

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz

Po Plzni
jezdí tramvaj
přátelství
a naděje

str. 4

Řekla jsem si,
že zas bude líp

str. 7

Když se ozve
WORK UP
CENTRUM

str. 8

Do registru s úsměvem!

DMS KOSTNIDREN 30
DMS KOSTNIDREN 60
DMS KOSTNIDREN 90

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





Vážené přátelé, spolupracovníci, dámy a pánové,

počátkem listopadu se po dvou letech opět konalo tradiční setkání dobrovolných spolupracovníků Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru. Po minulém setkání na Moravě jsme se nyní opět potkali v Plzni.

Sice se trochu změnil společenský program – namísto vinného sklípku jsme navštívili pivovar, ale to byla jediná změna. Protože jinak to bylo stejné jako v minulých letech – tedy nesmírně milé a pro mě obohacující setkání s lidmi, kteří nezištně věnují svůj čas a úsilí šíření a podpoře myšlenky a programu dobrovolného dárcovství krvetvorných buněk.

A pro mě osobně bylo užitečné si připomenout, že práce vedení a kanceláře Nadace je důležitá, nicméně teprve navazující podpora a spolupráce desítek dalších lidí jsou zárukou dlouholetého fungování každého programu. 27 let činnosti Nadace a Registru jsou důkazem, že původní myšlenku primáře Kozy vzali za svou nejen profesionálové, ale především desítky dobrovolníků, desetitisíce dárců a pomáhají jí dále rozvíjet. To, co děláte, je pro nás inspirující a současně zavazující.

A proto vám všem patří náš dík a upřímné přání krásného prožití Vánoc a hodně štěstí v roce 2020.

Pavel Jindra

předseda Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně



Vážené přátelé,

končí rok 2019, rok pestrý, bohatý a opět velmi úspěšný. V jeho průběhu jsme překročili hranici 90 tisíc zaregistrovaných dárců a nyní se pomalu ale jistě blížíme k magickým 100 tisícům.

Je důležité a velmi mě těší, že se do náborových aktivit zapojují stále noví spolupracovníci i významné instituce. Jedné z nich, Alma Mater, se na letním hudebním festivalu Colours of Ostrava povedlo zorganizovat historicky největší nábor, když v jeho průběhu vstoupilo do registru 643 mladých lidí.

Mgr. Daniel Pagáč, MBA.

Vojenská akademie ve Vyškově, především zásluhou podplukovníka Petera Istenčina, přivedla během dvou let spolupráce již přes 2 tisíce vojáků a vojaček ochotných nejen k obraně vlasti, ale i k pomoci těžce nemocným pacientům. Tento úspěch nezástul nepovšimnut a stal se základem podzimního spuštění projektu Armáda dává naději, který pod přímou záštitou brigádní generálky Lenky Šmerdové navazuje na společné aktivity z let 2012 a 2013.

Přeji vám klidné prožití vánočních svátků a vše nejlepší do roku 2020. Ať je pro nás i pro dárcovství kostní dřeně v České republice stejně dobrý, jako byl ten letošní.

Daniel Pagáč

ředitel Českého národního registru dárců dřeně

Dozvěděli jsme se dosud nejvíc!

První listopadový víkend se sjeli do Plzně dobrovolní spolupracovníci programu transplantací kostní dřeně.



Setkání spolupracovníků Nadace pro transplantace kostní dřeně.

Seznámili se mimo jiné s tím, že:

- ✓ Od roku 2012 se díky spolupracovníkům a jejich náborovým akcím zdvojnásobil počet zapsaných dárců v ČNRDD – dnes se blíží magickému číslu 100 000
- ✓ Mezi vyspělými zeměmi si vůbec nevedeme špatně
- ✓ 55% všech dobrovolných dárců registrovaných v ČNRDD je v souladu s celosvětovým trendem mladší 35 let
- ✓ Kostní dřeň darovaná dárci registrovanými v ČNRDD pomáhala zachránit životy těžce nemocných ve 25 zemích 5 kontinentů
- ✓ Transplantační medicína se rychle mění a rozvíjí
- ✓ Nadace věnovala do programu transplantací kostní dřeně již přes 75 milionů korun
- ✓ Byly určené na dobrovolné dárcovství kostní dřeně a krvetvorných buněk, programy na podporu patientských klubů a pacientů po transplantaci a onkologické léčbě, vzdělávání a medicínský výzkum v hematologii, onkologii a transplantační medicíně, přístrojové vybavení transplantačních center
- ✓ Kdo nemůže do registru ať již ze zdravotních důvodů nebo je starší než věkový limit, může pomoci jinak
- ✓ Edukační přednášky, které v poslední době pořádá ČNRDD na školách, mají velice dobrý ohlas

Legendární spolupracovnice Zdena Wasserbauerová na závěr přednáškové části vyjádřila mínění všech účastníků: *Setkání bylo perfektně připravené, dozvěděli jsme se dosud nejvíc potřebných informací!*

Maruška šla příkladem

Každého odhodlaného dárce, který se запиše do Českého národního registru dárců dřeně, si všichni, kteří se věnují podpoře programu dárcovství kostní dřeně, velmi cení. Nedávno se do ČNRDD přihlásila také Marie Doležalová, která má spoustu příznivců jako herečka, blogerka a vítězka taneční soutěže České televize StarDance. Zapsat se nechala v pražské Ústřední vojenské nemocnici a vyzvala své fanoušky, aby ji následovali. A to se také stalo.

Když Maruška Doležalová zjistila, že darování krvetvorných buněk pomocí separátoru je jednoduché stejně jako odběr krevní plazmy, neváhala ani vteřinu a přidala se mezi dobrovolníky zapsané v databázi Českého národního registru dárců dřeně. „Konečně jsem se po mnoha letech odhodlala stát se dobrovolným dárcem kostní dřeně, a to díky tomu, že jsem se od Tamary Klusové dozvěděla, že odběr krvetvorných buněk může probíhat bezbolestně separováním z krve,“ prozradila Maruška. (Tamara Klusová vstoupila do registru na konci prázdnin.) „Vstoupit do registru je naprosto jednoduché a dává velkou naději všem nemocným,“ zdůraznila herečka.



