

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz

**Večer na počest
dárců**

str. 3-5

**Proč má ČNRDD
hranici 35 let**

str. 11

**Gospel opět
bral za srdce**

str. 12



Díky, „brácho“, za život

DMS KOSTNIDREN 30
DMS KOSTNIDREN 60
DMS KOSTNIDREN 90

na číslo **87777**
cena SMS je **30, 60 nebo 90 Kč**
účet nadace: 4343043/0300





MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.

Vážení přátelé,
letos jsme zahájili 2. čtvrtstoletí naší činnosti. A snad si můžeme dovolit sebevědomě hodnotit toto čtvrtstoletí jako velmi úspěšné. Nadace je finančně stabilní, respektovanou institucí, jejíž program pomohl a pomáhá stovkám pacientů a jejich blízkým v celé republice. Podobně hrdě může svoji činnost hodnotit i sesterská organizace - Český národní registr dárců dřeně.

Přiznám se, že po smrti primáře Vladimíra Kozy jsem silně pochyboval, zda je vůbec v našich silách tento program v celém svém rozsahu udržet a pokračovat v něm. Po více než 5 letech od odchodu zakladatele obou institucí snad můžeme definitivně říci, že se nám to povedlo.

Ale nepodařilo se to díky správní či dozorčí radě nebo kanceláři nadace. Daří se to především díky Vám - díky desítkám spolupracovníků a podporovatelů. Je povzbuzující sledovat akce, které ve prospěch nadace a jejího programu pořádáte, je povzbuzující se jich zúčastňovat. Tím spíše, když víme, že odměnou jsou Vám pouze upřímná slova díky a snad dobrý pocit, že jste pomohli dobré věci.

Vaše aktivita a její ohlas mezi lidmi jsou opravdu pozitivní zprávou o naší společnosti. Vám všem, kteří jste tuto ušlechtilou myšlenku programu dobrovolného dárcovství jakýmkoliv způsobem podpořili a dále podporujete, patří velký dík!

Přeji Vám krásné prožití léta 2018
Pavel Jindra

předseda Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně



Mgr. Daniel Pagáč, MBA.

Vážení přátelé,
dubnové Poděkování dárcům v pražském Obecním domě nám všem opět připomnělo, jakou důležitost dárcovství kostní dřeně má a proč vlastně má smysl na rozšiřování registru dárců stále tak intenzivně dělat. Důkazem rostoucího respektu a prestiže naší organizace byla i účast ministra zdravotnictví. Ministr Adam Vojtěch s námi vydržel diskutovat ještě dlouho po skončení oficiálního programu. Je evidentní, že ho existence našeho registru a jeho úžasné výsledky v záchraně lidských životů velmi zaujaly.

V minulých dnech počet dárců zapsaných v našem registru překročil osmdesát tisíc – tedy počet, který jsme si před pár lety jen stěží dokázali představit. A tak jsem s velkým potěšením sledoval, když cenu za výjimečný lidský čin letos při galavečeru Poděkování dárcům přebírala Ingrid Vencliková z Dárcovského centra v Olomouci, prostřednictvím kterého vstoupilo do registru již přes 20 000 dárců.

Život bohužel přináší i smutné zprávy. V lednu zemřel dlouholetý předseda Správní rady a spoluzakladatel naší úžasné organizace Miroslav Kaiser. Po smrti primáře Kozy mně byl čtyři roky oporou, zdrojem cenných informací, učitelem a mentorem. Možná si to ani neuvědomoval, určitě by to nikdy nahlas nepřipustil, ale bez jakýchkoliv pochyb registru i programu dárcovství kostní dřeně jako celku se Miroslav Kaiser výrazně ZAPSAL DO ŽIVOTA.

Milí dárci, spolupracovníci a partneři, dovoluji Vám všem upřímně poděkovat za Vaši přízeň, práci, obětavost a neutuchající podporu.

S přáním příjemného prožití letních prázdnin a přátelským pozdravením
Daniel Pagáč

ředitel Českého národního registru dárců dřeně

80 tisíc? To je velká šance pro životy dalších vážně nemocných

10. 5. 2018 se zapsal do Českého národního registru dárců kostní dřeně již 80 000. dárců. Stalo se tak v nemocnici v Českých Budějovicích.

Třiatřicetiletý policista Jan Švepeš, obyvatel Trhových Svinů o tomto kroku přemýšlel delší dobu. Už dva roky totiž chodí darovat krev. Hlavní motivací k zapsání do registru dárců však byla výzva jednoho tatínka, který již delší dobu hledá vhodného dárce pro nemocného syna.

ČNRDD má jako první registr dárců kostní dřeně ze zemí střední a východní Evropy světovou akreditaci WMDA v nejvyšší možné kategorii „Full accreditation“ již od roku 2005 a v pravidelných intervalech ji každé 4 roky znovu obhájuje. Akreditace dokazuje, že ČNRDD poskytuje služby s garantovanou kvalitou podle nejpřísnějších mezinárodních standardů.



Jan Švepeš při odběru vzorku krve

Večer na počest třiceti šesti statečných, kteří vloni zachraňovali životy

Sladkovského sál v pražském Obecním domě už za více než sto let své existence zažil spoustu krásných a slavnostních chvil. Ten večer, který tu každoročně pořádá Nadace pro transplantace kostní dřeně a Český národní registr dárců dřeně bezesporu patří k těm, které nejvíc berou za srdce. Jsou to chvíle věnované těm, kteří vloni nezištně věnovali někomu úplně neznámému s nejtěžšími chorobami krve a zhoubnými nádory krvetvorby nepatrné množství svých životadárných buněk. Tím mu dali naději na život.



Pohled do sálu s oceněnými dárci



Seznámil rovněž přítomné s významnými úspěchy na poli vědy, které díky podpoře nadace pomáhají při transplantacích. Vzpomněl i zakladatele a dlouholetého „motoru“ transplantačního programu v Plzni MUDr. Vladimíra Kozy, jehož odkaz má nadšené následovníky.

