, dárcce krve.

„Já se přihlásil před lety kvůli přítelkyni, jenže jí jsem pomoci nemohl. Pracuji jako záchranář a bolesti jsem viděl moc. Tohle se dá vydržet, pro naději druhému člověku.“



Stanislav Tomášek (23) ze Šternberka, poštovní doručovatel, dárcce krve.

„Přihlásili jsme se na transfúzní stanici, i s mou sestrou. Teď jsem rád, že jsem dostal příležitost. Není čeho se bát, ten pocit, který z toho máte, stojí za to.“

Jana Trchalíková (46)

z Padělků u Slušovic, kuchařka, dárkyně krve, matka tří dětí.

„Já jsem jen obyčejná ženská, ale viděla jsem děti, které to potřebují a to vás nemůže nechat v klidu. Nemůže, pokud má člověk srdce. I kdyby měl třeba strach.“



Stanislava Vaňková (55)

Mladá Boleslav, řidička vysokozdvíže, vozíku fy DoBa, dárkyně krve, matka 3 dospělých dětí.

„Byla jsem pyšná, že mě vybrali, dokonce i v mém věku. Aspoň vím, že jsem zdravá. Lidé by k sobě měli být lidmi. Dneska potřebuje on, zítra třeba zas já.“

Mgr. Petra Vinklárková (39)

z Rapotína, výzkum. pracovníce ústavu Agritec, matka dvou synů.

„V registru jsem léta a nelituji. Těch pár hodin nepohodlí za naději pro druhého člověka rozhodně stojí. Je to i kus zodpovědnosti, nezklamat. Hlavně ať mu to vyjde!“



Petr Vodička (33) z Nechanic, truhlář, dárcce krve.

„Já byl v širším výběru už třikrát a teď naostro. Měl jsem honičku uspořádat si před Vánoci svou práci, ale couvnout, to se nedá. Rád bych, aby to ten můj člověk využil pro sebe jen k dobrému.“

Děkuji Ti za to, co jsi pro mě udělal...

PŘÍBĚH MALÉ SABINY

Život Sabinky ze severní Moravy se až do první třídy ničím nelišil od ostatních dětí. O rok mladší sestřička, milující rodiče, laskavé babičky, jednička na pololetním vysvědčení... a pak ze dne na den všechno jinak.

„V únoru přišla domů ze školy a říkala, že jí bolí ručička. Měla na ní takovou malou modřinku, jakoby se uhodila, ale trvala na tom, že ne. Pro jistotu jsem s ní zašla druhý den k dětské lékařce, ta jí odebrala krev a v poledne jsme se dozvěděli diagnózu leukémie“, líčí Sabinčina maminka. „Byl to hrozný šok. Holky do té doby vůbec nezastonaly a nikdo z nás si neuměl představit, co bude“. „Mamka mi řekla, že musíme do nemocnice a já jsem si myslela, že tam jen dojedeme a zase zpátky domů. Ale pak jsem viděla, jak mi balí věci...“, vzpomíná dnes děvčátko a maminka doplňuje: „nejdřív jsme byly v Ostravě asi 3 týdny, to nám všem dělali



různé testy a Sabince dali léky. Ale od začátku nám řekli, že musí být transplantace, jinak se to nevyléčí. Jenže ani já, ani mladší dcera Nikolka nebo někdo další z rodiny jsme se jako dárci nehodili...”

Situaci potvrzuje i odborník na slovo vzatý, prof. Starý z kliniky dětské hematologie a onkologie v pražském Motole. „Leukémie má různé formy. U akutní lymfoblastické leukémie, která je u dětí nejčastější, dokážeme chemoterapií vyléčit 75 dětí ze sta. Další typy jsou ale hůře léčitelné a u chronické myeloidní leukémie, kterou měla malá Sabina, přicházela v úvahu jenom transplantace. Musel se hledat dárcé mezi nepříbuznými lidmi.“

Hledání našťěstí netrvalo dlouho a pro Sabinku se dárcé našel, v Českém národním registru. „Byli jsme moc rádi. Do Motola jsme s dcerkou nastupovaly začátkem září, nejdřív proběhly ještě nějaké závěrečné zkoušky, ozařování a chemoterapie. 20. 9. 2001 Sabinka dostala novou, zdravou krev.“

Na co dnes vzpomíná malá pacientka? „Mamka mi ostříhala vlasy a dali mě do stanu. Ještě že jsem mohla mít mamku celou dobu u sebe. V den transplantace mi vůbec nebylo dobře. Přijela za mnou babička a snažila se mě rozveselit, ale moc se jí to nevedlo, stejně

jsem většinu doby prospala. Doktoři jsou ale fajn, snaží se pomáhat. I sestřičky byly hodné. Na píchání jsem si zvykla, ani už to nijak zvlášť nebolelo“.



