

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz

**Jak Adam Šácha
zachránil batole**

str. 6

Jsem na světě rád

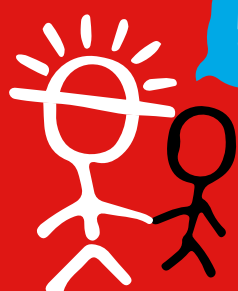
str. 8

**Buňky
stále miluju**

str. 10



Jsme připraveni pomáhat



**I TY MŮŽEŠ
DÁT ŠANCI!**

PF 2024

**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, spolupracovníci, dámy a pánové, tradiční bilancování na konci roku bývá u Nadace obvykle příjemné a uplynulý rok není výjimkou. Navázali jsme na úspěšný rok 2022 a mohli tak rozvíjet to hlavní, proč byla Nadace založena. Především jsme podporovali program nepřibuzenského dárcovství krvetvorných buněk. Letos byla podpora náboru v úzké spolupráci s ČNRDD snad ještě výraznější, protože registr logicky musel větší část svých prostředků a aktivit věnovat probíhající stavbě „Obláčku“. Nicméně to neznamená, že jsme omezovali ostatní aktivity. Naopak.

Podpořili jsme desítky pacientů a jejich rodiny, ať již přímo granty, či podporou jejich ubytování v ČR a výzkum na tomto poli.

To všechno bylo možné jen díky Vaší trvalé podpoře. Je potěšující zprávou o naší společnosti (tak trochu v rozporu s jejím obrazem z médií a sociálních sítí), že pokračují nejen dlouhodobí sponzoři, podporovatelé a spolupracovníci, ale že neustále přibývají noví.

Omezený prostor časopisu (o úvodníku nemluvě) neumožňuje jednotlivě zmínit všechny aktivity a úspěchy uplynulého roku. Snažili jsme dát prostor alespoň těm nejdůležitějším, nicméně úcta a ocenění patří všem, kteří nezištně věnují svůj čas a úsilí šíření a podpoře myšlenek a cílů Nadace. Aktivity všech těchto lidí jsou zárukou dlouholetého fungování každého programu, tedy i programu Nadace.

Každému z nich patří náš dík a upřímné přání krásného prožití Vánoc a hodně štěstí v roce 2024.

Pavel Jindra

předseda Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně



Mgr. Daniel Pagáč, MBA

Vážení přátelé, pomalu se blíží konec dalšího roku, který můžeme již teď považovat opět za velmi úspěšný.

Vedle neutuchajícího zájmu mladých lidí o vstup do Registru je stěžejní dobrou zprávou minulých měsíců, že se v září podařilo obhájit prestižní akreditaci Světové asociace dárců dřeně WMDA. Jde o známku nejvyšší možné kvality, které lze v našem oboru dosáhnout, po pěti letech jsme tak potvrdili, že oprávněně patříme mezi nejefektivnější světové registry. Velký dík za to patří kolegům a spolupracovníkům, kteří se v čele s vedoucí akreditačního týmu MUDr. Kateřinou Steinerovou na náročném obhajobě podíleli.

Již druhým rokem probíhá stavba Obláčku. Vnější část je téměř dokončena, chybí pouze nasadit „nezapadající“ slunce mezi východním a západním křídlem budovy. Hlavní práce se tak přesunuly dovnitř objektu, kde v tuto chvíli probíhají stavební úpravy a příprava na zavedení elektroinstalace a vzduchotechnického vybavení. Tolik aktuálně ze stavebního bojiště.

Děkuji upřímně všem, kdo jste k úspěšnému zvládnutí dalšího roku naší jedinečné organizace jakkoliv přispěli. Milí přátelé, přeji Vám klidné prožití vánočních svátků a do roku 2024 jen to dobré.

Daniel Pagáč

ředitel Českého národního registru dárců dřeně

Vskutku zasloužená cena

Na začátku spolupráce znojemské šperkařky Ivety Hlobilové s programem transplantací kostní dřeně byla snaha odvděčit se osudu za to, že se její syn Adam díky životadárným buňkám od neznámého dárce uzdravil z leukémie. Věděla, že každý čtvrtý nemocný takové štěstí nemá.

Proto založila Kabelkománii, velmi oblíbenou a úspěšnou charitativní akci. Při ní zájemci zdarma věnují své zachovalé kabelky, cestovní tašky a batohy, se kterými se už chtějí rozloučit, a mohou si zakoupit za sympatickou cenu některé z těch, které věnovali jiní. Už proběhla poněkolkáté. Výtěžek putuje do Nadace pro transplantace kostní dřeně pro její zasloužené projekty. Nápad Ivety Hlobilové realizují další nadšenci na řadě míst republiky.

Nebyla to jen Kabelkománii, ale i další úspěšná charitativní akce Kraslice pro život, které pravidelně přinášejí finanční prostředky ve prospěch Nadace, a navíc díky nim výrazně narostl počet dárců kostní dřeně v regionu. Nedávno uspořádala se svým ateliérem Artfashion společně s Nadací pro transplantace kostní dřeně v krásných prostorách Znojemského hradu Módní přehlídku a Benefiční dámské odpoledne. Chystá se i adventní akce ve prospěch Nadace s broží ve tvaru vánoční růže. Už teď je o ni velký zájem na Znojemsku a nejen tam.