Za nejvýznamnější finanční pomoc v roce 2017 byla křišťálovým blokem od společnosti Moser oceněna firma Novartis Česká republika. Cenu předal ministr zdravotnictví Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch a patronka nadace Ing. Livia Klausová a zástupci nadace a registru MUDr. Pavel Jindra, Ph.D. a Ing. Vanda Staňková, členka Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně.

MUDr. Pavel Jindra zhodnotil dárcovsky velmi úspěšný rok 2017. V únoru přivítal Český národní registr dárců dřeně 70 tisícího potenciálního dárce. Koncem roku jich bylo již 77 tisíc a jejich počet stále stoupá.

Díky tomu se zvětšuje i naděje vážně nemocných, že mezi nimi bude ten, který s ním bude mít natolik shodné transplantační znaky, že mu bude moci svou dřeň darovat a on se uzdraví. „Díky úsilí Nadace pro transplantace kostní dřeně, Českého národního registru dárců dřeně, dárců samotných, všech sponzorů a spolupracovníků můžete tady v Obecním domě vidět příběhy se šťastným koncem,“ zdůraznil vedoucí lékař ČNRDD.





Projekt Jedu na dřev, v čele s Janem Čadou z agentury Reklamní inženýři a Ivou Cacákovou ze společnosti Votum, byl odměněn za nemateriální pomoc. Díky projektu se do registru přihlásilo více než 2000 mladých lidí. Organizátoři poděkovali své patronce Zdeňce Wasserbauerové, která je, stejně jako mnoho dalších, pro dárcovství kostní dřevě zapálila.

Již po čtvrté se na akci udělovalo také Stipendium Vladimíra Kozy, které tentokrát získala Ing. Lucie Houdová, Ph.D., vedoucí IT skupiny NTIS ze Západočeské univerzity za přínos pro Český národní registr dárčů dřevě.



Informační systém, který byl vyvinutý a je nadále vyvíjený na ZČU, umí dárce registrovaného v ČNRDD vyhledat rychleji, efektivněji. Stejně tak umí rychleji a efektivněji nabídnout svého dárce cizím registrům a pacientům.

„Vážím si toho, že i když nejsem lékař, ale technik, mohu přispět k rozvoji dárcovství kostní dřevě,“ potvrdila Lucie Houdová. Cenu jí předala Livia Klausová: „Jsem šťastná, že tu vidím spoustu tváří lidí, kteří se zasloužili o rozvoj programu transplantací kostní dřevě. Primář Koza se jistě z nebe dívá a musí být spokojený, že se jeho práce intenzivně rozvíjí dál,“ zdůraznila.



Ocenění za nejvýznamnější mediální pomoc převzal olympionik David Svoboda. Transplantačnímu programu pomáhá od roku 2013, sám je zapsaný v Českém národním registru dárčů a přesvědčil ke vstupu velkou řadu dalších. „Každý rok jsem z tohoto slavnostního večera nadšený, má úžasnou atmosféru,“ svěřil se.



Ceny 36 dárčům předali olympionik David Svoboda spolu s bývalou pacientkou Ingrid Beránkovou Ambruzovou a MUDr. Janou Navrátilovou. Muži a ženy, kteří žijí v nejrůznějších koutech naší republiky, mají nejrůznější osudy, sny, rodiny, povolání a koníčky, ale jedno mají společné: Když jim z Českého národního registru dárčů dřevě zavolali, zda mohou opravdu darovat své životadárné buňky někomu neznámému, neváhali, všeho nechali a dostavili se k odběru – zapsali se mu do NOVÉHO ŽIVOTA.



Zvláštní cena Adolfa Borna za mimořádný lidský čin byla předána Ingrid Venclíkové z olomouckého dárcovského centra za nezištnou, obětavou a dlouhodobou pomoc při náborových akcích. Jejím rukama prošlo více než 20 000 mužů a žen, kteří se přihlásili do Českého národního registru dárčů dřevě. „Děkuji Bohu, že mám práci, která mě nejen baví, ale má obrovský smysl. Všichni dárči mají můj velký obdiv a úctu,“ řekla, když přebírala Bornaův obraz a vzpomněla i MUDr. Vladimíra Kozu a docentku Adélu Bártovou, kteří již nejsou mezi námi. „Jsem vděčná, že jsem je mohla poznat, mně se zapsali do života,“ dodala.



Můj táta má prima brácha

Oni si tu slávu zaslouží...



Míša Hanková, Václav Hanek a Lukáš Maleček

Ti dva mají hodně společného, i když každý žije na jiné straně republiky (Jeden v Nepomuku, druhý v Ústí nad Orlicí) a od sebe je dělí rovné čtvrtstoletí věku. Oba rádi sportují, jsou společnější, veselí, nezkaží žádnou legraci.

Od podzimu 2013 jsou jedné krve. Václav Hanek žije jen díky tomu, že mu Lukáš Maleček věnoval svou kostní dřeň a mohl tak pokořit

svou primární myelofibrózu. Z očí do očí si pohlédli letos v dubnu na slavnostní večeru v Obecním domě. Okamžitě se spřátelili.

Václavova dcera Míša (sama na tom večeru oceněná dárkyně kostní dřeně) byla z Lukášem nadšená: „Je to velký sympaták, takový kulíšek, jako můj táta. Oni se k sobě hodí! Jsou to prostě bráchové...“

Dlouholetá spolupracovnice Nadace pro transplantace kostní dřeně a vášnivá propagátorka jejího dárcovství Zdenka Wasserbauerová už má „na svém kontě“ tisíce nových potenciálních dárců a mnoho těch, kteří své životadárné buňky věnovali vážně nemocným pacientům jak v České republice, tak v zahraničí.

Tentokrát byli mezi oceněnými 36 dárce v Obecním domě „její“ čtyři mladí lidé. „Já mám z toho nádherný pocit, když je vidím slavnostně oblečené. Oni si tu slávu zaslouží!“, řekla Zdenka Wasserbauerová.