Na transplantační jednotce se snažila být hrdinka

„Dcerka byla opravdu moc statečná, dokonce i za injekce pokaždé poděkovala“, prozrazuje maminka.

„Na transplantační jednotce jsme byly dva měsíce a další měsíc jsme ještě musely jezdit každý den na kontroly, ale to už jsme bydlely u mé sestry kousek za Prahou. Domů jsme se dostaly až těsně před Vánoci. Byly tenkrát úplně zvláštní... Ale později už našťěstí žádné větší problémy nebyly. Jen ještě jednou v dubnu jsme musely znovu krátce zůstat v motolské nemocnici kvůli podezření z reakce na novou krev. Ale to brzy přešlo a od té doby už jezdíme jen občas na kontroly. Sabinka dokonce ani nezanedbala školu, učila se doma s pomocí třídní učitelky. Skládala jen zkoušky a od třetí třídy už chodí zase spolu s ostatními dětmi. Dneska je to víc než 5 let a všechno je zas jak má být. Učí se dobře, sportuje, chodí na zpěv – jako kdyby nikdy nestonala. I Nikolka si vede dobře. Když jsme byly se Sabinkou v nemocnici, musela zůstat nějaký čas u babičky, ale ve škole jí to jde bez problémů, jezdí na závody v atletice... Skoro by se dalo na všechno zapomenout.“

DÁRCÉ

Petr Papež z Teplic tvrdí, že nemá, co by o sobě řekl výjimečného. „Mám dvě dcerky, báječnou manželku, pracuji jako mistr při výrobě zdravotní keramiky. Od svých osmnácti dávám krev a do registru jsem se přihlásil na základě nějakých letáků na transfúzní stanici. Já myslím, že každý zdravý a normálně myslící člověk by tohle mohl udělat, je to jen trocha takového osobního nepohodlí.“

Samozřejmě, že jsem tenkrát nevěděl, komu dřev dávám. Řekli mi jen, že je to pro děcko asi tak velké jako naše holky. Opravdu moc jsem si přál, aby mu to dobře dopadlo. Dokonce jsem tajně toužil, abych je mohl na okamžik, jedním okem a třeba jen přes sklo zahlédnout a vidět, jak se mu daří. Jenže to pravidla nedovolují.“

HAPPY END

„To Sabinka chtěla poznat svého dárce“, dozvídáme se od její maminky. „Ona je po tom všem, co zvládla, nějak dospělejší, hloubavější než jiné děti. Tak by chtěla být jednou lékařkou.“

„To až jak mi dopadnou vysvědčení, ale do šestky jsem měla pořád vyznamenání. Těšilo by mě pomáhat jednou dětem“, prozrazuje malá slečna.



Zatím se jí splnilo přání první. Na slavnostním Poděkování dárčům v Praze 27. 4. 2007 Sabinka prvně podala ruku svému zachránci Petrovi. Kapesníky všech přítomných v sále nezůstaly suché...



Nemohlo být dojemnější, jak obě rodiny vzápětí našly společnou řeč a jak se čtyři dívky – sedmnáctiletá Kateřina a patnáctiletá Petra Papežovy s děvčaty Matwijkovými okamžitě skamarádily, jakoby se znaly odjakživa.



„Já si myslím, že pro děti nemůže být lepší vzor než tohle. Člověk v roli rodiče ani nemusí moc poučovat, stačí když jde dobrou cestou a dá příklad“, dodává stranou mimo ostatní paní Ivana Papežová. „Já sama si manžela hrozně vážím a rok od roku se přesvědčuji, že pro mě je to chlap mého života. Nejenom v tomhle.“

Co na to dodat? Jen přání hodně štěstí a zdraví do budoucna pro všechny.

