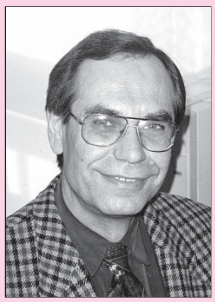
NADĚJE

Časopis Nadace pro transplantace kostní dřeně

Dejte život

ročník 8 prosinec 2001



Dopis předsedy nadace

Vážení přátelé, dámy a pánové,

čas běží neuvěřitelně rychle a opět uplynul rok, po kterém vás pravidelně informujeme o naší společné snaze a výsledcích. Za několik měsíců uplyne dokonce celých deset let od chvíle, kdy jsme společně začali uskutečňovat myšlenku registru dobrovolných dárců dřeně a programu nepříbuzenských transplantací. Je tedy snad na místě najít chvilku na krátké zastavení a ohlédnutí se nejen za uplynulým rokem, ale i za uplynulým společným desetiletím.

Hlavním cílem v uplynulém roce bylo získat pro další naše laboratoře, vyšetřující transplantační znaky, evropskou akreditaci. To se podařilo. Úroveň naší společné práce tak nese oficiální punc kvality, vyžadovaný pro země Evropské unie. Podstoupili jsme rovněž řadu jednání se zdravotními pojišťovnami ohledně úhrady za vyhledávání vhodných dárců dřeně a jednání s ministerstvem zdravotnictví ohledně připravovaného Transplantačního zákona. Především ale letos přibude do registru téměř 2000 nových dárců. V posledním období také už skoro každý týden podstupuje jeden vybraný, vhodný dárce odběr krvetvorných buněk pro konkrétního pacienta. Program nepříbuzenských transplantací tak intenzivně žije.

Výčet deseti let naší společné práce by byl dlouhý. Víc se o něm dočtete na následujících stránkách. Budu si moc přát, abyste toto ohlédnutí mohli poctivě ohodnotit jako úsilí, vynaložené užitečně a prospěšně. A aby vám po něm zůstal v duši alespoň malý, nicméně naprosto poctivý pocit, že jsme společně něčemu a někomu skutečně pomohli. Věřím, že žije-li jakékoliv dobrovolné úsilí za určitým společným cílem deset let, není to samo sebou a má velkou naději pokračovat dál. A mnoho práce nás stále ještě čeká.

S upřímným poděkováním za vše minulé, s přáním pevného zdraví, hodně štěstí a spokojenosti v nastávajícím roce.

MUDr. Vladimír Koza
předseda správní rady nadace

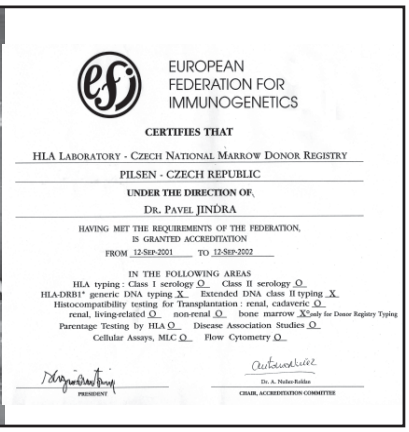
My jsme jak květiny na poušti,
jež život rychle opouští
a vy jste záchranou naší,
jen pár kapiček stačí.

pacientka Milena Kadlecová

Pochopení a nezištná pomoc obětavých lidí v této zemi umožnila před devíti a půl lety vznik programu, který vrací naději na záchranu nemocným v jejich nejtěžší chvíli. Programu, který pomáhá zlepšovat kvalitu života pacientům při jejich nelehkém stonání. Programu, který posunuje úroveň jedné oblasti medicíny o viditelný krok dopředu a zařazuje naši zemi v daném oboru na úroveň nejvyspělejších států. Programu, který přibližuje člověka člověku a naplňuje nejvlastnější lidské poslání: činit svět v dosahu svých daných možností lepším.

Český národní registr dárců dřeně

vstupuje díky vám, dárcům i přispěvatelům, do desátého roku své existence s výsledky, které se kdysi zdály být pouhým snem či utopií. ČNRDD eviduje v současné době na devatenáct tisíc dobrovolníků, připravených obětovat ztrátu času, pohodlí i bolest pro záchranu lidského života. Řadu let je ČNRDD plnoprávnou součástí mezinárodní sítě registrů dárců dřeně. Nemocní v našem státě tak mohou využívat dobrodiní výběru a dovozu nejvhodnější dřeně z kterékoliv země světa a doby mediálně podporovaných sbírek na získání dřeně a transplantaci nemocných v zahraničí, které pamatujeme ještě před několika lety, jsou tak definitivně pryč. Naopak krvinky českých dárců vracejí život mnohým pacientům za hranicemi našeho státu.