Maruška se navíc stala patronkou náboru dárců v Pardubicích, který se uskutečnil 24. října. Ten byl velmi úspěšný – do registru se přihlásilo 227 nových dárců.

Armáda dává naději!

Letos na podzim se rozběhla celorepubliková výzva Armáda dává naději. Smyslem projektu je najít dobrovolné dárci kostní dřeně z řad armády i široké veřejnosti. „Armáda si uvědomuje, že stejně jako naše bezpečnost, ani zdraví není pro všechny samozřejmost. Součástí naší profesní kvalifikace je naše zdraví a fyzická kondice, které nás řadí do pozice vhodných dárců kostní dřeně. My vojáci jsme si toho vědomi a chceme pomáhat. Proto i armáda dává naději,“ zdůraznila brigádní generálka Lenka Šmerdová.



Brigádní generálka Lenka Šmerdová a člen Armádního sportovního celku Dukla nadporučík David Svoboda.

Slunička svítí dál

Tradiční sluničková sbírka, kterou před lety založila v Gymnáziu Luďka Píky v Plzni Marie Helmová, byla i letos na podzim velmi úspěšná... přinesla letos Nadaci pro transplantace kostní dřeně 254 424 Kč. Středoškolská profesorka, která pro program transplantací kostní dřeně vychovala stovky mladých lidí, z nichž někteří i své krvetvorné buňky darovali, již není dva roky mezi námi. Ale určitě o tom, jak úspěšně rostou semínka její snahy, dobře ví...



Gratulujeme!

Vítězkou desátého ročníku prestižního ocenění Žena regionu Plzeňského kraje se stala „naše“ úspěšná organizátorka náboru dobrovolných dárců kostní dřeně Alžběta Vachelová, studentka architektury ČVUT. Díky jejímu projektu Zapiš se někomu do života, v němž se vysokoškoláci registrují do Českého národního registru dárců, jich přibýlo téměř 3 tisíce.

„Vítězka letošního ročníku nepatří k těm ženám, které by se v dnešní uspěchané době soustředily jen na sebe a svou kariéru. Neváhá obětovat svůj čas pro druhé,“ vyzdvihl hejtman Plzeňského kraje Josef Bernard.

Po Plzni jezdí tramvaj přátelství a naděje



Slavnostní uvedení nadační tramvaje do provozu.

Real Madrid, Paříž Saint-Germain, FC Barcelona či Manchester United. I tyto velké kluby se rozhodly podpořit aukci dresů, kterou uspořádala plzeňská Viktoria ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně. Její výtěžek byl věnován právě na propagaci nadace, která je pro ni zcela zásadní a přivádí nové zájemce o vstup do registru dárčů. Výsledkem je ona speciální „nadační tramvaj“.

Nadační tramvaj nepřehlédnete – má barvu nebe a vyzývá k darování naděje. Na jejích stěnách jsou zobrazeni i vybraní hráči Viktorie, kteří jsou samozřejmě v registru již zapsáni. Nově se k nim při slavnostním uvedení do provozu přimocují i noví hráči – Adam Hloušek a Ondřej Mihálik. „Vstoupit do Registru byla naprostá samozřejmost, vůbec jsem neváhal a přidal se ke klukům v kabině, kteří vstoupili již

Spolupráce předního českého fotbalového klubu Viktorie Plzeň s Nadací pro transplantace kostní dřeně píše další kapitoly. Klub věnoval nadaci speciální tramvaj, která ji bude propagovat po dobu dvou let v ulicích města Plzně a má přilákat co nejvíce nových lidí do Českého národního registru dárčů.

v minulosti,“ nechal se slyšet záložník Ondřej Mihálik. „Překvapilo mě, že pro vstup stačí jen odebrat vzorek slin a vyplnit dotazník, což zabere několik málo minut. Přál bych si, aby se k nám přidalo co nejvíce lidí nejen v Plzni, ale po celé republice,“ vyzývá obránce Adam Hloušek.

Součástí ČNRDD jsou všichni hráči A týmu Viktorie, mládežnickí hráči, trenéři i zaměstnanci klubu.

Viktoriáni vyhráli pro nadaci

Další akce Viktóriánů, kterou nešlo přehlédnout, se konala na svatého Martina. Krátce po poledni přišly na speciální doprovodný program k točce U Zvonu v Plzni více než tři stovky lidí.



Znamé tváře podpořily akci Viktóriánů pro nadaci.

Nechyběla samozřejmě ani nadační tramvaj, kde probíhala autogramiáda zpěváka Marka Ztraceného, viktoriánské legendy Daniela Koláře, stopera Jakuba Brabce, youtubera Pedra a dlouhodobě nejlepšího českého esportového hráče Lukáše Poura alias T9Lakyho.

Tyto osobnosti se podepisovaly na speciálně vytvořené plakáty pro tuto akci, které byly k zakoupení za 49 Kč či libovolně vyšší částku. Celý výtěžek šel právě na podporu Nadace pro transplantace kostní dřeně.

Znamé tváře pak navíc přímo na místě vstoupily do registru dárčů, přidaly se k nim také desítky fanoušků. „Je to hezký pocit. Když mi kluci z Viktorie volali, jestli bych nevstoupil do Registru dárčů, tak jsem se cítil hloupě, že už tam nejsem,“ usmíval se zpěvák Marek Ztracený. „Jestli to může někomu pomoci, tak budu jen rád,“ dodal oblíbený český umělec.



Na autogramiádě bylo živo.

„Kdo jiný může ocenit takový čin, než ten, kdo sám kostní dřeň potřeboval. Díky takovým HRDINŮM mohu 30. listopadu letošního roku oslavit 8. narozeniny,“ řekl Hynek Sladký, spolupracovník nadace a registru, autor fotografií z této akce.