Konečně začínám nový život...



„Opravdu nevím, proč zrovna já jsem musela prodělat tolik trápení“, usmívá se dnes 41-letá Jarka z Domažlicka a je vidět, že úsměv pořád není úplně veselý.

„Celé to začalo před dvanácti lety, byla jsem v té době potřetí těhotná, doma jsem měla dva malé kluky, Káju a Tomáše. Já jsem vždycky uměla za práci vzít, jsem vyučená přadlena, ale dělala jsem různé věci, dlouho v zemědělství a na každou námahu jsem byla zvyklá. Ale v tom těhotenství jsem začala být postupně tak strašně unavená... Když jsem vedla děti do školky, musela jsem se zastavit každé tři kroky, do schodů jsem nemohla, postel jsem převlíkala hodinu. Náš doktor říkal, že to nic není, že v těhotenství bývá únava normální. Až v pořadí v šestém měsíci mi nabrali krev a tam se to zjistilo – málo krvinek, hlavně destiček. Obratem mě poslali do nemocnice, nejdřív do Domažlic, pak do Plzně a děti zůstaly doma samy, starala se mi o ně maminka. Měla jsem hrozný strach, hlavně o kluky, jak to budou doma zvládat. Do dneška nevím, jak mamince za všechnu starost a péči poděkovat. I ostatní pomáhali, bratr, později švagrová – bez

nich vůbec nevím, jak by to všechno bylo.

Zjistili mi krvetvorný útlum. Jenže v tom těhotenství se nenechalo nic dělat, dostávala jsem jen transfúze a destičky až do porodu. Naštěstí malý se v červnu narodil v pořádku a alespoň z toho jsme mohli mít radost. Musela jsem ale přestat kojít, dostala jsem nějaké léky a po čase se mi krev trochu zlepšila, tak jsem mohla konečně domů. Ale ta únava zůstala.

O transplantaci se mluvilo hned na začátku, ale nikdo z našich se za dárce nehodil a v registru tenkrát byl, jak mi řekl pan primář, dárce jen půl na půl. Tak se čekalo. Já se opravdu moc snažila, ale to se nedá vůbec povídat, jak to na člověka působí, jak nervy, co vám chodí hlavou. Člověk je úplně bezmocný, odkázaný na pomoc, ještě že naši mi tolik pomáhali a pomáhají. Během následujících let se mi krev několikrát zase zhoršila, musela jsem znovu do nemocnice, dostávala jsem opakovaně transfúze a nějaké protilátky. Po nich to bylo vždycky nějakou dobu jakž takž, ale zase jen na čas. Znovu mi dávali podobné protilátky a zas to chvíli nějak šlo, ale že bych mohla fungovat jako normální člověk, to vůbec ne. Dostala jsem invalidní důchod, dokázala jsem se akorát tak starat o děti, ale všechnu těžší práci za mě musela dělat maminka a bratrova žena, já jí nejvýš pohlídala její děti.

Aby nebylo jednoho dost, před pěti lety se mi rozstonal prostřední chlapec Tomáš a nakonec zemřel, měl nádor na mozk. Trápil se s ním skoro rok, měl tři operace, ale počtvrté už se to operovat nedalo. Poslední měsíce proležel v nemocnici, už nás vůbec nepoznával. Bylo to hrozné, ale pomocí jsme mu nemohli. A poslední rána byla, že mě opustil manžel, našel si mladší. Možná v tom byly ty nervy, ale on začal víc a víc pít, přišel o práci, jenom mi vyčítal, to se nedalo vydržet. Rozešli jsme se, ani výživné na děti od něj do téhle chvíle nemám. Kája skončil průmyslovku, ale na

vysokou školu nebylo při mé invalidce ani pomyšlení. Naštěstí je Kája šikovný, našel si práci, která ho baví a nějak vyjde, i s pomocí maminky, která kvůli mně pořád ještě při důchodu pracuje.