EUROPEAN FEDERATION FOR IMMUNOGENETICS

CERTIFIES THAT

HLA LABORATORY - CZECH NATIONAL MARROW DONOR REGISTRY

PILSEN - CZECH REPUBLIC

UNDER THE DIRECTION OF,

DR. PAVEL JINDRA

HAVING MET THE REQUIREMENTS OF THE FEDERATION, IS GRANTED ACCREDITATION

FROM 12-SEP-2001 TO 12-SEP-2002

IN THE FOLLOWING AREAS

HLA typing : Class I serology O Class II serology O

HLA-DRB1* generic DNA typing X Extended DNA class II typing X

Histocompatibility testing for Transplantation : renal, cadaveric O

renal, living-related O non-renal O bone marrow X Only for Donor Registry Typing

Parentage Testing by HLA O Disease Association Studies O

Cellular Assays, MLC O Flow Cytometry O

PRESIDENT

Dr. A. Nolte-Rehbn

CHAIR, ACCREDITATION COMMITTEE

Efektivita práce ČNRDD i úspěšnost jím zprostředkovaných transplantací jsou v posledních letech plně srovnatelné se světovou úrovní. Umožňuje to kromě jiného i vysoká kvalita práce smluvních laboratoří registru, které odpovídají za přesnou typizaci transplantačních znaků. Obě referenční laboratoře ČNRDD v Olomouci a v Plzni jsou v současnosti nositelem akreditace Evropské federace pro imunogenetiku: první drží tento diplom kvality od počátků existence registru, druhá jej obhájila před evropskou komisí odborníků letos v září.

Nadace pro transplantace kostní dřeně

10 LET NADACE

92 **Založení nadace**
Založení Centrál. registru dárců kostní dřeně
Patroni nadace

93 **Spolupráce s agenturou Leo Burnett**
První velká mediální kampaň na získání finančních prostředků
První 4 miliony Kč a 3 tisíce dárců dřeně

94 Vybavování laboratoří a transplant. center
1. číslo časopisu Naděje

95 **2. informační billboardová kampaň**
První placený zaměstnanec

96 Vytváření sítě spolupracovníků,
První slavnostní poděkování dárcům dřeně na zámku Kozel, ceny nadace

97 Smlouva s Národ. programem dárců dřeně USA.
Akce spolupracovníků, sponzorské dary

98 Druhý večer pro dárce dřeně na zámku Kozel
Výstava Jana Saudka
I. ročník skautské „Kapky naděje“
Přeregistrace nadace (zákon 227/98 Sb), oddělení Českého národního registru, o. p. s., tvorba grantových programů

99 1. pracovní setkání spolupracovníků nadace
3. večer pro dárce dřeně
Výstava Petra Urbana „Humor léčí“
Koncert Lucie Bílé
Vítězství ve výběrovém řízení Rady pro neziskové organizace

00 **příděl 20 mil Kč z Nadačního invest. fondu**
2. setkání spolupracovníků nadace
3. plošná mediální kampaň na získání dárců
Dědictví domku v Kroměříži

01 3. setkání spolupracovníků nadace
4. celoplošná mediální kampaň
Soutěž o druhý příspěvek z NIF

Nadace pro transplantace kostní dřeně byla založena v Plzni v červnu 1992 na podporu rozvoje tehdy u nás neexistujícího programu nepříbuzenských transplantací dřeně a dalších moderních léčebných postupů v boji proti nejtěžším chorobám krve a zhoubným nádorům. U jejího vzniku a vývoje stála obětavá skupinka nemocných a jejich rodičů spolu s několika lékaři plzeňské hematologie. Morální záštitu projektu v jeho začátcích poskytly tři velké osobnosti českého státu, Mons. kardinál Miloslav Vlk, Ing.Livia Klausová a paní Jiřina Jirásková.

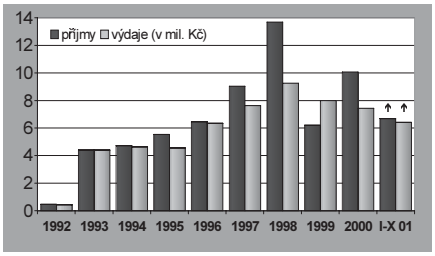
Prvním a do současné doby hlavním úkolem nadace bylo budování kvalitního registru dobrovolných dárců kostní dřeně v ČR. Díky širokému náboru dárců po celém území republiky a nestátnímu financování nejpřesnějších metod k určování jejich transplantačních znaků ve smluvních laboratořích existuje dnes v naší zemi databáze dárců dřeně, která nemá srovnatelnou obdobu v jediné ze zemí Východní Evropy. Spolupracuje s celým světem a navrací život nemocným v kdysi beznadějné situaci. Za dobu své existence věnovala nadace nemalé prostředky i na zlepšování péče o nemocné a kvality jejich života a rozvíjí řadu osvětových a vzdělávacích programů v hematologii a onkologii.

