

K osmnáctinám nadace a registru

str. 2

Život na druhou

str. 3

Jak nadace hospodařila

str. 3

Registr v roce 2010

str. 4

Co stojí za úspěchy transplantací?

str. 5

Dárci Naděje

str. 4-5

Příběhy nemocných

str. 6-7

Pomozte!

Vstupte do klubu přátel

str. 8



Podpořte
transplantace
svou DMS

str. 8

DMS KOSTNIDREN nebo
DMS ROK KOSTNIDREN na číslo 87777

Poděkování dárčům v roce 2010



16. dubna 2010, Obecní dům, Praha:
„Uběhl rok a já mám radost, že se mohu opět setkat se skvělými lidmi, jako jste vy – dárci kostní dřeně, kteří jste ochotní a připraveni svým darem, svou kostní dřeně, pomoci jiným, těžce nemocným lidem. Spolu s vámi se raduji z každého příběhu, který díky někomu z vás má šťastný konec. Vám patří mé poděkování, můj obdiv a úcta. Děkuji vám za vaši lidskost a statečnost.“
Livia Klausová.

Výroční večery Poděkování dárčům jsou každoročně nejvýznamnější společenskou událostí nadace a Českého národního registru dárčů dřeně. Jsou nejen milou příležitostí k veřejnému ocenění dobrovolných dárčů, kteří podstupují odběr svých krvetvorných buněk pro záchranu životů neznámých lidí, a dalších osobností, kteří programu dárcovství dřeně významně pomáhají. Jsou také chvílí k ohlédnutí se zpět za výsledky předchozí práce. Letos nadace a registr dovršily osmnáct roků společné existence a v lidském měřítku tak překročily práh dospělosti. Nepochybně důvod k bilancování.

Více než stovku přítomných – včetně osobností nejvýznamnějších – přivítal předseda správní rady nadace prim. MUDr. Vladimír Koza. S vtipem a šarmem připomenul historii minulých osmnácti let. Z rukou první dámy naší země, čestné patronky nadace Ing. Livie Klausové, a plzeňského biskupa Mons. Františka



Radkovského pak byly předány výroční ceny nadace.

Za největší finanční dar v roce 2009 získala cenu už podeváté akciová společnost Sazka, generální sponzor nadace, která ročně přispívá do programu dárcovství dřeně částkou jednoho milionu korun. Symbolickou věcnou cenu – rytou plastiku z dílny sklářské společnosti Moser – převzal za společnost Sazka místopředseda jejího představenstva PaedDr. Roman Ječmínek. Druhou cenu za dlouholeté sponzorování životního pojištění dárčů kostní dřeně obdržel jménem Životní pojišťovny ING její předseda dozorčí rady Mgr. Jiří Běták (vlevo dole).



Osobní poděkování přítomným dárčům dřeně od první dámy Ing. Klausové a Mons. Radkovského bylo stejně srdečné a noblesní, jak jsme byli již tolikrát svědky. Čest a dojetí, jinými slovy to vyjádřit nelze.

Aby nikdo nemohl zapochybovat, že dárcovství dřeně a program Českého národního registru mění lidské osudy, v sále se představili mnozí z bývalých nemocných, které dar krvetvorných buněk od neznámého dobrovolníka vrátil před léty do normálního života. Byly mezi nimi i tváře někdejších pacientů, kteří se dočkali nejen zdraví. Na promítacím plátně i v předsálí jsme mohli zahlédnout ukázky štěstí, které do jejich rodin přinesly nové děti, narozené po prodělání



náročné léčby chemoterapií a dokonce i po transplantaci. Zkušenosti z fotografování v prvních rodinách a nahlédnutí do jejich osudů tu tlumočila sama tvůrkyně připravovaného kalendáře Život na druhou, Sára Saudková.

To ale zdaleka nebyl konec všem překvapením. Miroslav z Jižních Čech se svou rodinou, jejíž pohnutý osud jsme vám představili v minulém čísle tohoto časopisu, tu poprvé mohl uvidět svého dárce dřeně alespoň na fotografii. A na samý závěr už nebylo možné zakrývat slzy – to když dvaatřicetiletá Blanka, bojující od svých 16 let s leukémií, potkala poprvé svého dárce Milana, který jí před jedenácti lety zachránil život.



Ať se vám dál vede dobře, ať vám toto setkání přinese jen a jen radost a životní štěstí. A ať je čím dál více takových šťastných příběhů.

Život na druhou

Diagnózu maligního onemocnění si mnozí stále představují jako konec světa, temno v bezesných nocích, ztrátu všech myšlenek na další normální bytí. Není tomu tak, nebo alespoň nemusí být. Známe z praxe stovky, ne-li tisíce příběhů, kdy počáteční beznaděj časem střídá úleva z plného uzdravení a návratu do běžného, plnohodnotného života. Takové příběhy jsou povzbuzením pro všechny, kteří nelehkou etapou právě procházejí, a zaslouží si, aby se o nich vědělo.