Před dvěma lety na jaře se mi krev zhoršila natolik, že už to žádné léky nezvládly. Musela jsem jezdit každý týden na transfúze a na destičky. Dárce mi tentokrát našli naštěstí poměrně brzo. Jak já jsem byla šťastná, jenom jsem se bála, aby si to nerozmyslel. Transplantaci jsem absolvovala před rokem a půl před Vánoci. Snad už je teď všechno zlé za mnou. Krev mám zdravou a síla už se mi taky vrací, i když to jde pomalu, po těch letech. Kluci jsou fajn, stojí za mnou. David už je v šesté třídě, Kájovi je dneska jednadvaacet a stará se o nás už jako dospělá hlava rodiny, i domů ze svého platu už leccos pořídil. Mám i dobré kamarádky, se kterými si rozumím a konečně začínám snad už normální život.



Zapomenout se nedá. Ale jsem teď konečně šťastná a moc vděčná – svému dárce i všem, kteří mi taková léta pomáhali. Bez nich bych to byla nedokázala.

Záchrana v hodině dvanácté



„Mě zachránila transplantace nejspíš v hodině dvanácté“, vzpomíná 50-letý Karel ze středních Čech.

„Předtím jsem se léčil s lymfomem přes

pět let. Nejdřív se ani nevědělo, co to je. Měl jsem jen takové skvrny na obličeji a na kožním mysleli, jestli to nemám z práce, dělal jsem léta v zemědělství jako zootechnik. No ale ono to po ničem nemizelo, ani po lécích, ani po ozařování, ani pak po chemoterapii. Postupně se mi začaly dělat boule po těle a nakonec i v plicích, měl jsem toho po sobě pořád víc a víc. Já jsem ze začátku ještě hodně dlouho chodil do práce, kolikrát i přes únavu. Ale mě má práce bavila a taky co doma – žiju sám, i když se syny jsme pořád v kontaktu, jeden u mě dokonce donedávna bydlel.

Když už nemoc nešla ničím zastavit, zkoušeli mi chemoterapii s transplantací vlastních krvinek, ale ani to k ničemu nevedlo. Měl jsem otevřené rány na těle

a co zbývalo, než poslechnout lékaře a odhodlat se k transplantaci od dárce. Našel se pro mě a tahle transplantace konečně pomohla.

Je to už přes dva roky a od té doby mi lymfom zmizel, i když různé problémy se mi táhly skoro doteď. Svaly mám ještě hodně slabé a pořád nejsem úplně bez léků. Ale už se o sebe zas dokážu postarat, i dříví si po chvílích naštipu, uvařím, mám doma králíky a slepice, chodím se psem na procházku a za kamarády jednou za týden na mariášek – i když jen při džusu. Snad i do práce se zas někdy vrátím...

Na svého dárce vzpomínám. Jsem šťastný, že takoví lidé jsou, že se odhodlají a zachrání člověku život. Dostatečně poděkovat, na to žádná slova nestačí...

„Druhý domov“ vyrostl – centrum U PRAMENŮ se bude otvírat



Kdo jen vzdáleně poznal, jak náročný výkon a dlouhodobá zátěž pro pacienta je transplantace kostní dřeně, pochopí, že bez podpůrného zázemí rodiny je téměř nemyslitelná. Rodiny některých nemocných bohužel dojíždějí často přes celou republiku a jejich blízcí čekají v izolaci na povzbuzení a dodání tolik potřebné síly bojovat předlouhé dny, někdy týdny. I v pozdější rekonvalescenci potřebují mnozí specializovanou péči, rehabilitaci a poradenství, které v místě bydliště nenajdou. Ve světě, dokonce i v některých českých městech existují u nemocnic pro tyto účely ubytovací penziony, v Plzni ale donedávna tíživě chyběl.

K řešení tohoto nedostatku zakoupila nadace v roce 2003 starší patrovou budovu v těsném sousedství plzeňské Fakultní nemocnice a upravila ji na penzion s restaurací a pěti hostinskými



pokoji. Do ledna minulého roku jej s vděčností využívaly rodiny desítek nemocných plzeňského transplantčního centra. Jedna jej pojmenovala Druhým domovem a to jméno novému, široce koncipovanému programu nadace na čas zůstalo. O dalším vývoji jsme již opakovaně psali. Kapacita penzionu nestačila a bylo potřeba rozšířit i další služby. Vznikly proto plány, nadace roky shromažďovala prostředky a na jaře minulého roku započala rekonstrukce starého objektu a následná přístavba nové budovy. V této chvíli je těsně před dokončením, od poloviny července přivítá nové návštěvníky.