Fotbalisté Plzně pak zvládli zápas věnovaný Nadaci pro transplantace kostní dřeně, když v Doosan Areně zvítězili 4:1 nad Libercem.

Neváhali, přijeli a darovali...

... od června 2019 do října 2019 krvetvorné buňky neznámému nemocnému. Děkujeme.

 Vojtěch Ševčík Bořetice, o. Břeclav	 Adam Cabiš Olomouc	 Jiří Vašátko Rychnov nad Kněžnou
 Jakub Hlaváč Třebíč	 Jindřich Polášek Pohořelice, o. Zlín	 Dominik Horák Rychvald, o. Karviná
 Jiří Krejčík Most	 Nikola Sovák Brno	 Martin Šimek Praha
 Linda Kohoutová Postřekov, o. Domažlice	 Veronika Pešková Praha	 Petr Nedvěd Most
 Petr Pinker Zbůch, o. Plzeň-sever	 Jiří Šemro Šumperk	 Veronika Brejchová Prachatice
 Petr Procházka Pertoltice, o. Česká Lípa	 Sylva Topiařová Ostrava-Poruba	 Vojtěch Danihel Horní Bečva, o. Vsetín
 Tomáš Bláha Kladno	 Martin Štamposký Praha	 Dominika Doláková Senice na Hané, o. Olomouc

Dárcovská centra v České republice

Brno – Fakultní nemocnice Brno Transfuzní a tkáňové oddělení
Jihlavská 20, 625 00 Brno, tel.: +420 532 233 920
Provozní doba: Út, St, Pá: 6.30–8.00 hodin

České Budějovice – Nemocnice České Budějovice, a.s. Transfuzní oddělení
B. Němcové 585/54, 370 01 České Budějovice
tel.: +420 387 873 345, +420 723 082 509
Provozní doba: Po–Pá: 7.00–11.00 hodin

Hradec Králové – Fakultní nemocnice Hradec Králové Transfuzní 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. Transfuzní oddělení
Baarova 15, 460 63 Liberec 1, tel.: +420 485 312 289
Provozní doba: Út, Čt: 13.00–15.00 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: PO, ÚT, ST, PÁ: 7.00 - 14.30, ČT: 17.00-18.00

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

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., Transfuzní oddělení
Sociální péče 3316/12A, 401 13 Ústí nad Labem, tel.: +420 477 113 453
Provozní doba: Po–Pá: 10.00–13.00 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?

Jsem šťastný, že jsem dal NADĚJI

Petr Pinker letos v létě daroval své krvetvorné buňky pro něj neznámému vážně nemocnému pacientovi a dal mu tak naději na uzdravení. A to zdaleka není všechno, co pro program transplantací kostní dřeně i se svou manželkou dělá.

Kdy jste se přihlásil do ČNRDD a co Vás k tomu vedlo?

Pamatuji si to přesně. Bylo to 18. 10. 2016 na akci pořádané Bety Vachelovou „Zapiš se někomu do života“. Již nějaký čas jsem přemýšlel o zápisu do Českého národního registru dárců a najednou jsem na sociálních sítích narazil na to, že jedna kamarádka má v plánu Betinu akci navštívit a do registru se zapsat. Ozval jsem se jí a vyrazili jsme se zapsat spolu. Dnes je to již moje žena. ©

Když Vám z registru zavolali, že jste vhodným dárce svých buněk pro někoho neznámého, co Vám proběhlo hlavou?

Byl jsem nadšený. A trochu i nervózní, byl to takový zvláštní pocit. Seděl jsem právě v práci v jídelně a několik minut jsem si jen opakoval: „No ty bláho, ty bláho“. A taky jsem to hned volal manželce. Každopádně jsem si byl okamžitě jistý, že do toho jdu. Už když jsem se do registru zapisoval, jsem si moc přál, abych tu šanci dostal.

Co Vám na Vaše rozhodnutí věnovat své buňky řekla manželka, rodiče, přátelé?

Manželka se o mě asi trochu bála, ale podporovala mě a myslím, že byla i pyšná. Odezva přátel byla samozřejmě pozitivní. A chtěli znát veškeré detaily o odběru. To mě také dovedlo k tomu, že jsem vše popsal



Petr Pinker při odběru.

na svém facebookovém profilu a na profilu mé kapely Emoce. Třeba to do registru může přivést další potenciální dárce.

Jaký způsob odběru jste zvolil?

Rozhodl jsem se pro odstředění krvetvorných buněk z krve. Svoji roli hrálo i to, že zůstanu celou dobu při vědomí a budu mít pocit, že mám vše tzv. pod kontrolou. A také slušná šance, že v nemocnici strávím jen jednu noc. Navíc jsem pravidelný dárce krve, a tak jsem věděl, že s jehlami nebude problém.

Na co jste myslel při samotném odběru?

Jestli všechno probíhá podle plánu, zda bude dostatek odebraných buněk, odpočíval jsem minuty a doufal, že se mi na záchod bude chtít až po odběru. Bylo moc fajn, že mě k odběru mohla doprovodit moje žena. Takže jsem měl o zábavu postaráno :-D

Myslíte na toho, kdo dostal díky Vaším buňkám šanci žít?

Často. Moc si přeju, aby to všechno dobře dopadlo a ten můj človíček to vše zvládl

a přebral nemoc. Těším se, že třeba budeme mít to štěstí a za pár let nám dají nadace a registr možnost se potkat.

Nadace a registr pro Vás nejsou vůbec neznámé. Složil jste například písničku pro nadaci, videoklip můžeme vidět na www.emoce.net. Z jakého důvodu? Co jste tím chtěl vyjádřit?

Asi 14 dní po zápisu do registru mi přišel děkovaný email o tom, jakou nadějí je jeden zapsaný člověk pro každého nemocného, který svého dárce hledá. Tehdy jsem o tom začal víc přemýšlet. A ještě ten den jsem sedl ke kytarě a napsal píseň Naděje, kterou jsme pak s kapelou natočili u známého českého producenta Borise Carloffy. A další věc, která mě ovlivnila, bylo číslo, kolikátý člověk zapsaný v registru skutečně jsem. Bylo to něco málo přes 60 tisíc. Musím říct, že moje představa byla, že v registru je asi tak dvě stě tisíc lidí. Tehdy jsem si řekl, že se pokusím informace o registru šířit.