Výdaje na grantové programy od roku 1999 do X. 2001 (Kč):

	dárcovství dřeně	vybavení center	příspěvky nem.	vzdělávání
1999	6.550 000	360 000	-	117 000
2000	6.200 000	300 000	-	104 027
I-X 01	4.500 000	-	256 000	215 000

Příjmy a výdaje nadace 1992 - 2001

Vedení účetnictví: Finkonsult Plzeň, a.s.
Roční audity: Organizační kancelář Praha - Těšnov



Po změně legislativních norem (zákon 227/97 Sb.) byla Nadace pro transplantace kostní dřeně nucena upravit svůj statut i systém dosavadní práce. Od 18. 11. 1998 je ve smyslu zákona přeregistrována opět jako nadace a podle nových pravidel poskytuje finanční prostředky na předem definované cíle formou grantových příspěvků. Odborný provoz a využívání databáze dárců přešly od ledna 1999 pod samostatnou organizaci Český národní registr dárců dřeně, o.p.s.

Grantové programy nadace jsou od r. 1999 směrovány do čtyř hlavních oblastí:

1) podpora dárcovství dřeně v ČR,
2) podpora vybraných zdravotnických programů v hematologii a onkologii (přístrojové vybavení apod.),
3) individuální podpora nemocných,
4) podpora vzdělávacích programů v hematologii a onkologii.

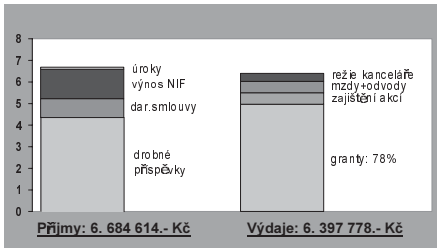
O nadační grant může požádat kterákoliv fyzická i právnická osoba v ČR. Pravidla pro udělení grantu jsou veřejně dostupná v kanceláři nadace a na internetu. Do budoucna, podle vývoje finanční situace, zvažuje správní rada nadace otevření pátého grantového programu – podporu speciálních výzkumných projektů v oblasti hemato-onkologie a transplantací.

S výjimkou obětavosti a nadšení není v životě nic zadarmo. Výsledky práce, které má dnes Nadace pro transplantaci kostní dřeně za sebou, by nebyly myslitelné bez potřebných finančních prostředků. Přesto, že práce v organizaci po celá léta funguje z největší části bezplatně za pomoci mnoha obětavých spolupracovníků z celé republiky a téměř všechny získané prostředky tak mohly být věnovány cílovým zdravotnickým programům, první rok začátků „na zelené louce“ byl značně svízelným obdobím neumělého hledání sponzorů a cestiček, jak nutné finance získávat.

Doslova přelom znamenala pomoc mezinárodní reklamní agentury Leo Burnett. První profesionálně vedená mediální kampaň v r.1993 zdokonalila nejen celorepublikovou osvětu a v daném roce dovedla do registru více než tři tisíce dobrovolníků, ale především vyprovokovala první celonárodní sbírku peněz, umožňující testování dárců i realizaci dalších navazujících programů.

Příjmy a výdaje nadace v období I-X 2001

Vedení účetnictví: Finkonsult Plzeň, a.s.
Vytvořená rezerva: 286 834,- Kč



V dalších letech se díky narůstající popularitě programu dařilo nadaci již postupně získávat určité rezervy. Za neobyčejně úspěšný lze považovat r. 1998, kdy nadace získala několik milionů korun prodejní výstavou fotografií Jana Saudka.

Další významné datum znamenal rok 1999, v němž nadace za své pracovní výsledky obdržela nejvyšší ocenění ve výběrovém řízení Rady pro neziskové organizace při parlamentu ČR. Následný příděl vázaného jmění z Nadačního investičního fondu umožňuje od následujících let čerpat z uvedeného zdroje úrok přes milion korun ročně.

Neočekávaný a svým způsobem mimořádný příjem 1,2 mil. Kč do programu přinesl v r. 2000 prodej domku v Kroměříži, který nadaci odkázala jako dědictví paní Antonie Stavinohová.

Dar a památka, kterou po sobě tato ušlechtilá žena zanechala, budou trvale v naší paměti a úctě. Pomohou těm, kteří si ze svých prostředků pomoci nemohou.

Spojení slov **Národ sobě** má svůj hluboký historický kontext. Bez nadsázky je však můžeme použít i na současné výsledky naší společné desetileté práce. Za celou dobu existence Nadace pro transplantace kostní dřeně přichází trvalý a největší příjem prostředků do společného programu od tisíců drobných přispěvatelů, ať již formou složenek, přímých převodů na účet nebo sbírkami, organizovanými prostřednictvím dobrovolných spolupracovníků. Všem vám, kteří jste věnovali byť zlomek svého času nadační práci, i vám, kteří jste na činnost nadace přispěli sebemenší korunou, upřímně děkujeme. To díky vám všem bez rozdílu dostávají naši nemocní šanci. Díky Vám se mnozí z nich mohou dnes opět radovat ze zdraví a života.

Pomoc přichází z celé republiky ...