Co bude moci nové centrum nabídnout?

Především zázemí pro rodiny nemocných v době jejich hospitalizace a další profesionální služby pro ambulantní rekonvalescenci. Zázemí a prostor pro

další vzdělávání v něm zároveň najdou lékaři a další zdravotníci i veřejnost v rámci různých výukových programů.

Tím ale představy využití centra nekončí. Budoucím záměrem je, aby se centrum U PRAMENŮ stalo křižovatkou, kde se bude setkávat svět medicíny, kultury a všeho hezkého. Každý, kdo je navštíví, v něm může najít zdraví, odpočinek a doufejme i příjemné chvíle. Hotelové služby pro veřejnost v části kapacity centra pomohou financovat zdravotnickou část. Pomohou i různé kulturní akce, kterých je v plánu celá řada.

Děkujeme předem každému, kdo přispěje i v budoucnu k aktivitám centra nebo jen obyčejně přijde při průjezdu Plzní využít nabízené služby. Informace najdete na:

www.kostnidren.cz

www.upramenu.cz



Děkujeme, naši spolupracovníci!

Bez více než dvou set stálých spolupracovníků v různých krajích a dalších stovek příležitostných pomocníků by nadace těžko byla tím, čím je. Připomínat jejich významnou úlohu v osvětě a při konání sbírek a místních akcí by bylo opakování mnohokrát řečeného. Jenom samotná skautská KAPKA vydělala v loňském roce rekordních 900 422 korun, ve stálých kasičkách se vybralo víc než milion.

Akcí spolupracovníků proběhla celá řada. Ke zdraví patří sport a tak jmenujeme tentokrát alespoň Plzeňskou časovku 19. října 2006, kde zúčastnění cyklisté po skončení závodu se na místě registrovali jako dárci dřeně, a akci Klubu českých turistů Plánská padesátka 21. dubna 2007, kde měla nadace svůj informační stánek a kasičku.

Nezkusíte se také přihlásit? Info Šárka Prusíková, tel. 602 685 768.

Zkusíte s námi sluníčkovou sbírku?

Mimořádně úspěšné sbírky studentů Gymnázia Ludka Pika v Plzni volají po následování. Najdeme učitele středních škol nebo vyšších ročníků ZŠ, kteří by ji zkusili na své škole zorganizovat? Studenty akce baví, navíc má velký výchovný efekt.

Info: www.kostnidren/nadace/pomoc/
Mgr. Marie Helmová, hla@gop.pilsedu.cz



Kam šly Vaše peníze

Existuje-li něco, na čem si Nadace pro transplantace kostní dřeně léta úzkostlivě zakládá, pak je to průhlednost jejich financí. Nelze, alespoň z našeho pohledu, pořádat celonárodní sbírky a přesvědčovat veřejnost o jejich prospěšnosti, aniž bychom zároveň nevýúčtovali

2006 finanční prostředky v celkové výši 12 060 193 Kč. 13% příjmů byly výnosy nadačního jmění, především z přidělených prostředků Fondu národního majetku: ty podléhají ze zákona zvláštnímu režimu a volně použitelné je pouze jejich pravidelné úročení. Nejvýznamnějším

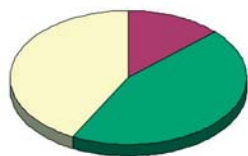
Výdaje

Rok 2006 byl po výdajové stránce oproti minulým létům výjimečný. Vzhledem k náročnému programu vybudování centra pro nemocné v Plzni (viz protější stránku) bylo potřeba maximálně omezit ostatní výdaje a ještě si ponechat nutnou rezervu na dokončení stavby v letošním roce.

Granty se nadace snažila pokrýt alespoň bazální úroveň nábory dárců do registru: na tento účel odešlo v loňském roce 1 450 000 Kč. 40 895 Kč umožnilo dvěma zdravotním sestrám aktivní účast na zahraničním kongresu Evropské společnosti pro transplantace krve a dřeně EBMT. Jen 4 000 korun dostali loni na základě žádosti dva pacienti jako přímou podporu v době nemoci.