Foto Sára Saudková

Nadace podpořila v letošním roce projekt občanského sdružení Lymfom Help, které mimo jiné cenné osvětové práce nabízí příležitost seznámit se s nevěděními osudy, které by jinak zůstaly neznámé. Příběhy bývalých pacientů, kteří neváhali se o svou zkušenost podělit a kteří se po strastech nelehkého léčení dočkali radosti z vytoužených nově narozených dětí, můžete číst na webových stránkách www.zivotnadruhou.cz.

Součástí projektu je též vytvoření souboru fotografií vybraných rodin, jehož se ujala známá fotografka Sára Saudková. Ukázky z jejich snímků budou vystavovány v pražském Obecním domě, kalendář sestavený z těchto děl má mít slavnostní křest v září letošního roku.

Pak bude k dispozici i pro možné zájemce. Informace přineseme včas na webových stránkách www.kostnidren.cz a www.lymfomhelp.cz.

Že po transplantaci nemožné?

Transplantace kostní dřeně je vždycky náročný zásah do celého organismu. Mít po takovém výkonu znovu děcka se ještě donedávna považovalo za nemyslitelné. Hranice nemožného se ale mění a postupně nacházíme rodiny, které se nejen úspěšně popraly s nemocí a nepřízní osudu, ale do jejichž domovů se nyní rodí další radostně očekávané děti.

S Pavlem jsme vás seznámili na stránkách našeho časopisu v prosinci 2002. V tu dobu byl krátce po transplantaci pro leukémii, která se mu vracela navzdory mnohaměsíční chemoterapii. Doma měli tehdy sedmiletou dcerku a desetiletého synka. Věřit a doufat byla hlavní síla rodiny, která to nikdy nevzdala. Dnes Pavel i jeho žena Jarka naplno pracují, obě starší děti studují a před čtyřmi lety přivítaly do rodinného kruhu nového brášku Martínka. Zázrak? Podobný zažila před třemi roky i čtyřřidvacetiletá Jana, transplantovaná s dřeně českého dárce v roce 2001.



Letos malý zázrak hned ve dvojím provedení přibyl i do náruče dnes devětatřicetileté Jitky. Také její příběh jste mohli číst v Naději z prosince 2002. Jitka s manželem Rostou pracují již několik let úspěšně v zahraničí a nyní, sedm a půl roku po transplantaci, jim v kolébce čerstvě vrní dvě krásné dcerky Ellen a Sophie.

Ať se vám všem daří. Ať tyto zázraky rostou k vaší radosti i k povzbuzení všech, kteří na ty své teprve čekají. Neméně děkujeme i všem vám, dárčům, kteří je umožňujete naplnit.

Děkujeme.

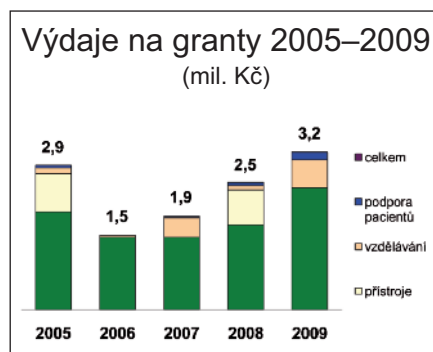
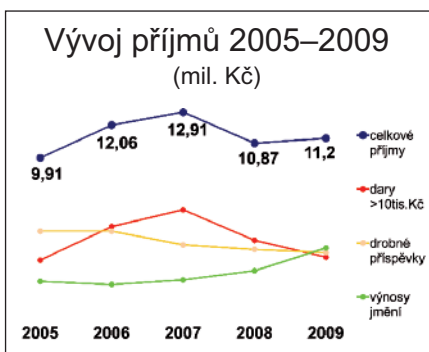
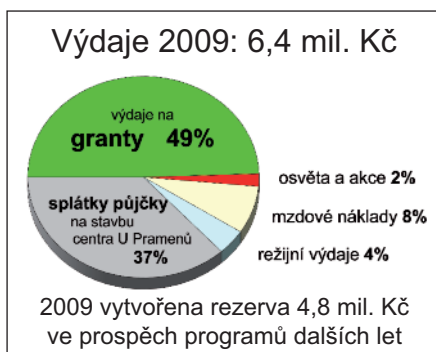
Jak nadace hospodaří s vašimi penězi

Nadace pro transplantace kostní dřeně 18 let podporuje zdravotnické a sociální programy ke zlepšení osudu těžce nemocných lidí. Za tu dobu pomohla vybudovat v ČR registr dárců dřeně, který je špičkou mezi obdobnými organizacemi nejvyspělejších zemí. Postavila v Plzni ubytovací a vzdělávací centrum, sloužící pacientům z celé republiky, a rozvíjí řadu dalších aktivit, o nichž vám pravidelně referujeme.

Celou dobu nadace pracuje s největší možnou úsporou vlastních nákladů, za pomoci stovek bezplatných spolupracovníků, aby použitelné peníze mohly odcházet tam, kde je jich nejvíc třeba – do rozvoje medicíny, vzdělání a na podporu nemocných. Zároveň se léta snažíme šetřit prostředky do budoucna pro očekávanou potřebu podpory vývoje nových metod a výzkumu. Podrobný rozbor hospodaření včetně auditů pravidelně zve-

řejňujeme ve výročních zprávách, které jsou každému plně k dispozici na internetových stránkách www.kostnidren.cz.