Proto ten videoklip?

Ano, je to tak. S kapelou jsme natočili k písni Naděje videoklip s cílem upozornit na to, že v České republice každý čtvrtý nemocný nemá vhodného dárce, a o tom, jak pěkný pocit je to být někomu nadějí, někomu pomoci. A to nejen darováním, ale jakýmkoliv dobrým skutkem. Takovou společnost bych si přál. Píseň jsme pak věnovali nadaci a také jsme pro ni odehráli několik charitativních koncertů a předali finanční výtěžek. „Přiložili jsme ruku k dílu“, a to byl dobrý pocit. A už jsme s tím nepřestali.

Další akcí byl Wikov běh pro nadaci, pod kterým jste také podepsaný. Jak dopadl?

Dopadl skvěle. Dvě stě dospělých běžců zdolalo letos 21. září pětakilometrovou trať a stejný počet dětí trať dvoukilometrovou. Svítilo nám sluníčko a panovala veselá nála-



Wikov běh pro nadaci.

Řekla jsem si, že zase bude líp!

Bylo to na podzim roku 2017, když se tehdy 73letá Marta Bouzková začala hodně zadýchávat. Ví, že má nadváhu, ale do té doby žádné dýchací problémy neměla. Šla v Kralovicích k lékaři, ten ji poslal do odborné ambulance, kde se prokázal velký úbytek bílých krvinek. Odtud její cesta vedla na Hematologicko-onkologické oddělení FN Plzeň, kam vzápětí nastoupila jako pacient. Byla to akutní rakovina kostní dřeně.

„Nehroutila jsem se. Moje tři dcery asi ano, ale ne přede mnou. Navrhli mi transplantaci kostní dřeně. Šlo to rychle. Nejdříve zkoušeli moje dcery, ale ony měly se mnou jen 50 procent shodných



Představte si menší, zaoblenou, tmavovlasou paní s veselými jiskrami v tmavých očích. (Škoda, že se nechtěla vyfotografovat). Žije v kralovickém bytě na Plzni-severu, obklopená květinami, upomínkovými předměty darovanými rodinou, výkresy vnoučat. Je to jejich velmi milovaná babička. Aby ne, když kolem sebe šíří dobrou náladu...

transplantačních znaků. Ale našli vhodného dárce v Německu, prý mu bylo okolo 35 let.“

25. dubna 2020 to budou dva roky, kdy Martě Bouzkové jeho dřeň transplantovali. Přiznává, že když před transplantací absolvovala chemoterapie, které mají vytvořit místo a podmínky v její kostní dřeni, aby se v ní uchytily krevní buňky dárce, bylo jí hodně špatně. Pochopitelně se necítila dobře i po samotné transplantaci. „Ale já jsem si jako vždy říkala - zase bude líp! Vzpomínám jenom na to hezký, víte? Já vzpomínám, jak už jsem nemusela ležet, mohla courat po pokoji, vzala jsem stojan a už jsem jela... jak už mi dovolili chodit po chodbě a sestřičky, doktoři se usmáli, a tak mi bylo dobře na duši. A jsem vděčná, že se mi v mém věku tolik věnovali a věnují,“ zdůrazňuje.

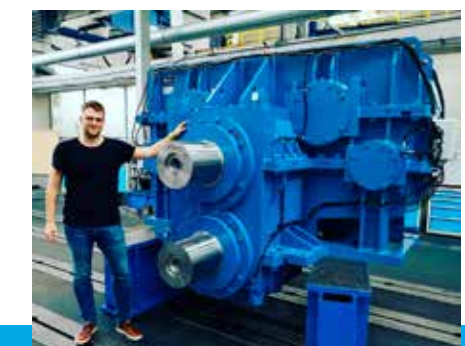
Personál celé jednotky alogenních transplantací krvetvorných buněk HOO plzeňské fakultní nemocnice si nemůže vynachválit,

usmívá se, že její vedoucí MUDr. Michal Karas se obklopuje jen samými hodnými lékaři a sestrami. „On sám, když přišel, bylo to, jako když se rozsvítí sluníčko, a mně bylo hned líp na duši.“ Oceňuje, že i při kontrolách, které až dosud dopadají velmi dobře, jsou všichni přátelští a milí.

Váží si toho, že může být se svými dcerami, které velice chválí, jak jí pomáhají a starají se o ni. Posmutní jen, když si vzpomene na to, že před pár lety náhle odešel její manžel, se kterým si tolik rozuměla. Vypráví vnoučatům o svém životě – jak dělala v kralovické pobočce Okuly Nýrsko, kde se vyráběly obroučky brýlí, jak v JZD krmila prasnice a malá telátka, jak i v důchodovém věku chodila na brigády. „Miluju les, ráda luštím křížovky, vařím, pečů... a když se necítím dobře, dám si trošičku svého bezinkového likéru – však se nadarmo neříká před kopřivou smekni, před bezinkou klekni. A hned je líp!“ uzavírá s úsměvem.

Kdyby Vás znovu registr oslovil k odběru dřeně – šel byste do toho znovu?

Samozřejmě, moc rád. A teď už bez nervozity. Ví, že kromě menšího nepohodlí jsem to zvládal v pohodě. A všichni v nemocnici byli moc milí. Ne že bych ležel v nemocnici rád, ale na Hematologicko-onkologickém oddělení plzeňské fakultní nemocnice to bylo prima.