Není divu, že na listopadovém zasedání zastupitelstva převzala z rukou starostky Ing. Ivany Solařové Cenu města Znojma a symbolický klíč k městu. Iveta zdůrazňuje, že to není jen její cena: „*Děkuji z celého srdce zastupitelům města Znojma, moc si ocenění vážím. Ale CENA MĚSTA ZNOJMA, kterou jsem si odnesla domů, patří všem, kdo na Znojemsku chodí na dobročinné akce pro Nadaci pro transplantace kostní dřeně, kterou jsme společně od roku 2015 podpořili téměř 1 000 000 Kč. Cena je i pro tisícovku „dobráků od kostí“ ze Znojemska,*

kteří se zapsali do Českého národního registru dárců dřeně a jsou připraveni, když to bude třeba, zachránit někomu život.“



Je pro nás čest pomáhat nadaci a registru

AstraZeneca 

V AstraZeneca jsme hrdí na to, že jsme součástí komunity aktivně hledající řešení pro hematoonkologické pacienty a pomáhající jim najít šanci na uzdravení a nový život. Navzdory velkým pokrokům v diagnostice a léčbě rakoviny krve a krvetvorných orgánů v posledních letech stále vidíme, že jsou skupiny hematoonkologických onemocnění, kde se stále nedaří naplnit medicínskou potřebu. Rakovinou krve na světě ročně onemocní zhruba 1,2 milionu lidí. V Česku si tuto diagnózu vyslechne zhruba 4500 lidí ročně. Společnost AstraZeneca se právě proto zavázala pomáhat v léčbě a péči o pacienty s rakovinou krve. Naším dlouhodobým cílem je změnit perspektivu pacientů s tímto vážným onemocněním a pomoci inovativních terapií úspěšně léčit, a pokud možno i vyléčit, co nejvíce pacientů.



Každý člověk bojující s rakovinou krve, ať už jde o pacienta, člena rodiny nebo přítele, je dalším důvodem, proč naši odborníci každý den hledají správné odpovědi na léčbu a ovlivňují pokrok odehrávající se v hematoonkologii. Vývoj nových terapií cílíme tak, abychom přímo ovlivňovali základní příčiny onemocnění. Náš globální výzkumný program zahrnuje více než 11 sponzorovaných klinických studií napříč různými fázemi klinického vývoje, zaměřených na B-buněčné lymfomy a mnohočetný myelom.

Transplantace kostní dřeně je často jedinou, plně kurativní možností pro pacienty, kteří trpí vážnými nemocemi krvetvorby, včetně leukémií, lymfomů a jiných maligních onemocnění. Není to však jen o léčbě samotné, ale také o pomoci a podpoře pacientů po transplantaci kostní dřeně, psychologické podpoře a pomoci s rehabilitací. V AstraZeneca podporujeme, aby cesta pacienta byla co nejefektivnější. Věříme, že aktivní a lidský přístup k léčbě ovlivňuje celkovou kvalitu života nejen

pacientů, ale i jejich rodin. Z těchto důvodů je pro nás podpora Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně jednoznačným dlouhodobým posláním a považujeme za velkou čest mít možnost být jejich partnerem.

Jako AstraZeneca jsme stále na začátku našeho působení v hematoonkologii, ale díky strategickým partnerstvím se nám daří rozvíjet a podporovat ekosystém zdravotní péče a přinášet větší hodnotu pro pacienty a celou společnost. Obdivujeme pokrok, kterého se podařilo dosáhnout v této oblasti. Jsme rádi, že můžeme být jeho součástí a těšíme se na další spolupráci do budoucna!

Kuuno Vaher

ředitel společnosti AstraZeneca pro Českou republiku, Slovensko a Maďarsko

Blanka a Markéta: Andělé z ústeckého transfuzního oddělení



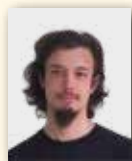
Blanka Vrtová a Markéta Smejkalová jsou s nadsázkou řečeno letitým inventářem transfuzního oddělení ústecké Masarykovy nemocnice. Přijímají nové dárce krve, evidují jejich návštěvy a rozdávají dobrou náladu. Navíc už několik let významně pomáhají Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Věnují se přímo na svém oddělení dobročinnému bazárku. „Lidé nám zdarma nosí své kabelky a bižuterii, které dále nabízíme za nevysoký finanční dar. Když vidíme, že nám předměty do bazárku ubývají, řekneme našim dobrovolníkům, kteří neváhají oslovit i své kolegy v práci, známé, a získají další zboží. Peníze pak posíláme na nadační fond,“ popisuje paní Blanka. Od roku 2016, kdy se sbírkou začaly, už postupně nastřádaly kolem 400 000 korun.

„Patří jim velké poděkování, stejně jako celému oddělení včetně lékařů a pana primáře za podporu. Nás to moc baví. Protože pomáhá tam, kde je to potřeba, by měla být prioritou pro každého z nás,“ zdůrazňuje paní Markéta.

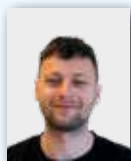
Michal Israel Volf

Neváhali, přijeli a darovali...

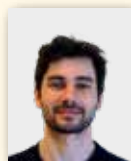
... od května do října 2023 krvetvorné buňky neznámému nemocnému. Děkujeme.