Finanční situace posledních let není snadná pro žádnou organizaci, ani pro naši nadaci. Přesto se snažíme nejen udržet stávající programy, ale myslet i na léta příští. Děkujeme každému s vás, kteří nám v tom pomáháte.



Vývoj v Českém národním registru

Vám, kteří pravidelně čtete náš časopis a možná někdy zabloudíte i na naše webové stránky, jsou historie a vývoj Českého národního registru (ČNRDD) dostatečně známé. Přesto neuškodí shrnout alespoň základní fakta:

- Nábor nových dobrovolných dárců do ČNRDD dál pokračuje, i když zdánlivě pomaleji, než v prvních letech rozvoje organizace. Současná databáze registru umožňuje již poměrně spolehlivý výběr dárců pro nemocné s běžnými kombinacemi transplantačních znaků. Odborně medicínské i organizační důvody vedou k cílení náboru na skupiny lidí, kde lze teoreticky získat dárce nejžádanější – mladé lidi (zejména muže) a osoby s neobvyklými kombinacemi znaků (příslušníky národnostních menšin, příbuzné pacientů, pro něž se dárce hledal obtížně apod.). Přesto každý ochotný člověk je do registru vítán.

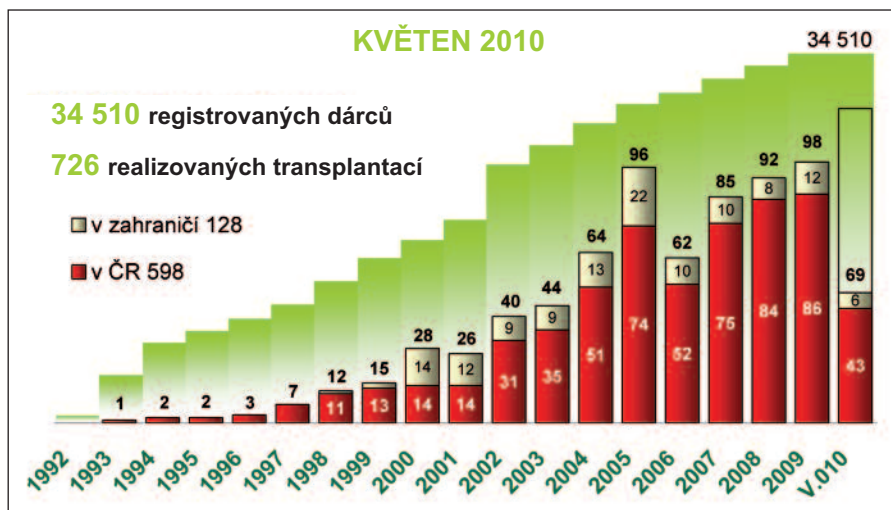
- Úspěšnost nalezení vhodného dárce pro české nemocné v ČNRDD rychle

stoupá. Darování krvevorných buněk pro někoho z potřebných podstoupil již každý padesátý člen databáze ČNRDD.

- ČNRDD nově zavedl řadu moderních metod a technik k dokonalému určování transplantačních znaků, lékařských i organizačních postupů k ochraně a bez-

pečí dárců. Letos v červnu po čtyřech letech obhajuje znovu nejprestižnější mezinárodní cenu kvality – akreditaci Světové asociace dárců WMDA, která jej staví na špičku organizací tohoto typu z celého světa.

Děkujeme, že nám dáváte důvěru.



V posledním půlroce darovali dřev



pprap. Lucie Barteková
(22) z Prostějova,
voják z povolání

Luboš Halama
(32) ze Strašic
na Rokycansku,
soukromý zámečník



Stanislav Halenka
(33) ze Zábřehu,
soukromý zedník,
dárce krve



Stanislava Jalčová
(27) z Knížkovic
na Berounsku,
vedoucí reklamačního
oddělení,
dárkyně krve

Jakub Berger
(24) z Ostravy,
asistent prodeje MAKRO,
dárce krve



Romana Bryndová
(40) z Heřmanova
Městce,
dělnice automobilky Kolín,
matka dvou dětí,
dárkyně krve



Vanda Holá
(36) ze Sušice,
veterinární technička,
matka dvanáctiletého
syna,
dárkyně krve



MUDr. Karel Houdek
(29) z Plzně,
lékař fakultní nemocnice,
dárce krve



Petr Janouš
(34) z Těmic
na Pelhřimovsku,
stavební klempíř



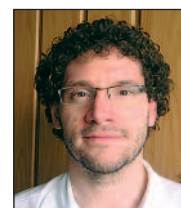
Tomáš Jetmar
(23) z Vysokého Mýta,
učitel odborného výcviku
SOŠ a SOU automobilní
v Ústí n. Orlicí



mjr. Ing. Radek Fajčík
(37) ze Skaličky
na Královéhradecku,
celník,
dárce krve



Pavel Fiedler
(29) z Rychnova
nad Kněžnou,
projektový manažer
firmy FAB,
dárce krve