Bez dobrovolných spolupracovníků by Nadace pro transplantace kostní dřeně nebyla nikdy tím, čím je. Stěží by také existoval Český národní registr dárců dřeně v dnešní podobě. Naši nemocní by se v nejtěžší situaci dále museli utíkat o pomoc do zahraničí, pořádat zoufalé individuální snahy o sehnání peněz na zaplacení své léčby v cizině, opouštět své blízké… Nic z toho už naštěstí není pravda. Český národ si dokázal pomoci sám sobě. Pomoci si i za situace nedostatku státních prostředků a možná i nedostatku vůle některých státních úředníků. Podíl spolupracovníků nadace na společném programu sahá od šíření osvěty a náboru dobrovolných dárců dřeně na transfúzních stanicích, ve školách a v podnicích, přes organizaci nejrůznějších finančních sbírek až k dopomoci při organizaci drobných i větších akcí. V kanceláři nadace evidujeme v současné době na 130 aktivních jmen a adres, ale počet příležitostných pomocníků je mnohanásobně větší. Je to dobrá práce. Jste správní lidé. Díky Vám tento národ nemusí ztrácet naději.

Všechny akce, na nichž se v letošním roce podíleli dobrovolní spolupracovníci nadace, je zhola nemožné vyjmenovat, byť by si to plně zasloužily. O většině z nich se dozvídáme až dodatečně - někdy v podobě několika stručných řádek, jindy přijde jen složenka s poukazem vybrané částky. Všechny takové, byť sebemenší události jsou nesmírně cenné a jejich osvětový dopad se prakticky nedá vyčíslit. Proto upřímně děkujeme nejen těm, jejich tváře tu můžeme tentokrát ukázat, ale bez rozdílu také všem ostatním, na něž se pro nedostatek místa nemohlo dostat: vydalo by to na celou knihu.

Rockové koncerty na Moravě

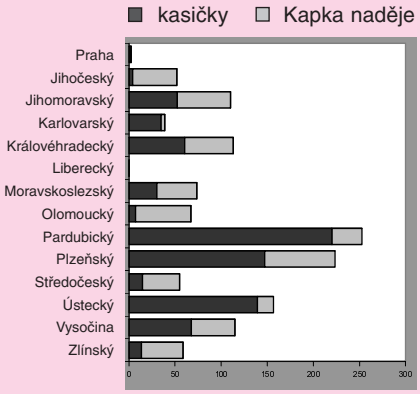
V klubu Agora v Chrudimi proběhly letos dva benefiční koncerty se sbírkou, které přinesly na konto nadace téměř 14 000 Kč. Děkujeme pořadatelům i kapelám Chocolate Jesus, Daen & The Grove Company, East Park, Pavilon 9, Street Machine, Waakuum a Fish Fingers.

Přijdete-li posedět do shora uvedeného klubu Agora v Chrudimi, najdete tam u baru i nadační kasičku. Umístili ji tam a pravidelně vybírají členové chrudimského spolku Mach. Příjemné prostředí, užitek pro dobrou věc…

Kasičky

Jedna z forem veřejné sbírky, kterou dnes můžeme v jednotlivých krajích poměrně snadno monitorovat, jsou nadační kasičky. Naši spolupracovníci o ně pečují již na 140 vybraných místech v supermarketech, lékárnách i jinde. Bezkonkurenčně nejúspěšnějším „lovcem kasiček“ je bývalý pacient a nyní náš spolupracovník pan Josef Hrdý z Horních Ředic na Pardubicku. Za prvních 10 měsíců letošního roku vybral ve svém kraji tímto způsobem sám neuvěřitelných 100 tisíc korun. Má prý na to svůj systém. Nicméně i méně bohaté kasičky přinášejí jedna k druhé velmi slušné prostředky: v nedokončeném letošním roce je to dohromady už přes 700 tisíc.

Vybrané aktivity spolupracovníků v jednotlivých krajích ČR



výsledky sbírek v období leden - říjen 2001 (v tisících Kč)

Kapka naděje

Další velmi dobře monitorovatelnou celostátní akcí je studentská a skautská Kapka naděje. Na nápad se sbírkou při mytí skel automobilů u benzinových pump přišla v roce 1996 profesorka plzeňského gymnázia Marie Helmová. Vtipná věc se ujala a dnes na ní spolupracují střední školy a mnoho skautských oddílů v řadě krajů. Letos v červnu proběhla Kapka na 136 čerpacích stanicích ve 46 městech a vynesla nadaci přes pět set tisíc korun.

Letošní Kapka naděje u benzinky v Chotěboři.