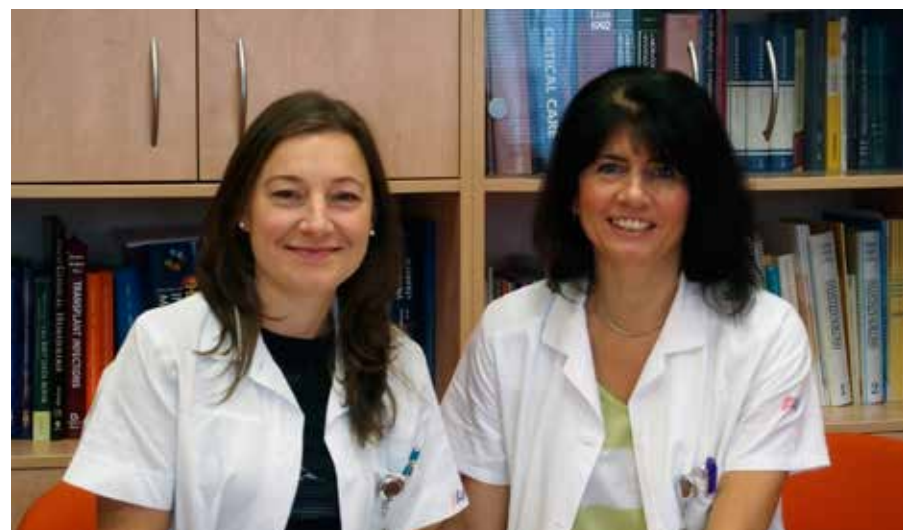
Kdo jste, Petře Pinkere?

Vyrůstal jsem v malém městečku Holýšov, na půli cesty z Plzně do Domažlic. Snažil jsem se sportovat, i když jsem nebyl nejspěšnější. Nejvíce mě v dětství bavil vodní slalom, ale nakonec vyhrála hudba. Hrál jsem na kytaru, zpíval. Pak sbor, kapela, vlastní skladby, studio. V Plzni jsem vystudoval Technické lyceum na SPŠE – a pak jsem dostal šanci v malé holýšovské firmě. Měl jsem velké štěstí na kolegy i šéfy, kteří mě toho mnoho naučili a těžím z toho v podstatě do dneška. Teď konstruuji velké průmyslové převodovky a ozubená kola v plzeňské firmě Wikov Gear a jsem opravdu spokojený. Je prima, že lidé z vedení mají podobný pohled na svět jako já a že se snaží být okolí prospěšní, jít příkladem. I když nejsme zrovna velká firma, myslím, že je o nás slyšet.

Už několik let žiju v Plzni, mám úžasnou ženu, se kterou máme společné koníčky i životní směr. Má obrovské srdce a já díky ní objevuji to svoje. Je pro mě inspirací. Tedy kromě mého cíle, nosit ji celý život na rukou :-D chci hrát s mojí kapelou pro hodně lidí, bavit se u toho a posouvat se v hudbě o další krůčky, dál a dál.

Když se ozve WORK UP CENTRUM

V Českém národním registru dárců dřeně je zapsáno více než 90 tisíc mužů a žen, kteří se rozhodli v případě, že budou osloveni, darovat někomu neznámému své krvetvorné buňky. Co následuje, když počítačový program najde pro konkrétního vážně nemocného jednoho z těch devadesáti tisíců?



Dagmar Hulcová a Marcela Hrabětová.

Nejprve:

Obvykle je několik vhodných vybraných dárců pozváno do svého dárcovského centra a proběhne tzv. verifikační typizace. Dárcovské centrum bývá součástí transfuzního oddělení a s dárce pracuje k tomu vyškolený lékař. Dárce podá základní informace, vysvětlí mu oba možné typy odběru krvetvorných buněk a vyplní s ním zdravotní dotazník. Je také nabrána krev k ověření transplantačních znaků.

Co to je work-up centrum? Jedná se o velmi důležitou součást programu transplantací kostní dřeně, která zajišťuje předodběrové vyšetření dárce a podílí se na koordinaci termínů spojených s odběrem krvetvorných buněk.

Krok první:

Transplantační centrum vybere pro pacienta nejvhodnějšího dárce a pošle na Koordinační centrum ČNRDD žádost o jeho vyšetření a naplánování samotného odběru.

Záhy na to se vybranému dárce ozve jedna z lékařek plzeňského work-up centra: MUDr. Marcela Hrabětová, MUDr. Lekaa Mohammadová nebo MUDr. Dagmar Hulcová.

Nejprve však musí dárcovské centrum dárce vedeného pouze pod speciálním kódem odtajnit. „My, lékaři z work-up centra, poté dostaneme celý požadavek transplantačního centra plus odtajnění identity dárce, tedy jeho jméno a kontaktní údaje (telefonní číslo, emailovou adresu a adresu bydliště),“ popisuje Marcela Hrabětová.

Krok druhý:

Tímto okamžikem začíná práce work-up centra. „První kontakt s dárce je telefonický. Informujeme ho, že byl vybrán jako ideální dárce krvetvorných buněk pro konkrétního pacienta v určitém transplantačním centru, které pochopitelně nejmenujeme a domlouváme s ním další postup,“ vysvětluje Lekaa Mohammadová. Přitom obě strany probírají termíny předodběrového vyšetření i vlastního odběru podle toho, zda se bude moci dárce např. uvolnit z práce, ženy nebudou mít menstruaci a podobně. Dárce je zaslán informační mail, ve kterém jsou potvrzené domluvené termíny a kde jsou uvedené kontakty, na které by se měli obrátit v případě, že by bylo nutné cokoliv změnit.

Krok třetí:

Dárce musí být před tím, než daruje krvetvorné buňky, ať už je to odběrem z kostní dřeně nebo odběrem na separátoru krevních buněk, podrobně vyšetřený. Přijede tedy do Plzně a absolvuje tzv. předodběrové vyšetření, jehož součástí je rentgen plic, EKG, krevní náběry (krevní obraz, biochemická vyšetření a infekční markery) a taktéž fyzikální vyšetření dárce. Vyšetření musí být aktuální, nemohou být provedena více než 30 dní před plánovaným odběrem krvetvorných buněk. „Zároveň dárce seznámíme s tím, jak bude probíhat samotný odběr a následné sledování. Pohovor je přizpůsoben tomu, zda se dárce rozhodl pro odběr kostní dřeně v celkové narkóze na operačním sále nebo pro odběr kr-

vetvorných buněk na separátoru po předchozí stimulaci růstovým faktorem granulopoézy. Musíme si vše objasnit a projít všechny informované souhlasy, které společně podepíšeme,“ objasňuje Dagmar Hulcová.