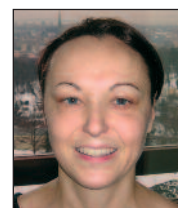
Miroslav Hruška
(41) z Kynšperka
nad Ohří,
prodejce strojů
Husqvarna



Zdeněk Kostka
(42) z Rokytnice
na Zlínsku,
zámečník,
dárce krve



Eva Kohoutová
(37) z Plzně,
pracovnice genetické
laboratoře,
matka dvou dětí

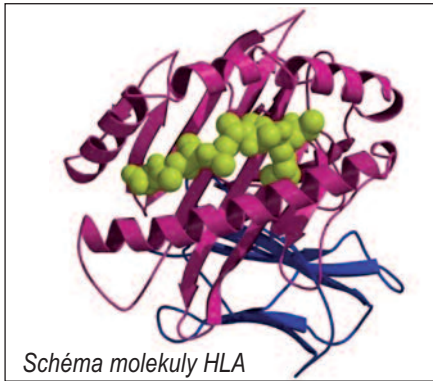


Co stojí za úspěchem transplantací?

Ne každá leukémie, nádor či krvetvorný útlum potřebují nutně transplantaci kostní dřeně. Tu lékaři doporučují individuálně v případech, kdy pravděpodobnost vyléčení jednodušším způsobem neexistuje nebo je minimální. V ČR se to týká dvou až tří set nemocných ročně, ve světě tisíců. Úspěch závisí na mnoha okolnostech:

a) výběr dárce

Nalezení optimálního dárce je první a hlavní částí úspěchu. Výběr dárce je dnes už věda sama o sobě. V první řadě rozhoduje shoda či



neshoda tzv. HLA znaků mezi dárce a příjemcem. HLA znaky jsou složité molekuly na povrchu buněk, jejich struktura je dědičná. Určují se speciálními laboratorními metodami na úrovni genetických kódů – DNA. Hlavních znaků, které ovlivňují výsledek transplantací, je deset, mezi nepříbuznými lidmi ale existují miliardy různých kombinací.

Nejlepší dárce pro daného pacienta nemusí být vždy ten, kdo je stoprocentně shodný. Naopak někdy může být s výhodou určitá minimální, přesně kalkulovaná neshoda, podporující imunitní efekt transplantace. Kromě samotného HLA rozhoduje i věk a pohlaví dárce, nosičství některých protilátek apod. Díky mezinárodní spolupráci lze v současné, již patnáctimilionové databázi dárců světa najít přijatelného dárce pro více než 80% nemocných. Především jde ale o čas, protože nemoc nečeká. U některých pacientů rozhodují doslova týdny.

b) faktory ze strany nemoci

Kromě výběru dárce určují konečný výsledek transplantace další faktory – hlavně typ, stádium a prognostické ukazatele samotné nemoci, věk a kondice nemocného, ale i mnoho jiných okol-

ností. Rekonvalescence po výkonu je dlouhá a stále ne každý se definitivně uzdraví. Medicínské postupy a výzkum jdou ale každým rokem dopředu a co bylo nemožné včera, stává se běžnou realitou. Transplantací se uzdraví dnes nadpoloviční většina nemocných ze situace, kdy bez tohoto výkonu by byly jejich naděje mizivé. V příznivých prognostických skupinách se vyléčí dokonce přes 80% transplantovaných.

Svými krvetvornými buňkami poskytnete nemocným mimořádnou šanci, která platí za všech okolností. Není většího daru.



následující dobrovolníci ČNRDD

Přemysl Krupa
(29) z Píště
na Opavsku,
řezník,
dárce krve



Radka Pinkavová
(38) z Červeného
Kostelce,
dělnice v tiskárně,
matka dospělého syna



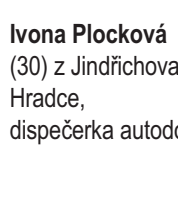
Eva Šimůnková
(35) z Hradce Králové,
sekretářka očního lékaře,
matka dvou dětí,
dárkyně krve



Rudolf Löffelmann
(35) z Pruněřova
u Kadaně,
dělník,
dárce krve



Ivona Plocková
(30) z Jindřichova
Hradce,
dispečerka autodopravy



Petr Šotter
(38) z Perštejna
na Chomutovsku,
správce portálu
myplan.cz



Ing. David Najman
(30) z Bouzova
na Olomoucku,
obchodní zástupce
spol. Halla,
dárce krve



Kamil Ryšavý
(28) z Valu u Dobrušky,
montážní dělník
Škoda Auto,
dárce krve



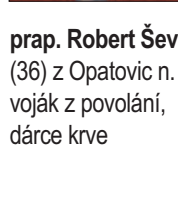
Mgr. Kamila Štěpánková
(26) z Přerova,
pracovnice Státního
veterinárního ústavu
Olomouc,
dárkyně krve