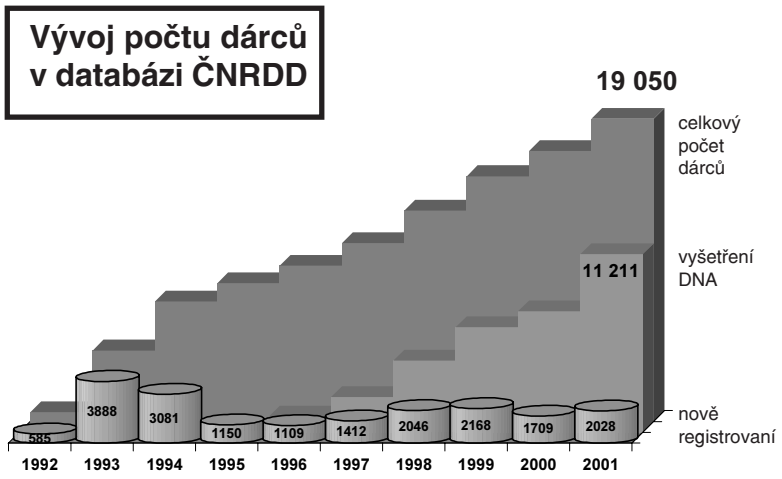
Módní přehlídka v Hradci Králové

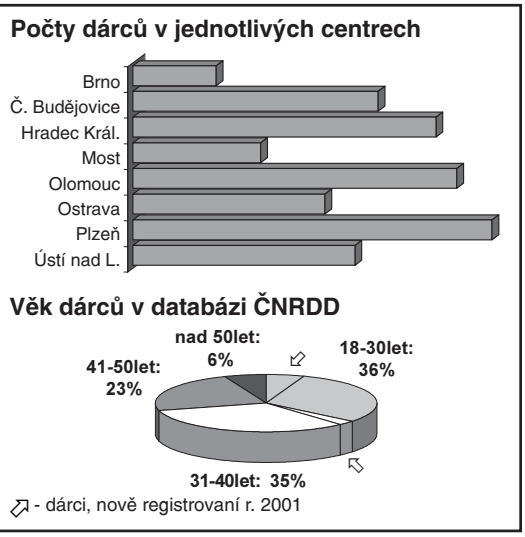
Agentura D & D pana Otto Tomka z Hradce Králové pořádala v letošním roce dvě módní přehlídky, nazvané Setkání s módou. Výtěžek z těchto dvou akcí - více než 28 000 Kč - byl věnován nadaci. Příští rok s nimi máme počítat znovu.

Bývali tam kdysi černí baroni...

V Nepomuku u Plzně pracuje aktivní skupina nadačních spolupracovníků už dlouhé roky. Jejím nefalšovaným srdcem je učitelka základní školy a nadšená turistka paní Marie Roubová. Svým žákům léta vykládá nejen látku v učebnicích, ale vede je také (a především) k potřebě porozumění a pomoci druhým lidem. Její žačky jsou zde při jedné z akcí u příležitosti dne otevřených dveří na zámku Zelená Hora.

Český národní registr dárců dřeně





10 let ČNRDD

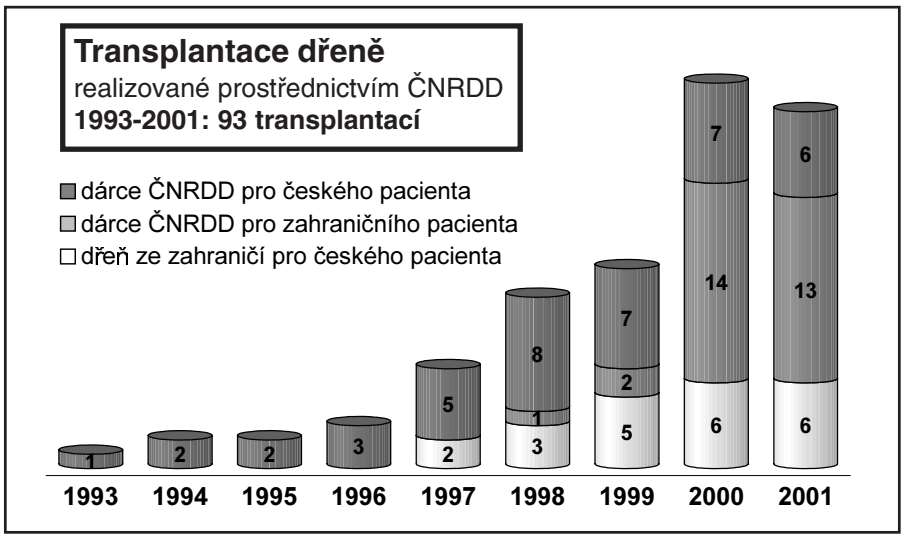
92 Kontakty se zahraničními registry
Spojení 7 krajských center – CRDKD
Přijetí pracovních standardů
Zařazení a vyšetření prvních 500 dárců
93 **Napojení na světovou síť registrů**
Akreditace EBMT
První realizovaná transplantace
94 7 500 registrovaných dárců
95 Upevnění organizace, pracovní smlouvy
Zahájení laboratorní typizace DNA
96 1. revize pracovních standardů
Další nárůst a zkvalitnění databáze dárců
97 Připojení 8. dárcovského centra v Brně
Podpis smlouvy s NMDP USA
Dovoz prvních dvou dření ze zahraničí
98 **První transplantace zahraničního pacienta dření českého dárce**
99 Osamostatnění registru od nadace, změna názvu na Český národní registr
První nepříbuzenská transplantace na Slovensku
00 Zahájení odběrů krevních kmenových buněk
Podpora rozvoje registru v Polsku
01 3. revize standardů
Evropská akreditace dalších laboratoří
Intenzivní mezinárodní spolupráce
19 000 registrovaných dárců
93 realizovaných transplantací

Český národní registr dárců dřeně byl založen v červnu r. 1992 z iniciativy Nadace pro transplantace kostní dřeně, která zajistila nutné financování z nestátních zdrojů i organizaci a mediální propagaci programu. Projektu, nazvanému tehdy Centrální registr dárců kostní dřeně (CRDKD), byl dán od počátku pevný řád, zakotvený v přesných pracovních standartech: podkladem byly informace a data, získaná od léta úspěšně fungujících registrů v zahraničí, především Registru Antonyho Nolana v Anglii a Národního programu dárců dřeně USA.