Jeden z nich byl **Miroslav Hejbal** z Bzence na Hodonínsku: „Když si pomyslíte, co ten příjemce prodělal a musel podstoupit, je to to nejmenší, co jsem mohl udělat. Nebylo čeho se bát. Myslím na NI často. Dozvěděl jsem se, že je to Češka. Nečekal jsem dlouho, jen dva roky od vstupu do Českého národního registru, než mne oslovili. Měl jsem to štěstí a byla to pro mne čest...“

Další byl **Lukáš Kosík** z Kopřivnice: „Od roku 2005 jsem dárcem krve, o devět let později jsem se zaregistroval v ČNRDD a vloni mne oslovili a daroval jsem dřeň. Byl bych moc rád, kdyby pacientovi, kterému jsem ji věnoval, opravdu pomohla k normálnímu životu.“

Stipendium mi pomůže získat nové potřebné znalosti

Zeptali jsme se Ing. Lucie Houdové (vedoucí IT skupiny Katedry kybernetiky Fakulty aplikovaných věd Západočeské univerzity, která tentokrát v Obecním domě získala Stipendium Vladimíra Kozy za přínos pro Český národní registr dárců dřeně:

Jak stipendium využijete?

Chci ho použít pro další zlepšení svých vědomostí z hematologie. Jako technik mám samozřejmě rozsáhlou doménovou znalost. Protože s Českým národním registrem dárců dřeně spolupracuji spolu se svým kolektivem řadu let, mám samozřejmě i určitou znalost tohoto oboru. Navíc jsem vystudovala biokybernetiku. K dalšímu rozvoji této spolupráce však potřebuji sledovat nové metody, nové přístupy jak v aplikacích medicíny v technice, tak v hematologii. Chtěla bych proto navštěvovat specializované konference, kde se dozvím informace, ke kterým bych se jinak nedostala. Účast na nich si budu moci hradit právě z peněz, které stipendium obnáší. Kolegové z naší skupiny měli z toho, že jsem stipendium získala, obrovskou radost. Ačkoli jsme „ajtáci“ a zdá se, že je naše práce odtržená od života, slouží životu. A to je pro nás velké zadostiučinění, že někomu pomáhá.



Velice si vážíme vaší pomoci.

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

Pro Nadaci pro transplantace kostní dřeně není žádný dar malý.

Všechny informace o hospodaření naší nadace najdete na

www.kostnidren.cz



Neváhali, přijeli a darovali...

... od listopadu 2017 do května 2018 krvetvorné buňky neznámému nemocnému. Děkujeme.



Antonie Bábíková
Dolní Bojanovice,
o. Hodonín



Kateřina Ledvinová
Ždánice,
o. Hodonín



Vojtěch Hála
Praha

Marek Šlezinger
Kunčice,
o. Ústí nad Orlicí



Adam Čech
Praha



Jan Seidl
Blatná, o. Strakonice



Dominik Šelbický
Uherské Hradiště



Regína Sýkorová
Polepy,
o. Kolín



Martin Navláčil
Zlín

Kateřina Kratochvílová
Choceň,
o. Ústí nad Orlicí



Pavel Křížek
Sokolov



David Zimčík
Choceň,
o. Ústí nad Orlicí



Leoš Čejka
Příbyslav,
o. Havlíčkův Brod



Vendula Ordeltová
Zlín



Tereza Koleňáková
Holany, o. Česká Lípa

Kateřina Plicková
Ostrava



Michaela Bílková
Otrokovice



Petr Mičica
Klatovy



Klára Škrášková
Kněžpole,
o. Uherské Hradiště



Lukáš Janás
Jílové u Prahy,
o. Praha-západ

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

Dárcovská centra v České republice

Brno – Fakultní nemocnice Brno

Transfúzní a tkáňové oddělení
Jihlavská 20, 625 00 Brno
tel.: +420 532 233 920
Provozní doba: Út, St, Pá: 6.30–11.00 hodin

České Budějovice – Nemocnice České Budějovice, a.s.

Transfúzní oddělení
B. Němcové 585/54, 370 01 České Budějovice
tel.: +420 387 873 345
Provozní doba: Po–Pá: 7.00–11.00 hodin

Hradec Králové – Fakultní nemocnice Hradec Králové

Transfúzní oddělení
Sokolská tř. 581, 500 05 Hradec Králové
tel.: +420 495 833 562
Provozní doba: Po–Pá: 8.00–11.00 hodin

Liberec – Krajská nemocnice Liberec a.s.

Transfúzní oddělení
Baarova 15, 460 63 Liberec 1
tel.: +420 485 312 289
Provozní doba: Út, Čt: 13.00–15.00 hodin

Most – Krajská zdravotní a.s. Nemocnice Most, o.z.

Transfúzní oddělení
J. E. Purkyně 270/5, 434 64 Most
tel.: +420 476 172 590
Provozní doba: Po–Pá: 8.00–12.00 hodin

Olomouc – Fakultní nemocnice Olomouc

Ústav imunologie
I.P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc
tel.: +420 602 516 871 (pro dárce)
tel.: +420 585 415 116 (ostatní)
Provozní doba: Po–Pá: 7.00–14.00 hodin

Ostrava – Fakultní nemocnice Ostrava

Krevní centrum
17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava-Poruba
tel.: +420 597 374 441
Provozní doba: Út, St, Pá: 7.00 - 14.00, Po:7.00-16.00, Čt: 7.00-18.00

Plzeň – Fakultní nemocnice Plzeň

Hematologicko-onkologické odd., Dárcovské centrum-Separátor
Alej Svobody 80, 304 60 Plzeň
tel.: +420 377 103 825
Provozní doba: Po–Pá: 9.00–13.00 hodin

Najít vhodného dárce kostní dřeně je při léčbě leukémie klíčové. Bohužel, každý 4. pacient správného dárce nenajde.