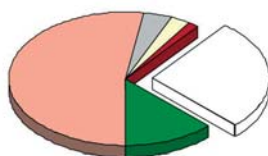
Náklady na vlastní činnost už nemohly být úspornější: plat jediné asistentky, daně, pojištění a nejnutnější výdaje na provoz kanceláře. Spolu s redukovanými výdaji na osvětu dárcovství dřeně a zajištění akcí nedosáhly ani 10 procent ročního příjmu. Přísné vnitřní pravidlo, omezující vlastní režii, tak bylo naplněno víc než vrchovatě.

Příjmy nadace 2006: 12 060 193,-



výnosy z nadačního jmění	1 572 599,- Kč	13%
finanční dary ≥ 10 tisíc Kč	5 424 455,- Kč	45%
drobné příspěvky	5 063 139,- Kč	42%

Výdaje nadace 2006: 8 817 820,-



granty	1 494 895,- Kč	12%
stavba centra U PRAMENŮ	6 357 595,- Kč	52%
náklady kanceláře, daně, poplatky		4%
mzdy a odvody z mezd		3%
osvěta a zajištění akcí		2%
rezerva pro výdaje 2007		27% příjmu

přesně každou korunu, kterou jsme od Vás dostali. Detailní rozbor zveřejníme opět ve Výroční zprávě, která bude k dispozici na webových stránkách www.kostnidren.cz do konce června. Zde podáváme pro nedostatek prostoru alespoň základní přehled.

Příjmy

Podle účetnictví získala nadace v roce

zdrojem příjmu byly jak finanční dary větších či menších sponzorů, tak množství drobných příspěvků. Z nich 563 388 Kč přišlo Vašimi složenkami, 163 360 Kč dárcovskými SMS, 2 440 855 Kč se podařilo vybrat kasičkami a při různých akcích. 1 895 535 Kč daly dohromady tisíce drobnějších příspěvků na účet a darovací smlouvy na menší částky. Za každíčkou korunu upřímně děkujeme!

Děkujeme všem sponzorům, přispěvatelům a obětavým pomocníkům!

K vyjmenování všech, kteří pomohli, by nejspíš nestačila objemná kniha. Na tak malém kousku místa je možné uvést jen největší sponzory, dalším společností přidáváme alespoň logo s omluvou všem dalším, jejichž loga k dispozici nemáme.

Finanční dary nad 100 000 Kč věnovali:

SAZKA, a.s., generální sponzor nadace (jeden milion Kč), Janssen Cilag s.r.o. (730 000 Kč), po 500 000 Kč American Chance Casinos, Nadace ČEZ, Novartis s.r.o. a spolek plzeňských právovárečníků v rámci programu Občanská volba Plzeňského Prazdroje, a.s. 400 000 Kč darovala firma Kandahár, s.r.o., 265 650 Kč Roche, s.r.o., po 140 000 Kč Amgen, s.r.o. a Pfizer, s.r.o., 124 000 Kč Immunotech, a.s. a 111 527 Kč Bistro Films Praha. 46 dalších společností či jednotlivců věnovalo finanční částky 10 000 Kč nebo větší.

Materiál na stavbu v ceně 336 919 Kč dodala zdarma firma Lasselsberger Plzeň, další významné věcné dary k dostavbě a vybavení centra U Pramenů poskytly nadaci začátkem letošního roku firmy Best, a.s. Stavebniny Libušín, o.s. a Lesní společnost Stříbro, a.s. Umělecké ceny k příležitosti Poděkování dárcům v hodnotě 184 120 Kč věnovala již tradičně světznámá sklárna Moser, a.s. Karlovy Vary.

Jako jmenovitý si dovoluujeme uvést ještě ojedinělý dar, vkladní knížku s naspořenými 78 825 korunami z dědictví po paní Ireně Chmatalíkové z Brna.

Vřelé poděkování patří ovšem každíč-

kému, kdo poskytl programu nadace cenné služby, dal pár korun ze svého mála, věnoval své úsilí a volný čas.

Jménem nemocných, kterým programy nadace pomáhají, upřímný dík!