Evidence dárců a vyšetřování jejich tkáňových znaků probíhaly první čtyři roky v sedmi dárcovských centech a specializovaných laboratořích krajských transfúzních stanic v Českých Budějovicích, Hradci Králové, Mostě, Olomouci, Ostravě, Plzni a v Ústí nad Labem, osmé dárcovské centrum v Brně se připojilo v roce 1994. Kontroly a garanci kvality laboratorní práce při testování tkáňových transplantačních znaků převzala od vzniku registru laboratoř Imunologického ústavu olomoucké fakultní nemocnice, která byla v té době již držitelkou mezinárodní akreditace Evropské federace pro imunogenetiku (EFI). Na náboru nových dárců spolupracovala a dále spolupracuje většina dalších menších transfúzních stanic v ČR.

Již v létě 1993 mohla být v Čechách provedena první nepříbuzenská transplantace s dření dobrovolné české dárkyně. Rychlý rozvoj databáze dárců a další transplantace pokračovaly v následných letech. Práce registru získala záhy mezinárodní uznání, což umožnilo napojení na světovou síť registrů Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW), Evropskou transplantační skupinu (EBMT), Světovou asociaci dárců dřeně (WMDA) a americký Národní program dárců dřeně (NMDP). Počáteční výměnu informací a dat brzy nahradila mnohostranná aktivní spolupráce a vzájemné poskytování nejvhodnějších dřeně pro naše i zahraniční pacienty. Prostřednictvím ČNRDD má šanci najít vhodného dárce a dospět k transplantaci již 40 % potřebných českých pacientů. Díky získání mnoha vlastních zkušeností můžeme nyní poskytovat cenné informace i faktickou pomoc rozvoji programu nepříbuzenských transplantací dřeně našim východním sousedům, jmenovitě na Slovensku a v Polsku.

Z důvodu přijetí nového nadačního zákona 227/97 Sb. byl registr koncem roku 1998 oddělen od Nadace pro transplantace kostní dřeně. Od 1. 1. 99 pracuje dál jako samostatná obecně prospěšná společnost s vlastními orgány i vlastním hospodařením. Díky platbám za služby při vyhledávání dárců pro konkrétní pacienty má již také svůj částečný vlastní příjem. Nadace pro transplantace kostní dřeně ČNRDD dále přispívá na vyšetřování nových dárců a na strategický rozvoj.



Co nás čeká do příštích let?

Především další zkvalitňování dárcovské databáze. Z medicínských i ekonomických důvodů je třeba:

1) Nově zařazovat především **mladé dobrovolníky do 35 let.**
2) Všechny nově registrované a postupně i dárce, zařazené v minulých letech, dotestovat nejpřesnějšími molekulárně genetickými metodami **(DNA)**. Tím se dál zefektivní a zkrátí proces určování nejvhodnějších dárců pro nemocné.
3) Obhájit i do budoucna odbornou **mezinárodní akreditaci** smluvních laboratoří.
4) Dál hledat **prostředky na inovaci a rozvoj** laboratorních metod a na dokonalé informační propojení pracovišť,

Udržíme-li i nadále Vaší podporu, je reálné tyto cíle naplnit, ve prospěch všech nemocných, kteří službu registru potřebují a v budoucnu budou potřebovat.

DAROVALI ŠANCI NA ŽIVOT

V posledním roce podstoupili odběr dřeně či krevních kmenových buněk pro záchranu neznámého člověka tito obětaví lidé. Vážíme si Vás a upřímně děkujeme, stejně jako všem ostatním registrovaným dárcům ČNRDD, kteří jsou připraveni učinit totéž, kdykoli bude potřeba.

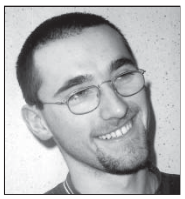
Ing. Josef Trávníček, 42 let
Hluboká n.Vltavou, vedoucí živočiš.výroby ZD Hosín. V dubnu daroval dřeň již druhému pacientovi. *„Poprvé to byl takový krok do neznáma, tentokrát jsem šel bezestrachu, s plnou důvěrou. Pokládám to za něco úplně přirozeného a normálního. Může-li to někomu pomoci, tak proč bych to neudělal?“*

Jitka Nezbedová, 35 let
Máma dvou školáků, učitelka středního odborného učiliště v Lovosicích. Darovala krevní kmenové buňky. *„Rozhodně toho nelituji. Při těch injekcích jsem trochu cítila kosti, ale ne moc. Z narkózy mi mohlo být třeba hůř. Jsem ráda, že jsem to mohla pro někoho udělat. Hlavně, aby mu to dobře dopadlo.“*