Mgr. Marie Parysová
(36) z Ostravy,
justiční čekatelka



prap. Robert Ševčík
(36) z Opatovic n. Labem,
voják z povolání,
dárce krve



Jaromír Švec
(38) ze Slatiňan
na Chrudimsku,
majitel obchodu
s kávou a čajem



Klára Pavelka
(26) z Horního Podluží
na Děčínsku,
studentka SZŠ,
sociální pracovnice



plk. Mgr. Jiří Šiler
(38) ze Šanova
na Rakovnicku,
policista,
dárce krve

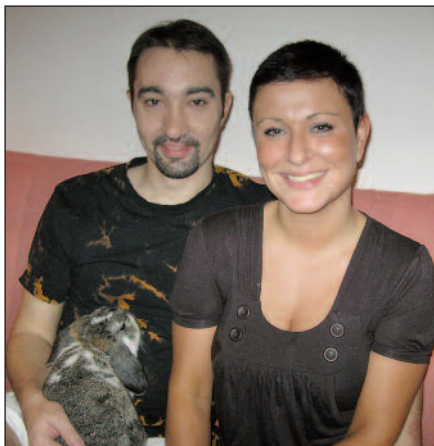


Ing. Luboš Tichý
(27) z Hlinska
v Čechách,
stavbyvedoucí,
dárce krve



Už jsem nevěřila. A přesto žiji...

Blanka, původně z Moravy, se před rokem přestěhovala za svojí láskou. Útulný byt v nejvyšším patře domu na pražském sídlišti dýchá pohodou a štěstím. Nikoho by ve snu nenapadlo, jak těžkou cestu má útlá dívka za sebou.



„Chronickou leukémií jsem onemocněla v prvním ročníku střední zdravotnické školy, v šestnácti.. Tenkrát jsem vůbec nevěděla, co to obnáší, nikdo mi nic pořádného nefekl, všechno jsem se postupně dozvídala z náznaků nebo z knížek. Slovo transplantace sice na začátku padlo, ale sourozenci ani rodiče se pro mě jako dárci nehodili a tak zůstalo při tabletkách a interferonu, který se v té době začal prvně zkoušet. Injekce jsem si píchala sama, každý den, a přitom se snažila dál chodit do školy, nic nezanedbat, i když mi při nich bylo občas pěkně zle. V noci jsem mívala horečky a halucinace, byly týdny, kdy jsem musela ve škole vynechat a pak zase dohánět. To trvalo čtyři roky. Snažila jsem se dopředu moc nemyslet, věděla jsem, že to takhle nemůže být natrvalo. I tak jsem ale zvládla odmaturovat s vyznamenáním.

Pak nemoc začala nabírat na obrátkách a podle předpovědí jsem měla mít už jen pár měsíců života. Mamka, moje hlavní a největší opora, mi tenkrát zařídila změnu lékaře, nová paní doktorka se spojila s plzeňským registrem a během dvou měsíců mi našli dárcе. Jenže já se v té chvíli transplantace zalekla, ze školy jsem věděla o různých komplikacích. Přestala jsem věřit, že jí zvládnou, raději jsem chtěla dožít tu krátkou dobu tak, jak jsem.“ Rady lékařů nepomáhaly, Blanku přesvědčilo až setkání s dívkou, která transplantaci měla sama za sebou. Jí dodnes vděčí, že v listopadu 1998 jela do Plzně s odhodláním.

„Na den, kdy mi přinesli na pokoj darovanou kostní dřeň, nezapomenu. Dívala jsem se na každou kapku, jak do mě pluje a vnímala jsem ji jako živou vodu. Začátek naděje. V nemocnici jsem strávila dlouhé dva a půl měsíce. Byly dny dobré i hodně špatné, kdy jsem byla ráda, že mám vedle sebe mou zlatou mamku a díky lékům nic nevnímám. Nevzpomínám na to ráda. Teprve zpráva, že mi nově krvinky rostou a že se mi objevují v krvi jako první vlašťovky, pro mě znamenala vítězství. Od té chvíle jsem začala konečně věřit, že budu žít. Že budu zdravá.“

Co bylo dál? „Síly se po takové době vracejí pomalu a tak jsem ještě dlouho bojovala s únavou a různými potížemi. Sny, že budu dál studovat, se rozplynuly. Ale postupně začalo být všechno víc a víc normální, vrátila jsem se mezi přátele, do společnosti, k běžným zábavám svých vrstevníků. Našla jsem si hezkou práci u nás v butiku, moderovala jsem módní přehlídky, prostě jako by nikdy žádné nemoci nebylo. A konečně jsem potkala i životní lásku, partnera, se kterým se nebojím vidět svou budoucnost.

Svého dárcе jsem vždycky chtěla poznat, jenže po transplantaci mi řekli, že to nejde, a pak už jsem to skoro vzdala. Ale nezapomněla. V mých představách vystupoval jako strašně krásný člověk, krásný uvnitř, jestli mi rozumíte. To se nedá ani vyslovit. Ale já bych to udělala taky, kdyby to šlo. Po tom jsem toužila vždycky, poskytnout něco druhým, aspoň třeba dávat krev. Jen do toho přišla ta nemoc...“

Přání poznat svého dárcе se Blance splnilo po jedenácti letech, letos v dubnu na Poděkování dárcům v Praze. Jen o šest let starší Milan přijel se svou ženou až z Náměšti na Hané. Jak si na tu dobu vzpomíná on?