**Co když to budeš právě ty,
kdo může zachránit lidský život?**

Praha – Oddělení hematologie a krevní transfuze,

Ústřední vojenská nemocnice - Vojenská fakultní nemocnice
U Vojenské nemocnice 1200, 169 02 Praha,
tel.: +420 973 203 217
Po–Pá: 7.00–10.30 hodin

Ústí nad Labem – Krajská zdravotní a.s.,

Masarykova nemocnice, o.z., Transfúzní oddělení
Sociální péče 3316/12A, 401 13 Ústí nad Labem
tel.: +420 477 113 453
Provozní doba: Po–Pá: 10.00–13.00 hodin

Začalo to nevinně, ale bez transplantace by nežil

Z Tábora do Plzně je to po silnici 115 kilometrů. Dalšíh přibližně 10 km z Tábora je obec, kde žije Luboš a jeho dlouholetá přítelkyně. Kdyby se dohromady spočítalo, kolik v uplynulých letech po trase do FN Plzeň a zpět domů najezdil buď sám, nebo s přítelkyní, byla by to vzdálenost pomalu až na druhý konec světa. On však nejezdil na výlety, ale za zdravím.

Luboš byl dlouholetým dárcem krve, vlastní Zlatou Janského plaketu. Pokud mohl, tak se čtyřikrát ročně dostavoval k odběru. V lednu 2013 mu však životadárnou tekutinu odebrat nemohli, zjistili, že má snížené množství červených krvinek. „Poslali mne domů s tím, že jsem zřejmě prodělal nějakou virózu a mám přijít znovu za tři týdny. A to už jsem měl špatný krevní obraz. Přitom jsem se cítil dobře, ani jsem nebyl unavený,” popisuje.

Přišel na transfuzní stanici znovu za ony tři týdny a lepší to nebylo. Lékařka si ho pak pozvala do své ordinace z důvodu hledání příčiny špatného krevního obrazu. Ani po několika vyšetřeních a nasazení léků se krevní obraz nezlepšil. Stále nemohli přijít na příčinu. Nakonec Lubošovi na Transfuzní stanici v Táboře odebrali vzorek kostní dřevě z hrudní kosti, stěry dali na sklíčka a napsali doporučení na Hematologicko-onkologické oddělení plzeňské fakultní nemocnice.

A od té doby jezdí těch cca 250 kilometrů sem a tam. „Ve FN Plzeň mi znovu odebrali kostní dřevě z pánevní kosti. Výsledek byl v pořádku. Ani po řadě vyšetření a nasazení léků se příčina nenašla a krevní obraz se nezlepšoval. Nakonec jsem podstoupil vyšetření na PET/CT. To zřejmě pomohlo stanovit diagnózu myelodysplastický syndrom typu 2.”

Jak bylo Lubošovi ještě před nějakým časem dobře, jeho stav se postupně zhoršoval. Za rok už bylo hodně špatně. Léčil se, do září 2013 ještě chodil do práce. Pracoval jako operátor na CNC, ale pak už náročný čtyřsměnný provoz nezvládl. Tehdy už lékařům z HOO FN Plzeň bylo jasné, že pomoci může jen transplantace kostní dřevě.

Jezdil velmi často do Plzně na kontroly, transfuze krve, krevních destiček a speciální



Luboš s přítelkyní na dovolené...

injekce. Naštěstí na dárcem nečekal dlouho. Prostřednictvím Českého národního registru dárců dřevě byl v Německu nalezen dárcem, mladý muž. Koncem ledna Luboš nastoupil na JIP HOO FN Plzeň, kde 5.2. 2014 proběhla transplantace. „Nepřemýšlel jsem o tom, že by to snad nedopadlo dobře. Zvlášť, když dárcem měl deset shodných transplantačních znaků s těmi mími. Transplantace proběhla v pohodě, lékaři byli spokojeni. Právě probíhala Zimní olympiáda v Soči, sport mě zajímá, tak jsem soutěže sledoval v televizi a tímto se snažil odpoutat od potransplantačních problémů, kterým jsem se samozřejmě nevyhnul. Bolest jsem vnímal, ale zatnul jsem zuby a šlo to. Ležel jsem na pokoji číslo 8 a osmička je moje šťastné číslo.” svěřuje se s úsměvem. Popisuje, že dokonce poctivě rehabilitoval.

V březnu se vrátil domů. Zhruba šest týdnů se cítil poměrně dobře. Ale poté se jeho vlastní buňky vzbouřily proti těm darovaným. To bylo hodně ouvej. Přítelkyně ho vozila do Plzně, sám řídit nezvládl. „14 dní jsem si na Hematologicko-onkologickém oddělení v Plzni poležel a vlastně jsem se vrátil do dětství. Ta reakce štěpu proti hostiteli mi jakoby „snědla” svalovinu. Neunesly mě nohy, co neunesly, já jsem nejdřív ani nedokázal odkopnout peřinu, navléct si ponožku. Snažil jsem se cvičit, abych se co nejdříve postavil

zpět na nohy.” vzpomíná Luboš na dobu před třemi roky.

Další dva roky ještě s problémy bojoval. Podporovala ho ze všech sil jak přítelkyně, tak rodina a přátelé. „Pak jsem se zas postupně začal vracet do normálního života. V červenci 2015 jsem znovu začal chodit do práce.”

Luboš je hlavně vděčný jak svému dárci, tak lékařům a sestřičkám Hematologicko-onkologického oddělení plzeňské fakultní nemocnice. Bez nich by se nemohl vrátit ke své práci, být s přítelkyní, věnovat se koníčkům, i když to s nimi ještě zdaleka nejde naplno. „Rekreačně se věnuji sportu (lyže, kolo, hokej, ...) , také jsem dobrovolný hasič. Postupem času se kondice hodně zlepšila. Po nemoci jsem si stanovil fyzické cíle, kterých chci dosáhnout. Jde to pomalu, ale jde to, časem to přijde,” věří.

I na tu svatbu časem dojde. 😊 „Já jsem trpělivá, zdraví je důležitější,” usmívá se přítelkyně, která svému Lubošovi byla po celou dobu velkou podporou.