David Novák
Havířov, o. Karviná



Petr Jeřábek
Znojmo

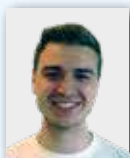


Patrik Jentsch
Most



Markéta Němečková
Praha

Jan Vávra
Praha



Lukáš Matic
Olomouc



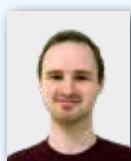
Marcel Halaška
Kvasice,
o. Kroměříž



Pavel Kratochvíl
Znojmo



Michal Kraus
Semily



Jakub Víšek
Brno

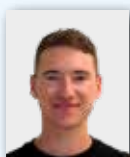


Michal Kaláb
Ostrava



Tomáš Podlešák
Plzeň

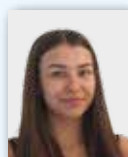
Adam Blaha
Uherský Brod,
o. Uherské Hradiště



Martin Kladiiva
Praha



Kristýna Pavlíčková
Bílovice,
o. Uherské Hradiště



Jiří Guba
Sokolov



Vojtěch Tancer
Praha



David Jendřejčík
Praha



Michael Sládek
Třinec,
o. Frýdek-Místek



Jindřich Doležal
Brno

František Polášek
Kopřivnice, o. Jičín



Lea Cingelová
Opava



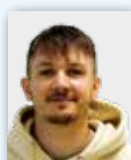
Kateřina Stříbrná
Libřice,
o. Hradec Králové



Tomáš Chovanec
Branka u Opavy,
o. Opava



Jan Marval
Praha



Dominik Herka
Dolní Bojanovice,
o. Hodonín



Matěj Mašek
Písek



Aleš Kauer
Postřelmov,
o. Šumperk

Jakub Novák
Sloveč, o. Nymburk



Michaela Lipusová
Dobrá,
o. Frýdek-Místek



Tomáš Böhm
Hostouň,
o. Domažlice



Lenka Vyvlečková
Zlín



Hana Klímová
Strakonice



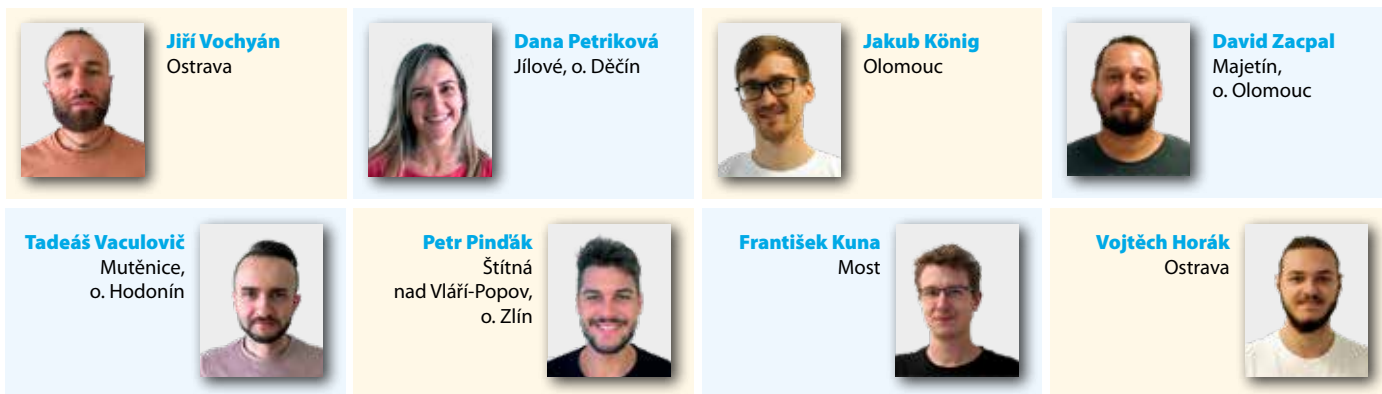
Jana Košařová
Chrást, o. Plzeň



Ladislav Chládek
Pardubice



Kateřina Vostrá
Chodov,
o. Karlovy Vary



Dárčovská centra v České republice

Brno – Fakultní nemocnice Brno
Transfúzní a tkáňové oddělení
Jihlavská 20, 625 00 Brno, tel.: +420 532 233 760
Provozní doba: Út, St, Pá: 6.30–8.00 hodin

České Budějovice – Nemocnice České Budějovice, a.s.
Transfúzní 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
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

Olomouc – Fakultní nemocnice Olomouc
Ústav imunologie
Zdravotníků 248/7, 779 00 Olomouc
tel.: +420 602 516 871 (pro dárce), tel.: +420 585 632 375 (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: 7.00–18.00

Plzeň – Fakultní nemocnice Plzeň
Hematologicko-onkologické odd., Dárčovské 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., 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

Otázka pro MUDr. Janu Navrátilovou, vedoucí Koordinačního centra ČNRDD:

Proč stále hledáme nové dárce?

V Českém národním registru dárců dřeně je v současné době víc než 120 tisíc registrovaných dárců kostní dřeně. Jsme za ně velice rádi. Ale pořád to není dost. Přáli bychom si totiž, aby většina českých pacientů našla svého dárce u nás a nemuseli jsme je hledat v zahraničí. V současnosti je totiž každoročně pouze 15–20 % nepříbuzenských transplantací v Česku prováděno s dárce z českého registru, tzv. „národním“ dárce. Pro zbývající pacienty musí být krvetvorné buňky dovezeny ze zahraničí. Transplantovat českého pacienta s dárce ze zahraničí je nejenom dražší, ale i organizačně a časově náročnější. Proto jsme vděční za každého mladého, zdravého člověka, který se do ČNRDD zapíše.



Pomáhají Matýskovi v závodu s časem



Sedmiletý Matěj Křížka ze Zlína od malička trpí vzácnou, vážnou nemocí krvetvorby, kterou do současnosti lékaři řešili jediným možným způsobem, transfúzí krve. Bohužel je jasné, že nadále šikovnému klučinkovi může pomoci jen transplantace kostní dřeně.