„Chodil jsem dávat krev a v té době se hodně psalo o tom, jak je ten registr dárců dřeneš potřebný. Tak jsem si zjistil, kde se mohu zapsat a bylo to. Po dvou letech mě zavolali. O příjemci mé dřeneš jsem věděl jen to, že jde o mladé děvče. Ale byl bych to udělal pro kohokoli, když to bylo třeba. Přál jsem si hlavně, aby to pomohlo. Jsem opravdu rád, že se jí to povedlo...“



Dojetí na obou stranách, ale i zjištění, kolik mají společného i kromě jedné krve. Obě rodiny. Kéž jim toto setkání – stále ještě mimořádné – přinese do budoucna hodně štěstí a radosti. Zaslouží si to.

Dost poděkovat se ani nedá

„Prvopočátky, kdy jsme začali chodit po doktorech, už si moc nevybavuju, vím jen, že jsem v té době byl ve druhé třídě“, snaží se zapátrat v minulosti dnes jednadvacetiletý Pavel, a tatínek doplňuje:

„Z ničeho nic se mu udělala vyrážka po těle, známý lékař udělal krevní obraz a ten byl špatný, a při kontrole ještě horší. Pak už nás rovnou poslali do Prahy na dětskou hematologii do Motola. Krvetvorný útlum. Bylo to opravdu těžké, ani po letech se mi o tom dobře nemluví. Sháníte informace kde se dá, děláte všechno pro to,



abyste si jednou nemohli vyčítat, že se něco podcenilo, a stejně... Všichni, celá nejširší rodina, i včetně Pavlova o tři roky staršího bratra Jakuba, jsme podstoupili vyšetření. Nikdo z nás se ale jako dárcе dřeneš pro Pavla nehodil. Zkoušela se tedy léčba králičními protilátkami. Střídali jsme se u syna v nemocnici, další spoustu léků dostal domů. Chybění ve škole, dojíždění na transfúze... Krev se mu ale zlepšila jen částečně a pak šlo zas všechno k horšímu. Přidávaly se různé infekce, i vážné, kdy lékaři pochybovali, že je chlapec přestojí. Nezabrala ani druhá léčba protilátkami a bylo opravdu zle, bez transplantace už nebyla cesta. Když si na to vzpomenu... Manželka byla v tu dobu těhotná, třetí syn Honzík se nám narodil krátce před Pavlovou transplantací.

Naštěstí dárcе našli, jednadvacetiletého mladíka v plzeňském registru. Jak mu za to poděkovat, vyjádřit vděčnost, to se snad ani nedá.“

Transplantaci Pavlík podstoupil v lednu 2001. „Pamatuji, jak to celé bylo neko-

nečně dlouhé. Nejvíce mi tam asi chyběli kamarádi. Nikam nemůžete, nic dělat nemůžete, ještě že tam se mnou byl celou dobu taťka.“ „Na takovém oddělení poznáte hodně osudů, i těžkých“, vzpomíná otec. „Ale je to naštěstí za námi a život jde dál, na zlé se pomalu zapomíná.“ „Nedávno jsem dodělal školu, pracuji, na kontroly jezdíme už jen jednou za rok“, dodává Pavel a slůvko „děkuji“ z jeho úst vezme za srdce.



Aby takové štěstí dostali všichni

Kdyby mi někdo před pár lety řekl, co všechno mě čeká a já to zvládnu, tak bych mu nevěřila," píše dnes šestadvacetiletá Veronika na svém internetovém blogu <http://kostnidren.blogspot.com/>. Jak to celé začalo?

„Jsem normální holka jako každá jiná. Ve dvaadvaceti letech jsme se s přítelem rozhodli pro miminko, od začátku těhotenství ale bylo s krví něco v nepořádku. Nejdřív jsem byla doma na riziku, pak gynekologové začali strašit nemocnici. Myslela jsem, že to přehánějí, byla jsem v pohodě, krvinky ale dál klesaly. Ve 20. týdnu mě přijali na pozorování na gynekologii v Ústí nad Orlicí a po víkendu už mě vezla sanita na hematologii do Hradce Králové. Tam mi zjistili těžký krvetvorný útlum, aplastickou anémii. Proč se mi to stalo, nikdo neví. A začal kolotoč.

Nejvíce jsem se bála o miminko. Bylo našťástí zdravé, moje krev mu ale moc šancí nedávala. Co všechno se vám honí v hlavě, kolik nepříjemných zákroků podstoupíte, těžko popisovat. Ještě štěstí, že jsem měla tak báječnou podporu od našich i od svých ošetřujících lékařů, kterým stoprocentně důvěřuji.

Rozhodla jsem se vydržet co nejdéle a lékaři mi umožnili jít na chvíli domů, dvakrát týdně jsme dojížděli do Hradce na destičky a na krve. Na plánovanou svatbu nedošlo, bylo mi čím dál hůř. Přidaly se boláky v puse, bolesti konečnicku, horečka, skončila jsem znovu v nemocnici na antibioticích, pak pár dní doma a zas nemocnice, bolesti, opiáty. Řekli mi, že musím co nejdřív porodit, jinak hrozí velké nebezpečí pro mě i pro dítěátko.