Ještě jednou VELKÉ DÍKY VŠEM!!!



... a jako dobrovolný hasič v akci

infobox:

Myelodysplastický syndrom (MDS) je skupina nemocí spojených s poruchou funkce a neúčinností kostní dřevě, která vede k snížené tvorbě jednoho nebo více druhů krevních buněk.

Podle American Cancer Society se v USA každoročně diagnostikuje 3 až 5 nových případů MDS na 100 000 obyvatel. To je asi 12 000 nových onemocnění ročně. Tento počet vzrůstá se stárnutím populace. MDS je častější u mužů než u žen a přes 80% případů postihuje osoby starší 60 let, ale výjimkou nejsou ani mladí lidé.

Určitě bych dal přednost záchraně života před kariérou



Zdeněk Piškula se připravuje na natáčení videa kampaně Dobro od kosti

Setkal jste se někdy s někým, kdo měl závažnou nemoc krvetvorby?

Naštěstí ne. Ale vím, že je spousta lidí, kteří museli bojovat s leukémií a dalšími podobnými nemocemi.

Slyšel jste někdy před tím, než jste se stal jednou z tváří kampaně Dobro od kosti, o dárcovství kostní dřeně?

Ano, slyšel, ale nikdy jsem si o tom nic víc nezjišťoval. Ale po zapojení do kampaně Dobro od kosti jsem se dostal k problému hlouběji a velice mne zaujal.

Proč jste se rozhodl přidat k potencionálním dárcům kostní dřeně a podílet se na kampani za zvýšení počtu mladých dárců?

A proč ne? Vždyť je přece úžasné, když můžeme někomu zachránit život tím, že mu darujeme „kus ze sebe“, nic to nestojí!

V povědomí lidí jste sympaták, který má blízko k pohádkám. Nepřipadá vám to dárcovství kostní dřeně, které může zachránit život někomu na smrt nemocnému, také jako z pohádky?

Ne. Je to realita a je úžasné, že ta možnost celosvětově existuje, registry (i ten náš, Český národní registr dárců) se rozrůstají a mohou pomáhat uzdravovat stále více nemocných lidí, kteří by tu již jinak nebyli!

Jste zapsaný v Českém národním registru dárců dřeně. Možná v Čechách, na Moravě, ale možná někde na druhém konci světa žije někdo, komu by zrovna vaše krvetvorné buňky pomohly. Potěšilo by vás, kdybyste byl k odběru osloven a skutečně měl někoho „jedné krve“?

Měl bych dobrý pocit, že můžu pomoci, že tady k něčemu jsem. Věřím, že by to byl také zajímavý zážitek, se s tím člověkem potkat.

Ale vím, že na setkání těch dvou existují velmi přísná pravidla, stává se to velmi zřídka, ale existuje možnost si prostřednictvím ČNRDD psát.

A co kdybyste zrovna dostal pracovní nabídku snů a bylo by těžké se na odběr dostavit. Přemýšlel jste, jak byste se zachoval?

Pokud by šlo o něčí život, a to v tomto případě jde, určitě bych dal přednost jeho záchraně před kariérou, ale myslím, že bych to ani řešit nemusel. Filmaři mají také srdce, a kdyby o mě hodně stáli, tak by natáčení odložili.

Odběr kostní dřeně není nijak bolestivý, ale přece jen přináší určité nepohodlí. Nebál byste se toho?

Když jsem šel dát vzorek krve do registru, aby zjistili, jestli se vůbec dárcem mohu stát, tak jsem si myslel, že mi už rovnou odeberou kostní dřeň. Přiznám se, že jsem se bál, ale přišel jsem. Nakonec mi odebrali jen malou zkumavku krve a dozvěděl jsem se o možnostech případného odběru. Jeden z nich se dokonce provádí v narkóze a teď už vím, že bolest je úplně minimální.

Co byste vzkázal těm mladým lidem, kteří váhají, zda se do ČNRDD zapsat?

Že to je úplně maličkost proti té fantastické skutečnosti, že mohou někomu kdekoli na světě zachránit život.

A ještě z jiného soudku – jak v současnosti žijete, co se vám povedlo, kde vás můžeme vidět a na co se můžeme těšit?

Momentálně hraji v divácký úspěšném představení „PUNK ROCK“ v divadle U22 a jsem uprostřed natáčení velkého celovečerního filmu o československých basketbalistech Zlatý Podraz. Myslím, že se mají diváci na co těšit.

Dobro od kosti

V prvním čtvrtletí tohoto roku proběhla úspěšná kampaň nazvaná Dobro od kosti.

Registr dárců se dohodl na spolupráci s českými známými osobnostmi, které se do registru zapsaly, a navíc budou dárcovství propagovat. To vše bez nároku na honorář! Hlavním cílem kampaně je omlazení registru. „Dnes je průměrný věk dárců 27 let, což je velmi dobré číslo. Přesto se v této kampani snažíme přesvědčit především maturanty a vysokoškoláky, aby se do našeho registru zapsali. Samozřejmě nikoho neodmítáme, za každého dárců jsme velmi vděční. Tato kampaň

má být ale součástí celosvětového trendu – například v USA se líbí na mládež mezi 18 až 24 lety, ve Velké Británii můžete dokonce darovat kostní dřeň už v šestnácti letech,“ přibližuje MUDr. Pavel Jindra, Ph.D., vedoucí lékař Českého národního registru dárců dřeně.

Na kampani se aktivně podíleli například novinář Filip Horký, hudebník Jiří Burian alias Kapitán Demo, kajakář Vavřínek Hradílek, herci Zdeněk Piškula, Anna Linhartová nebo také olympijský vítěz v moderním pětiboji David Svoboda, který je v registru dárců zapsán už od roku 2013.



Doc. MUDr. Adéla Bártová na archivním snímku

Dne 31. března 2018 zemřela ve věku 91 let paní doc. MUDr. Adéla Bártová, CSc. jedna z prvních spolupracovnic primáře MUDr. Vladimíra Kozy.