Od června letošního roku spolupracovníci Českého národního registru dárců dřeně uspořádali mnoho akcí na rozšíření počtu těch, kteří jsou ochotni darovat své krvetvorné buňky.

Zatím se mezi zapsanými nenašel takový, jehož buněčné HLA znaky by nejvíc odpovídaly Matějovým. Hledá se proto dál.

Na ty, kteří se do závodu s časem pro Matýska přihlásili a bohužel mu svou kostní dřeně nemohou pomoci, však možná právě teď ať u nás nebo kdekoli na světě čeká někdo, komu mohou život zachránit.

Jak Adam Šácha zachránil batole



Adam Šácha na Slavnostním večeru v Obecním domě

Odkud pocházíte?

Jsem Mostečan, ale po ukončení průmyslovky jsem vstoupil do Armády České republiky ve Vyškově. Vojákem jsem chtěl být od dětství.

Ve Vyškově jste také jako mnozí další, kteří se tu připravují na práci armádních profesionálů, vstoupil do Českého národního registru dárců dřeně?

Ano, bylo to zhruba v polovině základního výcviku. Neváhal jsem, proto jsem se stal vojákem, abych mohl zachraňovat životy. Vstoupila nás většina. Říká se, že jsme jako dárci ideální – mladí a zdraví.

Po dokončení výcviku jste odešel do Brna na Univerzitu obrany?

Jsem v pátém ročníku, pracuji na diplomové práci, věnuji se v ní armádní logistice. Na jaře ji musím odevzdat. Pak mě čekají státnice, pokud je zvládnou, stanu se pravděpodobně velitelem čety.

Vloni vás z ČNRDD oslovili, že byste mohl být vhodným dárcem své kostní dřeně. Souhlasil jste. Jak to probíhalo?

Po podrobných zdravotních vyšetřeních v brněnské nemocnici a poté v plzeňské fakultní nemocnici se potvrdilo, že jsem v pořádku a mohu zákrok podstoupit. Rozhodl jsem se pro odsátí dřeně z pánevních kostí v celkové anestezii.

Jak jste se poté cítil?

Mírná bolest, jako kdybych si při sportování narazil kostrč, odezněla do tří dnů. V nemocnici jsem byl necelé tři dny a musím pochválit personál, jak fantasticky se ke mně chovali. Můj zdravotní stav stále sledují, ale já se cítím výborně. Kdyby bylo potřeba, šel bych do toho znovu.

V létě 2022 si děti užívaly prázdniny, dospělí dovolené ... a zatím kdesi v Evropě malá holčička bojovala s vážnou nemocí krvetvorby. Bez transplantace kostní dřeně by zemřela. Naštěstí daleko od ní žije mladý muž, zapsaný v Českém národním registru dárců dřeně. Když byl osloven, zda věnuje své životadárné buňky, protože se přesvědčivě shodují s HLA znaky toho batolete, ani na okamžik nezaváhal. Odběr v Plzni a následná transplantace v zahraničí proběhly v srpnu toho roku.

Dozvěděl jste se, jak se malé pacientce po transplantaci daří?

Všechno je anonymní, takže ani nevím, z jaké je země. Pouze jsem využil možnost napsat její rodině dopis prostřednictvím registru dárců. Rodina mi odpověděla, že se transplantace podařila a že díky mně může holčička žít. Z toho jsem měl obrovskou radost.

Jaký je dárcem kostní dřeně pro neznámou malou holčičku, co ho zajímá?

Od mala jsem sportoval, doma jsem se věnoval rychlostnímu potápění a florbalu. Nyní kromě sportu (cvičení, běhání, plavání) patří k mým zálibám knížky o osobním rozvoji, zájímám se o auta. Mám přítelkyni a rád se scházím s přáteli.

Můžete prozradit svá přání?

Samozřejmě aby se holčička, které transplantovali mé krvetvorné buňky, zcela uzdravila. Aby byli zdraví všichni, které mám rád. A mám velké přání, aby se našel vhodný dárcem kostní dřeně pro mou kamarádku, která má leukémii. Víím, že je nezbytné získat pro dárcovství další zdravé, mladé lidi, aby co nejvíce nemocných dostalo šanci na uzdravení.



Co dokáže jedna věta

Můj vnuk se jako malý léčil s leukémií na Dětském onkologickém oddělení olomoucké fakultní nemocnice. Viděla jsem tam ty nemocné děti, a když jsem odcházela z návštěv, vždycky jsem plakala. Profesor Vladimír Mihál, který tam svůj život zasvětil léčbě léčbě dětí s hematologicko-onkologickým onemocněním, mi řekl větu, která změnila můj život: Brečet nepomůže, něco dělej.

Vnuk se uzdravil. Jiné děti ale to štěstí neměly. Potřebovaly kostní dřeň, ale před 26 lety měl Český národní registr málo zapsaných dárců, i ve světě se vhodní dárci nenašli.

Proto jsem začala s náborem, aby se počet možných dárců zvýšil a co nejvíc dětí i dospělých dostalo šanci na uzdravení. Nejprve jsem sama vysvětlovala a přesvědčovala tam, kde jsem to znala. Začala jsem u spolupracovníků ve strojírně v Otrokovicích, pak jsme s dcerou jezdily na transfuzní stanici do Zlína.

S odchodem do důchodu jsem nic smysluplnějšího neviděla, než v této aktivitě pokračovat. Jsem šťastná, že mám na svém kontě více než 30 000 mladých lidí, kteří se do ČNRDD zapsali. Na slavnostním večeru Poděkování dárcům v pražském Obecním domě, kde jsou oceňováni dárci, kteří věnovali své krevní buňky někomu nemocnému u nás nebo daleko za hranicemi naší země v předchozím roce, mám vždy obrovskou radost, protože pokaždé jsou mezi nimi ti „naši“.