Dárce přijíždějí do Plzně z celé republiky, a protože předodběrová vyšetření probíhají dopoledne, mají v případě potřeby zajištěné ubytování v hotelu U Pramenů v blízkosti FN.

Krok čtvrtý:

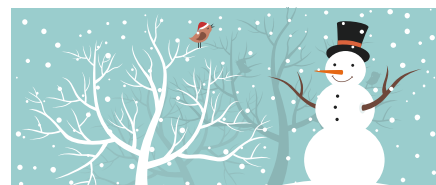
Výsledky všech provedených vyšetření jsou k dispozici za 1–2 týdny. „Tehdy posoudíme celkový zdravotní stav dárce, rozhodneme, zda plánovaný odběr krvetvorných buněk nepředstavuje zvýšené zdravotní riziko pro dárce a nemůže ohrozit příjemce krvetvorných buněk (např. přenosem infekčního onemocnění). Pokud je vše v pořádku, sepišeme závěrečnou zprávu o uschopnění dárce. Dárce je o výsledku předodběrového vyšetření informován a v předem domluvených termínech se dostaví k plánovanému odběru, který zajišťuje odběrové centrum ČNRDD ve spolupráci s Hematologicko-onkologickým oddělením FN v Plzni,“ uzavírá Marcela Hrabětová.

Odběr krvetvorných buněk se nemůže uskutečnit, když...

... u dárce se při předodběrovém vyšetření zjistí odchylky v laboratorních výsledcích či patologický nálezy při dalších vyšetřeních (EKG, RTG plic), které provedení odběru kontraindikují. Nestává se to často. Nicméně se již např. odhalil nálezy na srdci u vybraného dárce, který byl přesvědčen, že je úplně zdravý.

... dárce je v době, kdy požaduje transplantační centrum odběr krvetvorných buněk, nedostupný – je například náhle vyslán na dvouměsíční pracovní cestu. Pak záleží na tom, zda transplantační centrum má možnost vybrat jiného dárce z registru, třeba i zahraničního, nebo zda transplantační centrum může odložit odběr na dobu, kdy je již původně vybraný dárce dostupný.

... když se dárce najednou rozhodne, že jeho obavy z odběru jsou silnější, než přání pomoci. To se ale stává opravdu velmi zřídka.



Nový informační systém jako způsob zefektivnění činnosti Českého národního registru dárců dřeně



Rychlost, s jakou je pro konkrétního pacienta s vážnou nemocí krvetvorby nalezen ten nejvhodnější dárce krvetvorných buněk, je pro Český národní registr dárců dřeně zásadní. Největším pomocníkem je pro jeho pracovníky počítačový systém, který před několika lety vytvořili pracovníci IT skupiny Katedry kybernetiky Fakulty aplikovaných věd Západočeské univerzity. V současné době dokončují nový, ještě kvalitnější systém, nově pod hlavičkou Evropského centra excelence NTIS Fakulty aplikovaných věd Západočeské univerzity.

Nový systém je v principu systémem modulárním, zaměřeným na kvalitnější uchování dat a na zefektivnění komunikace v rámci činnosti Českého národního registru dárců dřeně. Základní myšlenkou za tvorbou tohoto systému je to, že kromě cílenějšího výběru dárce pro konkrétního pacienta by v budoucnu komunikace ČNRDD mezi jednotlivými složkami měla být „paperless“. To znamená, že veškeré informace, které je možné předávat automaticky, budou předávány přímo informačním systémem a nemusí se posílat na papír, což z principu vede ke zrychlení a zefektivnění komunikace.

Systém vychází z prototypového řešení vyvíjeného v rámci projektu získaného od Technologické agentury ČR (TA ČR) v letech 2015–2017, které bylo poté upravováno a pilováno na míru ČNRDD, pro jeho konkrétní potřeby. Též je připraven na příchod nových mezinárodních akreditačních standardů WMDA (World Marrow Donor Association) pro registry dárců kostní dřeně, které vejdou v platnost na začátku nového roku. Standardy se týkají procesů od nábory dárců, přes jejich vyhledávání, až po sledování dárce po odběru, zda např. nemají zdravotní komplikace, ale též i technického zabezpečení registrů, jako např. práce s daty dárce s ohledem na GDPR či udržování databáze.

Dnes používají dárcovská centra informační počítačový software CEDAR. Tento budou mít i nadále, ale v nové, dokonalejší verzi, jako modul nového systému. Další moduly jsou určeny pro práci koordinačního centra, HLA laboratoř a transplantační centra. Kromě uvedených je součástí systému i modul pro automatickou komunikaci se zahraničím (zapojení do EMDIS – European Marrow Donors Information System) a modul administrativní, sloužící pro správu celého systému. Každá součást registru má tímto svůj vlastní modul, který

má i své jméno (jako např. CEDAR pro dárcovská centra).

Všechno dohromady vytváří jednotný systém pro ČNRDD, pro všechny dostupný přes webový prohlížeč. Do systému mají přístup jednotlivé spolupracující složky, ale přístup je omezen podle pravomocí jednotlivých pracovníků. Vzhledem k tomu, že se jedná o systém dostupný přes web, jedním ze zásadních úkolů bylo vyřešit odpovídající zabezpečení.

Pro zefektivnění činnosti ČNRDD je v novém systému realizována automatizovaná komunikace mezi koordinačním centrem, dárcovskými centry, laboratoř, případně zahraničními registry. Pokud je dárce vyhledán v registru jako potenciálně vhodný pro odběr krvetvorných buněk pro daného pacienta, je potřeba, aby proběhlo jeho dovyšetření (tzv. verifikace). V momentě, kdy Koordinační centrum ČNRDD zadá do systému požadavek na dovyšetření dárce (či přijme přes EMDIS požadavek ze zahraničí) a zkontroluje jeho správnost, tato žádost se okamžitě objeví na straně příslušného dárcovského centra. Na hlavní stránce CEDAR mají dárcovská centra upozornění, co je nového, co je urgentní a co by obecně měla aktuálně řešit.