Ing. František Founě, 54 let
Vývojový pracovník Výzkumného ústavu textilních strojů Liberec. *„Odběr dřeně je velmi silný zážitek i pro dlouholetého dárce krve. Intenzivně vnímá svoji zodpovědnost a víru v dobrý konec věci. U dárce jde jen o malé vlastní nepohodlí. Pokus o záchranu lidského života za ně stojí.“*

Marcel Brož, 27 let
Absolvent SZŠ v Pelhřimově, namířeno za prací do Ameriky. Daroval krevní kmenové buňky. *„V registru jsem od civilky v nemocnici. Měl jsem vzor – pelhřimovského primáře Dr. Příborského, který dřeň dával před čtyřmi roky. Jsem rád, že i já mohl takhle pomoci. Mám někde nového bráchu…“*

Ing. Vladislav Rameš, 31 let
Systémový manažer PVT, a. s., Č. Budějovice, zajišťuje počítačovou techniku bankovních služeb. *„V registru jsem už od vysoké školy, zapsali jsme se s celou partou spolužáků. Vyšlo to a jsem rád. Je to hezké, dostaneteli příležitost dát druhému šanci žít. Ať už je výsledek jakýkoliv.“*



Marek Budinský, 21 let
Z Litoměřic, student vys.odborné školy, obor záchranář. Do registru vstoupil vloni se svými spolužáky. *„Když do toho jdete, je ve vás takový kousek nejistoty, co bude. Teď ale rozhodně nelituji a kdyby bylo potřeba, šel bych klidně znovu, pro kohokoliv.*

Pavel Foitl, 24 let
Projektant rodinné firmy Fomatherm Č. Budě jovice, v době odběru na vojenské presenční službě. *„Krev dávám od průmyslovky a od té doby jsem také v registru. Cítím to jako morální povinnost, když můžu. I naši doma to podporují. Když se to tak vezme, nic to není. Ať to tomu druhému poslouží.“*

Ladislav Zicha, 27 let
Truhlář-soukromník, Želechovice na Zlínsku. *„Do registru jsem se přihlásil jako dárce krve. Nevím, proč by se toho měl někdo bát. Tahle věc zdravému člověku nemůže ublížit. A jestli se tím nějaký jiný člověk uzdraví, je to takové pěkné zadostiučinění.“*

Ivana Němcová, 36 let
Prodavačka a skladnice z Mostu, máma tří synů. *„Do registru mě přemluvila kamarádka. Jsme tam i s manželem, ten dává i krev. Já si totiž myslím, že by tam měli být všichni zdraví lidé. Mohlo by se uzdravit víc nemocných. Ten odběr jsem čekala horší, než doopravdy byl. Jen trošičku bolí záda…“*

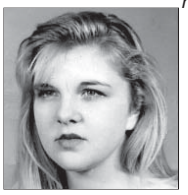
Karel Špaček, 32 let
Modelář v podniku Barum, Otrokovice. *„Do registru jsme se hlásili v zaměstnání, ale je tam i manželka, která je zdravotní sestrou. Nikdo nemůže vědět, jestli sám nebo děti nebudou někdy něco podobného potřebovat. Je to dobrá a užitečná věc. Šel bych znovu.“*

Jiří Klíč, 41 let
Pracovník bytového druzstva Liberec *„Dávám krev už léta a přihlásit se do registru mi přišlo úplně samozřejmé. Je dobře, že taková věc existuje. Těžko si představit, kdyby někdo blízký takhle těžce stonal a dárce by pro něj nebyl. Kdybyste mě zase potřebovali, půjdu znovu. Rád.“*

Danuše Civínová, 30 let
Majitelka obchodu s květinami, Dubá u České Lípy, máma dvou dětí. *„My měli zkušenost s takovou zlou nemocí v příbuzenstvu a umím si představit to zoufalství. Do registru jsme vstoupili s manželem a celá rodina to podporuje. Mám z toho teď moc hezký pocit. Té nemocné upřímně držíme palce.*

Josef Wiesner, 24 let
Manažer podniku SWS Slušovice. *„Pro mě je hlavní prioritou lidský život a ve srovnání s tím je drobné osobní nepohodlí zanedbatelné. Je-li někde člověk, který může díky mé dřeni žít, nelze váhat ani vteřinu. Já měl odběr jako hezké 4dny dovolené a víc bolelo snad jen sundavání náplasti.*

Jana Průková, 20 let
Maturantka gymnázia z Trhových Svin u ČB, nyní studující FAV v Plzni. Darovala krevní kmenové buňky. *„Přihlásila jsem se ještě na gymplu a když mě teď vybrali, měla jsem opravdovou radost, že v tom registru nejsem jen tak naprázdno. Vážně to nic není a jsem ráda, že se hlásí i další kamarádi.“*



Ivona Přechová, 26 let
Učitelka základní školy v Třešti na Jihlavsku. *„V registru jsem od studia, vím, že je potřeba co nejvíc mladých dobrovolníků. Měla jsem známou s leukémií a viděla jsem, co ta nemoc dělá. Že mohu někomu pomoci zrovna já, mě příjemně překvapilo. Myslím, že tohle by měl udělat každý, kdo může.“*