Chtěla bych ale zdůraznit, že sama bych neudělala nic, je to práce kolektivu spolupracovníků. A víte, kdo to nedělá srdcem, tak u náborů nevydrží. Není to vůbec jednoduché. Stále se setkávám se smutnými příběhy dětí i dospělých, kteří přes všechno úsilí dárců nenajdou, proto nemůžeme v našem poslání polevit.

Odměna přichází. Letos jsem takovou dostala, a velkou! Na náboru v Kyjově mně Denis, který je 9 let po transplantaci, přišel ukázat krásného osmiměsíčního Michálka i jeho maminku. Denis měl náročnou léčbu. Do registru se zapsali jeho kamarádi, a i když jejich krvetvorné buňky nevyhovovaly pro transplantaci právě Denisovi, už 6 mohlo pomoci jiným nemocným a další možná ještě pomohou. Byla to ohromná akce, kde významnou roli sehrála i MUDr. Miroslava Neduchalová ze Svatobořic. Denisovi našťěstí našla dárci z ČNRDD.

Kdyby dárci nebylo, Michálek by se nenarodil.



Zdena Wasserbauerová je dlouholetá spolupracovnice ČNRDD a Nadace pro transplantace kostní dřeně. V jejím Zlínském kraji, ale i daleko za jeho hranicí, ji dobře znají. Na svém kontě má tolik dobrých skutků, ale ona zůstává stejná – usměvavá, skromná, praktická, stále připravená zapsat další dárci do registru. Začala to jedna věta.

Zažila jsem v tomto roce i další šťastné chvíle. Okatý usměvavý Tomáš mi na dožínkách v Kroměříži 8 let po transplantaci spolu s jeho maminkou přišel ukázat nádherného čtyřměsíčního Dominika. A já jsem si znovu uvědomila, jak je to krásné někomu pomoci. To je pocit, který se nedá popsat.

Redaktorka z rádia Zlín mě před časem požádala, zda bych nepřivedla dárci kostní dřeně na besedu. Oslovila jsem jednoho z těch prvních, dnes dvaapadesátiletého Karla Špačka, který daroval kostní dřeň před 24 lety. Svěřil se, že když hodnotil uplynulý život, nejvíc si váží toho, že někomu zachránil život. Zdůraznil, že ten pocit z darovaného života nic nevyváží, a kdyby zítra zas někdo jeho buňky potřeboval, tak ani na chvíli nezaváhá.

Blíží se Vánoce a za nimi i nový rok. Přejí z celého srdce všem dárcům, kteří své životadárné buňky již darovali, i těm, kteří tak možná v budoucnu zachrání něčí život, hodně štěstí a zdraví. Líbilo by se mi, kdyby je k zápisu do registru dárců následovali i jejich přátelé, dospělé děti.

Pacientům, kteří ke svému uzdravení životadárné buňky od dárců potřebují, aby toho nejvhodnějšího záhy našli a mohli se rychle vrátit do života.

A také všem, kteří se náročně prací s náboru, hledání vhodných dárců a léčení vážně nemocných pacientů věnují, všechno dobré!

Zdena Wasserbauerová



Dožínky s aukcí obrazů

Čtyři výtvarníci Eliška Hesslerová, Veronika Zahrádková, Tomáš Braun a Robert Virt vystavovali svá díla na pestrém Dožínkovém dni mikroregionů, který probíhal 9. 9. 2023 na zámku Úholičky nedaleko Prahy. Svě 4 obrazy pak vydražili za 25 100 Kč na aukci ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně.



Děkujeme, že s námi pomáháte!

43. výsadkový pluk vstupuje k nám do registru! 16. 11. 2023 se v Chrudimi zaregistrovali do Českého národního registru vojáci tohoto pluku. K nim se přidali i obyvatelé Chrudimi, kde má pluk základnu, a společně tak zachránili už jeden život. Statisticky totiž musíme zapsat zhruba 120 dobrovolníků na záchranu jednoho jediného pacienta. „Prioritou vojáků je ochrana naší země, našich spojenců a příprava na válku či konflikt. Naší podstatou není ničit, ale pomáhat, bránit, chránit a být přínosem. Pokud tímto můžeme pomoci, byť jedinému člověku, tak je to správné rozhodnutí. Naši výsadkáři musí být příkladem a tímto to jen potvrdili. Podařila se moc hezká věc,“ říká velitel 43. výsadkového pluku pplk. gšt. Mgr. Petr Matouš, který se k nám také zaregistroval.



Zaregistroval se i velitel pluku



Na chrudimském náměstí bylo živo

Jsem na světě rád!

Radek Sýkora je čtyřicetipětiletý mladý muž, který s manželkou a dvěma syny žije v Plzni, ale nemuselo to tak být. On už vlastně vůbec nemusel být.

V září 2020 dostal Radek Sýkora těžkou angínu, po které byl velice unavený. Nedlouho nato znovu onemocněl. Když si pod levým podpaždím našel bulku, lékaři mu ji vyřízli. Únava neustupovala, ale on se domníval, že to je pořád následek té těžké angíny, kterou prodělal. Pak začal mít potíže se zrakem. Datum 22. 10. toho roku nikdy nezapomene. Oční lékař zjistil závažné poruchy na sítnici, které nevěštily nic dobrého. Rovnou ho poslal na Hematologicko-onkologické oddělení, kde ho s akutní myeloidní leukémií rovnou hospitalizovali na své jednotce intenzivní péče.