V současné době je systém ověřován ve spolupráci s dárcovským centrem v Českých Budějovicích, po proběhlém podrobném školení budou do ověřování nově začleněna všechna ostatní dárcovská centra spolupracující s ČNRDD. Během prvotního ověřování se prokazuje to, co bylo od systému požadováno – komunikace v celém procesu je rychlejší, přesnější a celý proces výběru dárce pro odběr buněk efektivnější.

Lucie Houdová

Ing. Lucie Houdová, Ph.D., pracuje ve výzkumném centru NTIS (Nové technologie pro informační společnost), spadajícím pod Fakultu aplikovaných věd Západočeské univerzity, a úzce spolupracuje s Katedrou kybernetiky této fakulty. Je jakýmsi styčným komunikačním důstojníkem mezi technikou a lékaři, jelikož vystudovala specializaci Biokybernetika a díky tomu má zázemí znalostí biologických, lékařských, tak i technických.

Nadaci pro transplantace kostní dřeně můžete podpořit dobrovolným příspěvkem 100 Kč, za který můžete dostat klíčenku nebo náramek. Za 350 Kč pak tričko v dámském či pánském provedení v bílé či šedé barvě.



QR kód vás přesměruje na stránky s možností platby.



Slavili jsme s radostí!

Jako každou třetí sobotu v září jsme i letos oslavili Mezinárodní den dárce dřeně (WMDD). Slaví se v mnoha zemích především proto, aby si veřejnost uvědomila, jak důležitý je program dobrovolného dárce krvinek. Je to zároveň jakési poděkování dárce, kteří již svou dřeň darovali, ale i těm, kteří jsou zapsáni v registru a dosud pro nějakého konkrétního pacienta nebyli vybráni. Na interaktivní mapě stránek světové asociace dárce se vyznačují jednotlivé události, které se při této příležitosti konají po celém světě.



Oslava na Hracholuskách.

Každý se snaží vymyslet něco vlastního, originálního, čím Mezinárodní den dárce oslaví. My, zaměstnanci transplantčního centra Fakultní nemocnice Plzeň, Českého národního registru dárce dřeně a Nadace pro transplantace kostní dřeně jsme tuto událost již druhým rokem oslavili tradiční plavbou na slavnostně nazdobeném parníku po Hracholuské přehradě.

Současně se slavilo na všech našich dárcovských centrech. Tento den si všichni vezmou tričku s logem programu dárce krvinek, ozdobí dárcovské centrum materiály, vlaječkami, balonky, vyfotografují se. Je co slavit!



Tak se slavilo v DC Olomouc.

Pro veřejnost se ku příležitosti Mezinárodního dne dárce dřeně konalo hned několik náborů. Asi největší z nich byl součástí Happeningu 100+1 v Uherském Brodě, kde se podařilo zapsat ne sto jedna dobrovolníků, ale rovnou 124!

Mladí lidé pak rozšiřovali naše řady ještě v Plzni, během charitativního běhu Wikov, na Dni Zlínského kraje a na akci Děti, Kozozoo & Hefajstos ve Starém Městě. Celkem se do databáze registru přihlásilo téměř 300 nových dobrovolníků.

Do Českého národního registru dárce dřeně vstoupil počátkem září již 90 tisíc dobrovolník, který je připraven darovat vážně nemocným dětským i dospělým pacientům své krvetvorné buňky. Jubilejního potenciálního dárce zapsali naši kolegové

Bylo proč si připít

z dobročinné organizace Nábor hrdinů na Vinařských slavnostech ve středočeských Dobřichovicích.

90 tisícím zaregistrovaným srdcařem se stal čtyřicetiletý student z nedalekého Mníšku pod Brdy, který vyrazil na slavnosti vína s přáteli.

Že na místě také vstoupí do Českého národního registru dárce dřeně se ale rozhodl už o týden dříve, kdy si v Dobřichovicích všiml vyvěšené pozvánky. Během dne se postupně do databáze přidala téměř padesátka nových dobrovolníků, mezi nimi například i Tamara Klusová, manželka zpěváka Tomáše Kluse.

Tamara Klusová s účastníky vinařských slavností.



Klubové večery jsou velmi oblíbené



Účastníky klubového večera potěšili malí muzikanti ze souboru Basta Fidli.

Když se organizace Klubu pacientů, rodinných příslušníků a přátel Hemato – onkologického oddělení Fakultní nemocnice Plzeň vzdal kvůli pracovnímu vytížení v plzeňském Hospici MUDr. Martin Pachner, chvíli to vypadalo, že už se snad v multifunkčním centru u Pramenů napříště vůbec nesejde.

Ale protože máme tento klub rádi a rádi se spolu setkáváme, založili jsme „organizační výbor“ a znovu jsme ho před víc než

rokem vzkřísili. Program našich setkání v multifunkčním nadačním centru U Pramenů na plzeňské Roudné se příliš nemění: Bývá to přednáška či beseda, která může pacientům, stejně jako jejich rodinným příslušníkům, přinést zajímavé informace.

Velký ohlas měla například přednáška psychologa, psychoterapeuta a publicisty Jeronýma Klimeše „Prožívání onkologických pacientů (aneb Co můžeme čekat od naší

hlavy, když my nebo někdo z našich blízkých onemocní)“.