Ve 32. týdnu jsem rodila císařským řezem. Tomášek šel do inkubátoru, já na JIPku. Těšila jsem se, že po porodu se mi



krvinky zlepší a dostaneme se oba domů. Jenže ani náhodou.

Za dva týdny mi nasadili léčbu imunosupresí, protilátkami. Teploty, zimnice... Tomášek stále na dětském oddělení, a i když se měl čile k světu, problém byl pustit ho domů, protože jsme s Jirkou nebyli manželé. Doteď jsme šťastní, že nám v nemocnici vyšli vstříc a přesně měsíc po porodu, 9. listopadu, jsme si mohli konečně vyměnit prstýnky na inspekčním pokoji hradecké hematologie. Jirka přivezl oddávajícího a matrikářku, za svědky nám šel Doc. Žák a paní doktorka Štěpánková, která mi během těhotenství opravdu moc pomohla. Kytka byla umělohmotná, pečlivě vysterilizovaná, svatební šaty nemocniční mundury, jen na chvíli bez roušek. Svatební pochod zabroukaly sestřičky. Bylo to moc hezké. A za půl hodiny zas zpátky do reality – na izolaci. Důležité bylo, že Jirka si za pár dní mohl vzít Tomáška domů a nastoupit „otcovskou“. Já jen dostávala zprávy, jak si doma vedou.

Následovalo dlouhé období čekání, co udělá moje krev. Neudělala nic. Přidaly se bolesti kloubů, skončila jsem znovu na opiátech. Bylo jasné, že léčba nezabrala

a hledal se dárce. Našel se, vlastně našla se, mladá, úplně shodná dívka, i když v cizině. Měla jsem štěstí.

Transplantaci jsem podstoupila těsně před Vánoci, 21. prosince 2007. Darované krvinky se mi chytlý. 17. ledna jsem se konečně dostala i já domů. Byl to zvláštní pocit, po pěti měsících jsem považovala za svůj domov nemocnici a moje rodina byli lékaři, sestřičky, sanitářka a uklízečka. Styděla jsem se, že tříměsíční Tomík byl v tu chvíli pro mě jako cizí dítě. Ale ustáli jsme to – díky mému báječnému manželovi, ostatní rodině, přátelům, všem zlatým lidem kolem mě. Jsme zase spolu, jak to má být.

Co bylo dál, už není tak důležité. Zvládla jsem postupně reakci na nové krvinky, cukrovku z léků, tuberkulózní zánět kloubů, pobyt v léčebně, tony prášků, různá vyšetření, nakonec loni operaci obou kyčlí. Nové titanové mi



svědčí, během s nimi jak o závod. Také je za kým. Tomášekovi jsou skoro tři roky, je to parádní rošťák a největší životabudič.

Jsem vděčná – své rodině, svým lékařům, své dárkyni. Přála bych si, aby takové štěstí dostali všichni, kdo to potřebují. I to je jeden z důvodů, proč jsem se dala do psaní svého blogu. Aby lidé věděli. Aby se třeba přihlásili do registru.“

Nikdy to nevzdám. Zase bude líp...



„Svůj život nevzdám“, vzpomíná na své pevné rozhodnutí Dana, učitelka ZŠ, když jí ve 47 letech, za asistence syna lékaře, zjistili nehodgkinovský folikulární lymfom. Následovaly cykly ambulantní chemoterapie na klinice hematooonkologie VFN Praha. Během nich Dana stále ještě zvládala vyučovat své prvňáčky. Podle kontrolních CT ale nemoc nemizela a léčba musela nabývat na intenzitě.

„Vydržím a budu bojovat, říkala jsem si ve chvílích, kdy si se mi vracely vzpomínky na krásná léta na Šumavě, cesty do ciziny, na příjemné chvíle s rodinou a přáteli, na prvního vnoučka. Nikdy dřív jsem neznala nemoc, vždycky jsem byla činorodá, odolná, přece tu sílu v sobě najdu. Mí blízcí mě mají rádi a já je, věří v moje uzdravení a já je nesmím zklamat!

Po léčbě třetí linie mi nálezly částečně ustoupily, podle lékařů ale jediná šance na uzdravení a dlouhý život byla transplantace dřeně. Zpráva, že se pro mě

dárce našel v Českém národním registru, byla veliké povzbuzení.

Nástup na transplantační jednotku v ÚHKT Praha byl pro nás všechny velice emotivní, poplakala jsem si. Po přípravě přišel den „D“, den mých nových narozenin. Od rána jsem přemýšlela o svém dárce. Jistě i on myslel na to, že tuto velkou věc nepodstupuje zbytečně a věřil, že někomu jinému pomůže a daruje život. Vážím si takového člověka a obdivuji jeho statečný postoj. Přála jsem si předat mu telepaticky velké poděkování. A také doufala, že ten den pro mě bude znamenat štěstí. Znamenal.