To byla samozřejmě velká rána, když mu diagnózu sdělili. „Ale byl jsem rád, že jsem se ji dozvěděl hned. MUDr. Michal Karas mi velice podrobně, zároveň laskavě, jak on to umí, vysvětlil, co mne čeká. Dokonce jsme se přitom zasmáli, i když to nebyla humorná situace,“ vzpomíná.

Za pár dní podstoupil první chemoterapii, a protože nastaly komplikace, musel se podrobit neurochirurgickému zákroku. Bylo jasné, že bez transplantace kostní dřeně se uzdravit nemůže. Vhodný dárce se v rodině nenašel. Český národní registr dárců dřeně začal intenzivně hledat ve svém registru i v registrech celého světa.

Našli dva vhodné dárce. Jeden v té době odběr podstoupit nemohl, ale druhý neváhal. „Podruhé jsem se narodil 4. 3. 2021. Říkal jsem si a pořád si to říkám, jaký je to zázrak, když mi někdo zdaleka, který mne vůbec nezná, zachrání život. Byl prý to jednadvacetiletý Němec. Nikdy mu nemůžu být dost vděčný, kdyby nebyl, radši nemyslet,“ vyznává se.

Z nemocnice odešel domů k manželce a tehdy patnáctiletému Jakobovi a dvanáctiletému Davidovi velmi rychle. „Samozřejmě jsem se zprvu moc dobře necítil, ale i když jsem do konce roku ještě bral spoustu léků, za měsíc jsem byl docela fit.“



V červenci 2021 už byl v práci. O své firmě Czech Precision Forge, kde je ekonomickým ředitelem, vypráví se zaujetím. „I když jde stále o těžký provoz, bývalou Malou kovárnu plzeňské Škodovky, by ten, kdo tam před lety pracoval, tak úplně nepoznal. Vyrábí se tam například výkovky z oceli a hliníkových slitin. Kov a oheň je tam stále, ale snižuje se podíl lidské práce, zvyšuje automatizace,“ popisuje Radek Sýkora.

Jezdí na kole, lyžuje, hraje se synem fotbal, cítí se dobře, žije život naplno... „Prostě jsem na světě rád!“

Každý, kdo se do registru přihlásí, JE NADĚJÍ NA ŽIVOT

Kristýna Kaňáková žije v Babicích u Uherského Hradiště. Ano, je to maminka Šimonka, jehož boj o uzdravení jsme měsíce s napětím sledovali. Trpěl aplastickou anémií, zákeřnou nemocí, o které se moc nemluví, protože je raritním onemocněním krve. V celosvětovém měřítku se objeví u 2-6 obyvatel z milionu ročně. Přepadá především děti v pubertě a Šimonovi bylo 5.

Tenkrát se vzedmula obrovská vlna solidarity. Hledání dárců kostní dřeně, jejíž transplantace jediné mohla chlapečkovi pomoci, se šířilo po internetu, přes plakátky, dělaly se náborů.

Bohužel žádný z dárců, kteří se zapsali do Českého národního registru dárců, nebyl vhodný. Dlouho se nemohl najít vhodný dárcé ani v zahraničních registrech. A když se našel, bylo již pozdě. Tělíčko Šimonka bylo vysílené, po transplantaci podlehl infekci.

Jeho maminka je ale nesmírně statečná. „Přijít o své milované dítě je to nejhorší, co může člověka potkat, ale nechcete, aby vás litovali, to totiž nepomůže. Proto jsem se spojila s Xeníí Mráčkovou a zapojila se do jejího projektu Radost až na kost. Pořádáme přednášky u nás ve Zlínském kraji na středních školách, kde studentům vše objasníme. Chceme, aby se o registru více vědělo. Postupně se snažíme rozšiřovat teritorium, byli jsme v Hodoníně i v Břeclavi, v blízké době pojedeme i do Brna. Také jsem začala pracovat pro nadační fond 450 ml NADĚJE, který je zaměřen na získávání bezplatných prvodárců krve pro transfuzní oddělení nemocnic po celé ČR.

Ještě jednou chci ze srdce poděkovat těm, kteří díky Šimonkově příběhu vstoupili do registru dárců kostní dřeně. I když jemu nemohli pomoci, můžou svými krvetvornými buňkami



Na Majáles v Šumperku se vypravili získávat dárcé (a úspěšně) zleva Xenie Mráčková, Kristýna Kaňáková, Veronika Psoťková (o té ještě uslyšíme) a věrný spolupracovník Jiří Daněk, který už také svou dřeň daroval.

pomoci někomu jinému, ať u nás, nebo ve světě! Stejně jako ti, se kterými se na nábořech v současnosti setkávám“.

Doba, kdy na dárcé čekali a strávili spoustu času v nemocnici, nebyla jen smutná. Byly i krásné chvíle, na které maminka ráda vzpomíná. „Třeba v nemocnici v Brně se mu úžasně věnovali, měl vždy velkou radost z návštěvy zdravotních klaunů. Byli jsme tam jeden pro druhého. Četli jsme si, povídali si vtipy, promítali videa, naučil mne tolik věcí.“

Když teď jezdí s Xeníí na náboř, má pocit, že je s ním. „Pořád to vlastně dělám pro něj, ale také pro nemocné děti, dospělé a zároveň doufám, že najdou svého zachránce včas. A vidím, jaká je to náročná práce, přesvědčovat lidi, že jde o dobrou věc.“

Kristýna Kaňáková se v současné době také velmi raduje z přírůstku do rodiny. Je čerstvá teta, mladší syn Teoderek je bratranec, protože se před pár týdny ženě jejího bratra narodil syn Patriček. Ať se celé rodině daří!