Zveme Vás

**Každého co nejsrdečněji zveme
na následující připravované akce ve prospěch nadace:**

- 15. – 17. 6. 07 KAPKA 2007** – sbírka na benzinových čerpadlech
v desítkách měst ve spolupráci s Junákem, svazem skautů
a skautek ČR
info: www.skaut.cz/kapka
- 4. – 8. 7. 07 S kolem kolem Prahy** – celostátní sraz, organizovaný Klubem
čes. turistů. Atraktivní trasy pro zdatné i méně zdatné cyklisty.
info: www.klubturistu.cz
- 16. – 17. 7. 07 Otevření centra U PRAMENŮ v Plzni**, Na Roudné 123.
info: www.kostnidren.cz/nadace/akce
- 20. – 21. 7. 07 Hurican Rock 2007**
3. ročník open air rockového festivalu v Holýšově na
Domažlicku
info: www.huricanrock.cz
- září 2007 Setkání spolupracovníků a klubu přátel nadace**
9. celostátní setkání, Červená nad Vltavou.
info: www.kostnidren.cz, e-mail spoluprace@kostnidren.cz

Termíny dalších, i lokálních akcí sledujte na www.kostnidren.cz/nadace/akce

Staňte se spolupracovníkem nadace nebo členem klubu přátel!

Členské příspěvky formou dobrého skutku,
nikoliv penězi!

info: www.kostnidren.cz/nadace/pomoc
e-mail: spoluprace@kostnidren.cz



Děkujeme!

Děkujeme, že s Vaší pomocí se
podařilo v loňském roce rozšířit registr
dobrovolných dárců dřeně o dalších

1 500 nových členů, i za to,
že v loňském roce mohlo dostat
62 těžce nemocných lidí naději
na záchranu života.

Děkujeme, že díky Vašemu přispění
může být letos v termínu dokončena
stavba centra U PRAMENŮ v Plzni,
projekt, který usnadní nemocným
průběh jejich transplantačního léčení
a následnou rekonvalescenci.

Pomůžete znovu?

Další nemocní čekají na svého
záračného dárce – zachránce života.
Centrum U PRAMENŮ potřebuje další
investice na rozjezd komplexních
rekondičních programů pro nemocné.
Můžete-li, pomozte dál, sebedméně:
finančně, vybavením, službou.
info René Joksč, tel. 603 330 422,
e-mail jokschr@kostnidren.cz.

Stačí i pouhá dárcovská SMS:
DMS KOSTNIDREN
na číslo 87777.

VSTUPTÉ DO REGISTRU DÁRCŮ

**Dárcovství dřeně zdravému člověku neublíží. Členství v registru je nabídka naděje.
Možná právě Vy dostanete příležitost zachránit život neznámému člověku.**

Kriteriia pro zápis nových dobrovolníků do Českého národního registru dárců dřeně jsou:

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

K budoucímu darování krevtvořných buněk bude pravděpodobně vyzván jen každý stý člen
registru. Každý ale nabízí naději. Existují dva rovnocenné způsoby darování:

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

Základní info na každé transfúzní stanici, podrobně na www.kostnidren.cz/registr/darci.

Dárcovská centra ČNRDD	Telefon
Brno	TO a krevní banka FN Brno, Jihlavská 20, PSČ 625 00 532 233 540
Č. Budějovice	Transfúzní odd., B. Němcové 54, PSČ 370 01 387 873 345
Hradec Králové	Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, PSČ 500 05 495 833 562
Most	Transfúzní odd., J. E. Purkyně 270, PSČ 434 64 476 172 595
Olomouc	Imunologický ústav FN, I.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

Registrovaní dárce, nezapomínejte prosím hlásit svému dárcovskému centru
aktuální změny své adresy, telefonu či jména !!!

Vyzýváme možné dárce z národnostních menšin

Transplantační znaky jsou dědičné. Pro
každý národ existují specifické unikátní
kombinace, které jiné národy nemají.
Bohužel příslušníci menšin jsou i v celosvět-
tových registrech zastoupeni minimálně.
Onemocní-li člověk s předky židovského,
romského, arabského, kurdského, vietnam-
ského původu, má velmi malou šanci.

Vzdělání příslušníci národnostních menšin,
**pomozte lidem svých národů,
pomozte sobě a svým rodinám!**

Vstupte do registru!