Doc. Adéla Bártová byla jednou z klíčových osob nejen pro samotný vznik registru, ale i pro jeho fungování v dalších letech. Troufnu si říci, že bez její pomoci by registr asi ani nevznikl, zcela jistě by nedosáhl současné kvality. Když byl totiž registr v roce 1992 formálně založen a primář Koza začal podnikat praktické kroky pro jeho reálné fungování, vzbudilo to velmi negativní ohlas z tehdejších centrálních institucí.

Především Ministerstvo zdravotnictví mělo zpočátku pohled negativní, dokonce ofi-

ciálně žádalo o zastavení této iniciativy. Aktivitu totiž s ohledem na souběžně založený, ze státního rozpočtu financovaný registr v pražském IKEMu, vnímalo jako kontraproduktivní. Jednalo se však o nestátní aktivitu, proto nemohlo toto stanovisko formálnímu založení registru zabránit, nicméně mohlo ohrozit nezbytnou celorepublikovou spolupráci s transfúzními odděleními.

V této situaci byla právě klíčová podpora Ústavu imunologie a alergologie FN Olomouc, jmenovitě doc. MUDr. Adély Bártové, jejíž morální i odborná autorita na poli imunogenetiky byla pro transfúzní stanice zárukou kvality, proveditelnosti a životaschopnosti předloženého programu.

Stejně tak byla její odborná erudice zásadní ve stanovení strategie vyšetřování transplantančních znaků nově nabíraných dárců. Její pracoviště v Olomouci zajišťovalo reagenie k vyšetřování těchto znaků a tes-

tovalo jejich kvalitu. Díky ní a jejím následovníkům v Ústavu imunologie FN Olomouc tak patřil ČNRDD od svého založení k několika málo světovým registrům, kde bylo vyšetřování dárců standardizované s reagensy nejvyšší kvality ve všech dárcovských centrech. Paní docentka Bártová však nebyla jen vynikajícím odborníkem, ale i respektovanou, zásadovou a přitom „lidskou“ osobností.

To nejlépe doložila slova primáře Vladimíra Kozy ve svém dopise adresovaném paní docentce v roce 2011 k významnému životnímu jubileu: „To Vaše lidská a morální autorita, nesmírná profesionalita, pracovitost a přirozený respekt u tolika dalších lidí pracujících na poli HLA v naší republice a v zahraniční pomohly tehdy zásadním způsobem k založení Českého národního registru dárců dřeně.“

MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.



Stý přihlášený dárcé toho dne obklopen týmem zdravotnic

Vinaři šli na dřeň

Ve Velkých Pavlovicích se každoročně pořádají Májové otevřené sklepy. Letos poprvé se vinaři ze spolku Víno z Velkých Pavlovic rozhodli připojit i dobročinnou akci VINAŘI JDOU NA DŘEŇ.

Každý, nejen z účastníků Májových otevřených sklepů, měl mimořádnou příležitost darovat naději – darovat kostní dřeň. Důvod? Každý den je spousta dětí i dospělých diagnostikována nějaká zhoubná nemoc krve vyžadující dříve nebo později transplantaci kostní dřeně. Čím více je v registru zapsáno kvalitních dárců, tím větší naději a šanci mají takto nemocní lidé na úplné uzdravení a kvalitní život.

Do Velkých Pavlovic dorazili zdravotníci z Fakultní nemocnice Olomouc, kteří každému přichozícímu dobrovolníku odebrali malý vzorek krve. Tímto jednoduchým krůčkem se tito zapsali do Českého národního registru dárců dřeně.

K odběru do Velkých Pavlovic dorazilo neuvěřitelných 124 dobrovolníků. Každému patří obrovské poděkování.

Psali dějiny nadace ...



Miroslav Kaiser, 1952–15. 1. 2018

Mirek Kaiser

Nenašli byste bytostnějšího optimistu. Potřebujete s něčím pomoci? Uděláme! Máte problém? Tak se s tím poperem! Rodák (z Plzně?), v osmdesátých letech zaměstnanec Telecomu, po revoluci vybudoval se svojí ženou Martou úspěšnou sklenářskou firmu. Otec dvou dětí přišel do kontaktu s hemato-nkologií na přelomu devadesátých let, kdy jeho dospívající dcera Lenka onemocněla leukémií. Co udělat pro ni i pro další, stejně postižené? Řešení přece musí někde být! Milující otec nepodlehł zoufalství, vyzval osud na souboj. Spolu s primářem Kozou a několika dalšími rodiči se v r. 1992 stal jedním ze zakladatelů Nadace pro transplantace kostní dřeně. Lenka propůjčila svou tvář na billboardy s tehdy revolučním headlinem „Ztratila jsem vlasy, ale

neztratila jsem naději“. Kdo si dnes ještě dokáže představit, kolik entuziasmu si vyžádalo organizování prvních akcí na nábor dárců kostní dřeně? Že archiv účetnictví představovaly krabice od bot, plné ústřížků ze složenek? Lenka naději neztratila, ani její blízcí, uzdravila se, sama má dnes krásného chlapečka.

Mirek od dvaadvadesátého roku až do loňska stále pracoval, bezplatně, v různých správních orgánech nadace a Českého národního registru dárců dřeně. Pracovitý, spolehlivý, věčně usměvavý, jinak jsme jej neznali. Neztratil úsměv, ani když sám vážně onemocněl. Ještě loni, na slavnosti v Obecním domě, kde mu byla udělena zvláštní čestná cena nadace za dlouholeté zásluhy pro český transplantací program. Opustil nás v lednu letošního roku. Mirku, chybiš nám, ale jsi stále s námi. Tvoje síla, Tvoje práce, Tvoje poselství zůstávají.