Otázka pro Xenii Mráčkovou, zakladatelku projektu Radost až na kost

Jak se vám podařilo tuto akci „rozjet“?

Měli jsme v létě pod projektem Radost až na kost řadu úspěšných náborových akcí – například na Majáles v Šumperku, Slováckém beachovém létě v Uherském Hradišti, Letní filmové škole v Uherském Hradišti, Vizovickém trnkobraní, poprvé letos i na Pálavském vinobraní. Tam se nám dokonce podařilo pro ČNRDD získat 220 dobrovolníků! Této akce se stejně jako řady jiných účastnila Zdena Wasserbauerová. Úžasná akce proběhla rovněž v Hradci Králové – festival Kefír pro rodiny s dětmi. Všude se do registru zapsali noví mladí lidé. Dohromady od začátku roku máme my nábořáři ze Zlínského kraje na kontě 5 200 zapsaných dárců.

Jsem šťastná, že se k nábořům připojila i Kristýna Kaňáková, je velice šikovná a je vidět, jakou má z každého, kdo se přihlásí, velkou radost.



Buňky stále miluju

Vždy usměvavá Mgr. Monika Holubová, Ph.D., řadu let pracuje v moderní „čisté“ laboratoři buněčné terapie Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň a zároveň v laboratoři nádorové biologie a imunoterapie Biomedicínského centra Lékařské fakulty UK v Plzni. V roce 2016 získala Stipendium Vladimíra Kozy, které využila na získání dalších znalostí z imunoterapie, které se intenzivně věnuje.

Čím se v současnosti zabýváte?

Máme dva směry výzkumu. Jeden se zabývá vyloženě léčbou. Na hematologicko-onkologickém oddělení používáme imunoterapii. Snažíme se najít nové přístupy a metody, jak pacientům po transplantaci krvetvorných buněk snížit posttransplantační komplikace na minimum. Soustředujeme se zejména na reakci štěpu proti hostiteli. Jeden léčivý prvek již využíváme téměř 10 let a v současnosti vyvíjíme úplně nový, ještě účinnější.

Druhý směr je obdobný?

Do jisté míry ano. Snažíme se posttransplantační komplikace pochopit tak, aby se zredukovaly ještě předtím, než se transplantace provede. Snažíme se najít co nejoptimálnějšího dárce.

To se přece dělá od samého začátku, kdy se transplantace kostní dřeně provádějí...

Ano, ale my jsme v tom postoupili dál. Vhodní dárce se dosud posuzují podle toho, zda mají maximálně shodný geneticky podmíněný soubor tkáňových, takzvaných HLA znaků. Dám příklad: máme kon-



krétního pacienta, pro kterého jsme našli 2–3 vhodné dárce kostní dřeně. U všech vidíme, že klasické HLA znaky se shodují, ale my potřebujeme vybrat toho opravdu nejvhodnějšího. A my už dnes víme, že kromě klasických HLA molekul existují i další molekuly, které ovlivňují úspěšnost transplantace.

Kde se „schovávají“?

Jsou zabudované v DNA úplně stejně, jako je tomu u HLA. My se snažíme tyto nové markery studovat, zjišťovat, jaký je jejich potenciál, jak opravdu dokáží nebo nedokáží tu transplantaci ovlivnit. Pokud přijdeme na to, že ji nějakým způsobem dokáží kladně ovlivnit, tak se je snažíme zapojit do vyhledávacích kritérií pro konkrétního dárce. Tak, aby například snížily riziko infekce, riziko reakce štěpu proti hostiteli a další posttransplantační komplikace.

Jak jste v současnosti daleko?

Soustředujeme se na molekuly tak zvaných NK buněk, které jsou nejdůležitější v rané fázi po transplantaci, neboť jsou vlastně přirození zabíječi. Říká se jim zabíječi.

Proč tak nelichotivé označení?

Ony se tak jmenují – Natural Killer, protože jejich primární nastavení je potkat nádorovou, infikovanou buňku a zabít ji. Mají tedy kladnou roli, jsou velmi důležité pro prevenci vývoje nádorových onemocnění. Ale bohužel u onkologických pacientů, kdy buňky jsou ovlivněné nádorem, nefungují, tak jak by měly. Proto se je snažíme trochu povzbudit – buď tím, že jim přidáme nějaké podpůrné buňky – my říkáme, že je nakopeme – a nebo se snažíme primárně používat ty buňky, které budou nejlepší.

Z čeho máte v současnosti největší radost?

V rámci výzkumu, kterému se věnujeme, objevila naše vynikající doktorandka Mgr. Alena Machuldová nový marker, změnu v dané molekule, která je vyvolaná tím, jak se vyvíjí transplantace. Toto nám potvrdila i nezávislá studie v Americe. To znamená, že teoreticky by tento marker, který samozřejmě bude muset projít mnohými validačními studii, mohl být dalším, který bude sloužit k tomu nejoptimálnějšímu výběru dárce.

S kým se dále na svém výzkumu podělíte?

Náš veškerý výzkum probíhá ve velmi úzké spolupráci se skupinou odborníků ze Západočeské univerzity v Plzni, vedených Dr. Lucíí Houdovou, která je velmi úzce napojena na systém hledání nejvhodnějších dárců pro konkrétního pacienta prostřednictvím ČNRDD. Abychom byli co nejúspěšnější, spojili jsme se dohromady jak hematookologie, tak Český národní registr dárců, Západočeská univerzita i Univerzita Karlova.