Besedy se netýkají jen zdravotní problematiky – setkali jsme se tak mimo jiné s neúnavnou pracovníci plzeňské charity Annou Srbovou a jejími příběhy, či moudrým emeritním biskupem plzeňské diecéze Františkem Radkovským. Na letošní těsně předadventní večer jsme pozvali Hanu Gerzanicovou, uznávanou básničku a překladatelku, nositelku řady ocenění, mecenášku, velkou vlastenku, která žila dlouhá léta v Austrálii. Na klubových večerech nechybí kulturní část, ve které zahrají, případně zazpívají malé skupiny hudebníků. Na letošní listopadový klub už podruhé k Pramenům zavítali členové talentovaného dětského hudebního souboru Basta Fidli pod vedením paní Olgy Kínzlové. A pak je velmi oblíbená a přímo pověstná rukodělná dílna, vedená šikovnými sestřičkami Hematologicko-onkologického oddělení. Co jiného tentokrát mohli všichni vyrábět, než adventní výzdobu...

Není divu, že se pacienti, kteří se tu léčí a léčí, na každé klubové setkání těší!

Školy mají velký zájem

Se začátkem školního roku spustil Český národní registr dárce dřeně program, který si klade za cíl rozšiřovat povědomí o činnosti organizace mezi studenty středních škol. Studenti se tak na přednáškách dozví o nemocech krvetvorby a jejich léčbě. Zejména pak o transplantaci krvetvorných buněk a nutnosti neustále rozšiřovat databázi registru o mladé dárce, kteří jsou ochotni darovat své buňky vážně nemocným dětským i dospělým pacientům. „Jde nám především o to, předat studentům relevantní informace, zodpovědět všechny jejich otázky, probrat s nimi jejich zdravotní omezení a naprosto lidsky jim vysvětlit, jak takové dárce vlastně probíhá,“ vysvětluje Věra Šilerová, hlavní koordinátorka náborů ČNRDD.

Až studenti středních škol dospějí, může jim právě vzpomínka na tuto přednášku usnadnit rozhodnutí o vstupu do registru...

Za dva měsíce od spuštění edukačního programu se přihlásilo 35 škol a nově se stále hlásí. Velmi kladně tuto iniciativu přijaly odbory školství všech krajů České republiky.

Pro nadaci až na vrchol!

Už po šesté Jitka Košinová (pacientka po transplantaci kostní dřeně) se svými přáteli uspořádala pochod na krkonošský vrchol na podporu Nadace pro transplantace kostní dřeně. Pacienti, jejich rodinní příslušníci, jejich příbuzní, lékaři a zdravotníci, lidé, kteří chtějí přispět dobré věci, ti všichni vystoupali vzdor dešti ve výborné náladě na Černou Horu. Sjeli se sem jako pokaždé z celé republiky. Pochod se konal i na počest těch, kteří už mezi námi nejsou, proto se ho zúčastnili i jejich blízcí.

Několik hodin strávených spolu bylo pro cca 120 účastníků příležitostí si popovídat, poznat se a přispět na dobrou věc. Tentokrát mohli ti, kteří se rozhodli vstoupit do Českého národního registru dárce dřeně, se zapsat přímo na místě. Pro nadaci byla tentokrát vybrána částka 40 tisíc korun. Dohromady za všech šest pochodů se tato částka vyšplhala na 350 tisíc korun na podporu četných, velmi prospěšných nadačních aktivit.



Účastníci pochodu na Černou Horu.



Graffiti pro dobrou věc

Počátkem července se v Přeštické loděnici konal Graffiti Jam. Josef Sedlák ozdobil svým dílem pěší most přes řeku Úhlavu, který měli organizátoři k dispozici, a pozadu nezůstal ani celý Tender tým. Dílka se po dokončení vydražila a výtěžek putoval stejně jako část z výtěžku na obcerstvení Nadaci pro transplantace kostní dřeně.

Kabelkománie je dobrá „mánie“

V rámci letošních Burčákových slavností proběhl 5. 10. 2019 v Hustopečích již 4. ročník Kabelkománie. Během měsíce září se na hustopečském městském úřadu nastřádalo od nezištných dárců 355 kabelek. 320 nejlepších pak bylo nabídnuto k odkupu za minimální cenu 50 Kč. Celkem bylo prodáno 83 kabelek. Mnoho návštěvníků přispělo vyšší částkou než minimálních 50 Kč, někteří dokonce přispěli, aniž by si koupili kabelku. Díky vám všem byla i přes velkou nepřízeň počasí vybrána částka 7 603 Kč, která překonala loňský ročník. Celý výtěžek sbírky putoval Nadaci pro transplantace kostní dřeně.

Pavel Furch

Sociální odbor Městského úřadu Hustopeče

Hudební nadšenci se ukázali!

Mezi návštěvníky červencového hudebního festivalu Colours of Ostrava našly naše kolegyně z bohumínské neziskové organizace ALMA MATER neuvěřitelných 643 mladých lidí, kteří jsou připraveni darovat krvetvorné buňky těžce nemocnému.

„Jestliže se statisticky každý 125. zapsaný potenciální dárcem stane skutečným, znamená to, že akce na Colours of Ostrava 2019 zachránila minimálně pět lidských životů,“ chválí návštěvníky předsedkyně ALMA MATER Dagmar Knýblová.

Navíc následně naši spolupracovníci z Náboru hrdinů jeli také na festival Benátská noc a byli také velmi úspěšní. Na příští léto proto jednáme o náboru na festivalu s organizátory Rock For People.



Tisící zaregistrovaná dárkyně v rámci Alma Mater.

Přivítejte s námi Vánoce
Akce ve prospěch nadace

Vánoční setkání # na dřevě
3. 12. 2019 od 19 hod.
KŠFÉ u pomníku, Klatovská tř. Plzeň

Vánoční jarmark
9. a 10. 12. 2019
Sokolovna Strakonice

Adventní zpívání
V tom vánočním čase
22. 12. 2019 od 17 hod.
Dvůr Gigant Záluží u Stoda



Přejeme všem dárcům, spolupracovníkům a přátelům programu dárcovství kostní dřeně krásné Vánoce a mnoho štěstí a zdraví v novém roce



Nadace pro transplantace kostní dřeně



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 dárců dřeně

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň • Tel.: +420 373 034 333
e-mail: databaze@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