Maruška Helmová

Středoškolská profesorka chemie, jedna z osvědčených pedagogů, která vychovala stovky studentů Gymnázia Ludka Pika v Plzni. Přísná, ale spravedlivá. Pro svůj předmět dokázala nadschnout jako málokdo. „Tak co vaše kyselina hyaluronová?“, byl svého času jeden z oblíbených štouchanců od primáře Kozy.

Maruška ovšem uměla nejen skvěle naučit chemii, ale především měla dar utvářet životní postoje svých studentů, vést je k pomoci druhým, k altruistickému náhledu na svět. Sama byla v devadesátých letech mezi prvními registrovanými dárci dřeně. Jako jedna z prvních vyslyšela volání nadace o vytvoření sítě dobrovolných spolupracovníků k podpoře vznikajícího projektu registru dárců dřeně nestátními finančními prostředky. Její geniální nápad zapojit k dobrovolné práci své studenty vedl v r. 1996 ke zrodu úspěšné akce Kapka, sbírce na benzinových čerpadlech, kde studenti ve svém volnu za příspěvek do kasičky umývali skla projíždějících automobilů. Po dvou letech,



Mgr. Marie Helmová, 1955–28. 11. 2017

kdy Kapku převzaly organizace skautů, založila Maruška se svými studenty neméně úspěšně Sluníčkové sbírky, při kterých studenti odměňují přispěvatele rozkošnými, vlastnoručně vyrobenými sluníčky z nepečeneho těsta. Zdá se neuvěřitelné, že během 21 let těchto sbírek pro nadaci vybrali studenti jen v samotné Plzni přes 3,4 milionu korun a inspirovali tak mnohé další organizace a města.

Svou neutuchající energii Mgr. Helmová věnovala i dlouholeté práci ve správních orgánech Nadace pro transplantace kostní dřeně, byla hvězdou všech společných diskusí, setkání spolupracovníků, zapsala se nezapomenutelně do srdcí všech, kteří ji znali. Na svém milovaném gymnáziu učila neúnavně i poté, co se před jedenácti lety dozvěděla o své rakovině. Pevně zakotvená ve své hluboké víře v Boha bojovala dlouho a statečně. Ještě loňského září nastoupila do školy ke svým studentům. V listopadu odešla tam, kam byla povolána, a odkud se na nás s láskou a porozuměním stále dívá. Nadace na ni nikdy nezapomene.

Dobro je pro život



Pokud někdo onemocní závažnou chorobou krvetvorby, nejdříve věří, že mu pomohou léky, případně chemoterapie. A když tyto postupy zklamou, dozví se, že poslední nadějí je transplantace kostní dřeně. Každopádně můžeme být rádi, že dnes taková léčba existuje, protože do devadesátých let minulého století na taková onemocnění pacienti umírali. Až v roce 1991 transplantace kostní dřeně nejprve od příbuzného dárce a o dva roky později od nepříbuzného dárce v Plzni „rozjel“ MUDr. Vladimír Koza.

Díky němu a všem jeho spolupracovníkům se uzdravila do dnešní doby velká řada lidí, kterým dárce věnoval kostní dřeň. I já jsem měl takové štěstí, protože jsem také onemocněl akutní myeloidní leukémií M1 / AML-M1 / a šlo mi o život. Měl jsem 3x chemoterapii, a pak transplantaci kostní dřeně od nepříbuzného dárce. Prošel jsem si těžkým obdobím, ale lékaři mne vyléčili. Byl jsem také před pár lety na Poděkování dárcům kostní dřeně v Obecním domě a viděl jsem dárce, kteří věnovali v uplynulém roce svou dřeň - muže, ženy, byli mezi nimi policisté, hasiči, vojáci, sportovci a další. I já spolupracuji s Českým národním registrem dárců dřeně a budu dál hledat dárce kostní dřeně pro lidi, kteří onemocněli některou z velmi vážných nemocí krvetvorby. Dárci dávají dobro od srdce, pro život.

Daniel Malý

Otázka pro vedoucího lékaře Českého národního registru dárců dřeně MUDr. Pavla Jindru, Ph.D., kterou nám často kladete



Proč má ČNRDD

hranici věku nově
registrovaných
dárců 35 let?

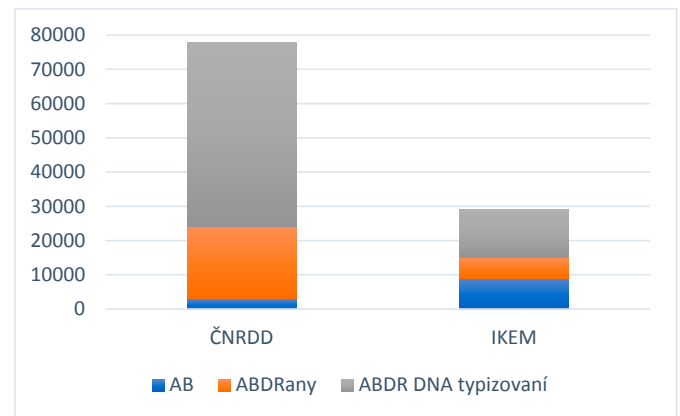
(IKEM ji zvýšil na 40 let)

To je úplně jednoduché – protože je to nejlepší pro pacienty, pro příjemce krvetvorných buněk. Samozřejmě chápeme Vaši touhu pomoci nemocným, dát někomu šanci a tedy vstoupit do registru i po dovršení hranice 35 let, zvláště když jste zdraví.

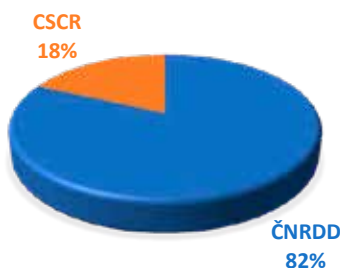
Nicméně registry nejsou zakládány pro dobrý pocit dárců, ale pro pacienty. Proto, aby jim zajistily toho nejlepšího dárce. A nejlepší dárce je ten, se kterým je nejlepší šance na úspěšný průběh transplantace. Tahle šance je – kromě shody v transplantačních znacích – dána řadou dalších faktorů, z nichž mezi důležité patří i věk dárce. Je opakovaně doloženo, že při srovnatelné shodě jsou mnohem lepší výsledky dosaženy s dárce mladším 35 let než s dárce starším. A výsledky se progresivně zhoršují se zvyšujícím se věkem dárců.