Před lety jste říkala, že ty buňky, se kterými pracujete, milujete. Platí to pořád?

No samozřejmě! (úsměv)

Oslavu si zaslouží!

K oslavám Světového dne dárců kostní dřeně, který se konal 16. 9. 2023, se přidali naši lékaři, sestry a spolupracovníci po celém Česku. Celkem se jim podařilo za jediný den zapsat na 100 nových dobrovolníků, kterým není život druhých lhostejný. Potkat jste nás mohli například v Táboře, Lounech, ve Bzenci nebo Paršovicích. Zaměstnanci a přátelé našeho registru a Nadace pro transplantace kostní dřeně pak světový den oslavili tradiční plavbou na parníku po Hracholuské přehradě. Děkujeme všem dárcům, našim spolupracovníkům, náběrovým a dárcovským centrům i našim podporovatelům. Bez vás bychom nemohli zachraňovat životy!



Rozhodli se dát NADĚJI

Letošní rok byl pro Český národní registr dárců dřeně úspěšný – do řad těch, kteří jsou ochotni dát svými krvetvornými buňkami šanci na záchranu života vstoupilo téměř 10 000 dobrovolníků. Vybíráme alespoň některé z akcí:



Z Masarykovy univerzity v Brně se k nám přidalo 137 nových dárců.



296 dobrovolníků vstoupilo na vinařských akcích na Moravě. Za organizaci náborů děkujeme partnerům z Radost až na kost.



Přivítali jsme 83 nových srdcařů! Dobrovolníci ze Zlína zapisovala naše úžasná náborářka Zdenka Wasserbauerová.



Vizovické Trnkobraní a téměř 60 mladých a zdravých dobrovolníků rozšířilo naše řady.



147 nových dobrovolníků přivezli naši náboráři z Kyjova.



Střípky z letošního festivalu Rock for People, kde se naše řady rozrostly o 207 nových hrdinů ochotných pomoci!



Vojačky a vojáci z Velitelství výcviku – Vojenská akademie opět vstupovali k nám do registru. Tentokrát se jich darovat naději těžce nemocným pacientům rozhodlo neuvěřitelných 203!



Neseme vám dobré zprávy

- Viktoria Plzeň byla oceněna za projekt s Viktorou až na dřeň, kterým během jarní části sezony podpořila svého dlouholetého partnera Nadaci pro transplantaci kostní dřeně. V jarní části sezony se díky projektu povedlo do Registru dárců kostní dřeně přivést na dvě stovky nových členů z řad hráčů, zaměstnanců i fanoušků. V létě a na podzim opět fotbalisté Viktorky hráli v zápasech evropských pohárů v dresech s naším logem NTKD.
- V rámci oslav 100 let Suchovrbenské házené věnoval klub nadaci a registru 15 000 Kč.
- Umělci z celé republiky se začátkem letošních prázdnin opět sjeli do Přeštic, kde se konal již pátý ročník charitativní akce Graffiti pro dobrou věc. Svá vytvořená díla vydražili a jako pokaždé výtěžek věnovali Nadaci pro transplantace kostní dřeně.
- Vzpomínáme na letošní úžasný koncert Gospel až na dřeň, který přinesl nemalý výtěžek pro uskutečňování důležitých projektů naší Nadace. Už víme, kdy se bude konat další – 21. dubna 2024.



Na Roudné 123
301 00 Plzeň
tel./fax.: 377 521 753
E-mail: nadace@kostnidren.cz

VÁNOČNÍ JARMARK

v **SOKOLOVNĚ** ve Strakoncích, ulice Na Stráži

v pondělí 11.12.2023 od 9⁰⁰ do 17⁰⁰ hodin,

v úterý 12.12.2023 od 9⁰⁰ do 17⁰⁰ hodin.

Předmětem prodeje

budou **sponzorské dary s vánoční tematikou**, zahrnující drobné dekorativní předměty, vánoční pečivo a jiné výrobky věnované uměleckými dílnami, zájmovými školními kroužky, organizacemi a jednotlivci ze Strakonice, Vodňan a okolí.

Výtěžek

z prodeje bude v plném rozsahu poukázán ve prospěch nadace a použit na program její činnosti zahrnující:

- podpora dárcovství kostní dřeně.
- podpora transplantčního programu.
- podpora pacientů s poruchou krvetvorby.
- podpora vzdělávání.



Děkujeme Tělocvičné jednotě Sokol Strakonice za poskytnutí sálu a všem dalším sponzorům za poskytnuté dary.

Za spolupracovnický naděs s úctou Ing. Zdeněk Švehla, Strakonice 1110, tel. 723 471 695,
Dagmar Paterová, Strakonice 1118, tel. 721 656 699.

★ PF 2024



Nadace pro transplantace
kostní dřeně

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň
e-mail: nadace@kostnidren.cz

Český národní registr
dárců dřeně

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň
e-mail: databaze@kostnidren.cz

www.kostnidren.cz

Konto ČSOB 4343043/0300

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

Grafické zpracování: Lenka Marešová

Redakce: Klára Conková, Jana Kořínková,

Petra Matusšková, Jana Navrátilová,

Vanda Staňková, Tomáš Svoboda, Mája Švojirová

a spolupracovníci

Neprodejně. Ev. číslo MK ČR E 19927.

ISSN 2533-7041

Pojďme společně bojovat s leukémií!
DĚKUJEME!