Po šesti týdnech hospitalizace jsem se vrátila domů k rodině. Zvládla jsem to. Žiji a mohu oslavit další narozeniny. Poznala jsem zároveň, co pro člověka znamená opravdová láska a přátelství, co obnáší opravdový strach a co opravdová odvaha a odhodlání.

Děkuji vám všem. Mám vás ráda a chci žít vedle vás. Od teď je každý den krásný a už to tak zůstane.“

Můžete podpořit společný program?

Nadace pro transplantace kostní dřeně zabezpečuje řadu programů na pomoc transplantacím a k podpoře nemocných. Nejdůležitější z nich je stále financování růstu Českého národního registru dárců dřeně, kde náklady na registraci nových dárců doposud neplatí ani stát, ani zdravotní pojišťovny. I přes zavedení levnějších, plně automatizovaných laboratorních postupů zůstává cena za získání každého nového dárce a vyšetření jeho transplantačních znaků kolem 2 000 korun. Další

grantové programy nadace směřují do vzdělávání a přímé podpory nemocných. V nadačním centru U Pramenů v Plzni zdarma bydlí desítky rodin pacientů, podstupujících náročnou chemoterapii a transplantace, konají se zde školení zdravotníků i setkání patientských sdružení. Do budoucna střídáme další prostředky na investice do rozvoje nových progresivních vyšetřovacích a léčebných metod.

Pomůžete svou dobrovolnou prací?

Náklady na vlastní činnost nadace mohou být v celé její historii téměř zanedbatelné jen proto, že se organizace opírá o stovky dobrovolných bezplatných spolupracovníků, pomáhajících v osvětě, při sbírkách a akcích v místě svého bydliště. Slibně se rozvíjejí sluníčkové sbírky za účasti školáků a studentů v řadě měst a obcí. Dvanáctiletou tradici má skautská sbírka KAPKA, stále úspěšné jsou sbírky kasičkami. Cenné jsou ale všechny jiné, i drobné akce, místní koncerty, plesy, sportovní utkání a další příležitosti, kde se může nadace občas prezentovat. Zajímalo by Vás to?

Zájemci o spolupráci s nadací, kontaktujte nás! Těšíme se na vás. Děkujeme.

Klub přátel nadace

www.kostnidren.cz/nadace

e-mail: spoluprace@kostnidren.cz

tel. 377 521 753

602 685 768

Potřebná je každá koruna

Můžete-li, přispějte. Volba je jen na Vás. Není rozhodující, zda k případnému daru použijete vloženou poštovní poukázku, odeslání jakékoliv, i drobné částky na účet nadace, zda zvolíte formu darovací smlouvy nebo dárcovskou sms. Každá koruna najde bezpečně svůj cíl k podpoře transplantací. Při darech větších než 1 000 Kč můžete uplatnit odpis daní z příjmu: potvrzení Vám rádi vystavíme.

Děkujeme, že pomáháte!

Nejjednodušší způsob drobného příspěvku je dárcovská sms z Vašeho mobilu s textem

DMS KOSTNIDREN nebo
DMS ROK KOSTNIDREN
na číslo **87777**

Zaslání jedné DMS stojí 30 Kč, program transplantací z nich získá 27 Kč. Použitím hesla DMS ROK věnujete částku 12x – Vaš operátor pošle automaticky za Vás během roku jednu DMS měsíčně.



více na www.darcovskasms.cz



Třeba i Vy můžete zachránit život

Přes veškerý pokrok medicíny i stoupající úroveň mezinárodní spolupráce stále existují nemocní, kteří na svého zachránce – vhod-

ného dárce krvetvorných buněk – čekají marně. Naději může dát kdokoliv z vás, kdo je odhodlaný registrovat se a v případě výběru

podstoupit odběr kostní dřeně nebo krevních krvetvorných buněk v zájmu života neznámého člověka.

Podmínka pro vstup dobrovolníků do registru je celkové zdraví a věk 18–35 let. Z transplantačního hlediska nejžádanější dárce jsou mladí muži a osoby s neobvyklými kombinacemi dědičných transplantačních znaků (příbuzní nemocných, pro něž se dárce hledal obtížně, členové národnostních menšin a lidé ze smíšených manželství).

Základní informace o dárcovství dřeně podá každé transfúzní oddělení v České republice, podrobný popis registrace i samotného procesu darování je k dispozici na webu:

www.kostnidren.cz/registr

Již registrovaní dárce

Hlaste prosím svému dárcovskému centru změny Vaší kontaktní adresy. Jinak vás v případě potřeby nemusíme najít včas!

Víte kde se registrovat? Víte kam hlásit změnu své adresy?

Dárcovská centra Českého národního registru dárců dřeně	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	HOO FN-Lochoťín, alej Svobody 80, PSČ 304 60 377 103 825
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 304 60 377 533 300

Věková hranice pro vstup do ČNRDD je 18–35 let.
Podrobné informace pro dárce na www.kostnidren.cz/registr



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

konto ČSOB 4343043/0300, eKonto 4343043/5500

Pro Český národní registr dárců dřeně a Nadaci pro transplantace kostní dřeně vydává vydavatelství František Spurný, APEX-ART. Redakce MUDR. Mája Švojirová.