Velká studie amerického registru (analyzující více než 6000 transplantací) doložila, že transplantace s dárce ve věku 33-50 let má o 13 % horší šanci na přežití než s dárce mladším 33 let. A pro dárce nad 50 let jsou transplantační výsledky dokonce o 30% horší (Confer a kol., Blood 2016). Jistě namítnete, že lepší „starší“ dárce než žádný dárce. K této situaci však v našich podmínkách dochází velmi vzácně (prakticky jde jen o etnické

Kvalita typizace dárců v jednotlivých registrech ČR (kvalita = typizace ABDR + DNA). Čím vyšší a větší šedý podíl, tím kvalitnější registr. Čím vyšší a větší „modrý“ podíl, tím méně kvalitní)



ODBĚRY DÁRCŮ Z ČESKÝCH REGISTRŮ 2012-2017



TRANSPLANTACE V ČR S DÁRCEM Z ČESKÉHO REGISTRU 2012-17:



menšiny). Pravdou je, že pro každého pacienta obvykle najdeme několik potenciálně shodných dárců a vybíráme toho po všech stránkách nejvhodnějšího. A tím je ten nejmladší.

Dalšími důvody pro věkovou hranici jsou zdravotní a ekonomické. Je logické, že s přibývajícím věkem roste pravděpodobnost nemocí, které sice nejsou pro život dárce závažné, nicméně darování krvetvorných buněk vylučují, protože zde jsou mnohem přísnější kritéria než na běžný lékařský zákrok. A ty ekonomické důvody? Náš registr platí vstupní vyšetření každého dárce (cca 1500-2000,- Kč) sám (IKEMu VZP). A je přece jasné, že je výhodnější vyšetřit dárce 18leté – a mít je pak k dispozici pro pacienty dlouhá léta, než vyšetřit dárce 40letého ...

Víte, jak tedy nejlépe pomůžete, když je vám více než 35 let a chtěl byste pomoci nemocným hledajícím dárce kostní dřeně?

Přesvědčte ke vstupu do registru nějakého mladého člověka z Vaší rodiny, okolí...

Kabelkománie se vrací

Veleúspěšná akce Kabelkománie má i letos své pokračování. Ve Znojmě se díky zakladatelce projektu Ivetě Hlobilové konala koncem letošního března již potřetí, proběhla letos na jaře například také v Brně, Hustopečích, Moravském Krumlově a 23. a 24. 5. v Plzni. Do pokladny Nadace pro transplantace kostní dřeně přibyla pěkná suma, která bude zbytku velmi moudře využita.

PAPÍRNA **Ženy sro** Pracovní ženy sro: Plzeň

Barbora s Anetou jsou jedničky

Barbora Frybertová a Aneta Krnáčová z Fakulty ekonomické jsou dvě z deseti studentů a studentek Západočeské univerzity v Plzni a Lékařské fakulty v Plzni, které nedávno obdržely stipendium města Plzně. Ocenění byli ti, kteří nejen dosahují vynikajících studijních výsledků, ale zároveň spolupracují na projektech své univerzity s městem, případně institucemi, sídlícími na území města.

Barbora s Anetou se „proslavily“ úspěšnou akcí Antikvariát, aneb Čteme na dřevě, během níž se utržilo téměř 50 tisíc korun. Protože akce měla tak velký úspěch, plánují organizátorky její druhý ročník.

Zaběhněte si z Prahy do Plzně pro dobrou věc

15. 9. 2018 se poběží již čtvrtý ročník štafeto- vého závodu týmů Run Praha - Plzeň. Na start se účastníci postaví v Praze - Radotíně a v průběhu trasy na ně čeká 10 úseků s cílem v Plzni-Letkově. Výtěžek půjde na účet Nadace pro transplantace kostní dřeně.

Gospel opět bral za srdce

Jubilejní 10. ročník benefičního koncertu Gospel (až) na dřevě proběhl 15. dubna ve velkém sále kaple UMC Maranatha v Plzni. Kdo navštívil některý z ročníků této akce, může dosvědčit, že atmosféra koncertu je opravdu výjimečná.

Program v do posledního místečka zaplněném sále zahájil známý plzeňský sbor Touch of Gospel. Navodil báječnou náladu, kterou pak ještě znásobilo vystoupení velkého sboru více

než 70 účastníků gospelového workshopu, který pod vedením renomovaných dirigentů – zpěváka a pastora Davida Daniela z Londýna a zpěvačky a skladatelky Ruth Waldron z Norska – během víkendu nastudovalo vystoupení sestavené z moderních gospelových písní.

David Daniel na tuto akci jezdí velmi rád, protože účastníci workshopu i návštěvníci závěrečného koncertu jsou vždy báječní. Jubilejní desátý koncert pak byl podle jeho názoru dosud nejlepší. Příští rok si to opět nenecháme ujít!

Výtěžek je pokaždé věnován Nadaci pro transplantace kostní dřeně - tentokrát to byla neuvěřitelná částka 32 360,- Kč.



Alena Dobrovolná před 10 lety založila tradici Gospelu (až) na dřevě



Pozor, dárcovská sms se změnila

Nyní můžete vybírat ze tří možností:

DMS KOSTNIDREN 30
DMS KOSTNIDREN 60
DMS KOSTNIDREN 90

na číslo **87777**

cena SMS je **30, 60 nebo 90 Kč**

účet nadace:
4343043/0300



Všechny 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.: +420 602 685 768, +420 702 088 363
e-mail: nadace@kostnidren.cz



Český národní registr dárků 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, Marie Němcová

Vanda Staňková, Mája Švojirová

a spolupracovníci

Neprodejné. Ev. číslo MK ČR E 19927.

ISSN 2533-7041