Marie Dubovanová, 35 let
Účetní cestovní kanceláře, z Velkého Újezda u Olomouce. Máma dvou dětí. *„Já se považuju za normálního člověka a tohle je podle mě také docela normální. Mě taky spousta lidí v životě pomohla. I když jsem měla strach z narkózy, zvládla jsem to a ta zkušenost stojí za to. Ať to tomu druhému poslouží.“*

Petr Papež, 34 let
Mistr výroby zdravotní keramiky z Teplic. *„Nevidím to jako nějaké hrdinství. Když někdo potřebuje mou dřeň, znamená to, že má vážný problém. Pro mě je svým způsobem štěstí, že mohu pomoci zrovna já, není o čem diskutovat. Lidi trochu straší, ale opravdu to nestojí za řeč.“*

Michal Brožek, 35 let
Pracovník nápravného zařízení, Plzeň. Daroval krevní kmenové buňky. *„Člověk vidí, kolik je kolem různého neštěstí a tak pomáhá, jak může. Krev dávám ze stejného důvodu. Já jsem tu vlastně jen prostředník. Pro mě je dar, že mohu někomu dát šanci. Potřebuje to a vy nemůžete jednat jinak.“*

Pavel Ertelt, 21 let
Student informatiky VŠZ Praha, z Ostrova n.Ohří. *„Do registru jsme se zapisovali s kamarádem ještě před maturitou, na výzvu v rádiu. Ani jsem nevěřil, že mě někdy vyberou, ale když to teď vyšlo, byl jsem rád, moc. Je to pěkné a kdyby byla znovu příležitost, nebudu váhat.“*

Jan Odložil, 25 let
Z Tlumačova na Zlínsku. Daroval dřeň i krevní kmenové buňky. *„Proč jsem se přihlásil? Můžu jen opakovat všechno to, co už řekli druzí přede mnou. Nic mě to nestojí, ani žádnou zátěž. Je to prostě pro někoho, který neměl to štěstí v životě, jaké mám já. Tak mu teď jenom přeju, ať se mu zadaří.“*

Karel Jičínský, 26 let
Podnikatel v oblasti výpočetní techniky z Ústí n.L. *„Já říkám, že lidé by měli být k sobě hodní. Proč nepomoci, když mi to neublíží a jiný tím získá naději. Ať už se uzdraví nebo to dopadne hůř, ta šance za to stojí a každý si ji zaslouží. Nehledě na to, že je to krásný pocit vědět, že jsem pomohl.“*

Martin Vašata, 24 let
Lisař u soukromé firmy v Hradci Králové. Daroval krevní kmenové buňky. *„Je to docela jednoduché. Dávám krev a plasmu, stejně jako táta i bráchové. A tohle není nic jiného, přitom tím někomu můžete zachránit život. Já říkám, že se toho nikdo nemusí bát. Sobě neublíží a druhému pomůže“.*

Jak se daruje kostní dřeň

Transplantace dřeně nabízí záchranu života těžce nemocným v jinak neřešitelné situaci. Mnozí lidé si ale způsob darování dřeně neumí přesně představit. Panuje obecný názor, že jde o extrémně bolestivý a zřejmě i dost nebezpečný zákrok. Nemálo lidí si dokonce stále myslí, že se dárci odebírá kus kosti a ten se voperuje pacientovi. Jak se to tedy vlastně dělá?

Klíčem k transplantaci dřeně jsou tzv. kmenové buňky, zdroj všech typů krvinek. Kmenové buňky normálně sídlí v dutinách kostí, ale za určitých okolností mohou vyplavat i do krevního oběhu. K úspěšné transplantaci jich stačí jen setina běžné tělesné zásoby – množství, jehož chybění zdravý dárce vůbec nepocítí. Pacientům se podají do žíly podobně jako krevní transfúze. Jakmile se s krví zanesou do kostí, rychle se v nich pomnoží a nemocnému obnoví zase normální krvetvorbu.

DÁRCE!
Tvá odmena je malá,
až úzkostí dech se nalyká.
Díky je slovo slabé,
snad ÚCTA je to méně.

Kmenové buňky je možné dárci odebrat dvojím způsobem: z kosti a z krve.

1/ Klasický odběr dřeně z kosti

se provádí v celkové anestézii na chirurgickém sále. Přes kůži v bederní krajině se zavedou dvě odsávací jehly do zadních hrbolů pánevních kostí. V těch místech je kost hluboká a pevná a vpich ji nemůže poškodit. Dřeň se natahuje po kapkách stříkačkami spolu s příměsí krve, které bývá kolem jednoho litru. Aby krevní ztráta nezpůsobila dárci nadměrnou zátěž, v předstihu před výkonem si dárce uschová na transfúzní stanici jednu konzervu vlastní krve. Tu pak během odběru dřeně dostane nazpátek jako tzv. autotransfúzi. Existuje pouze jediné, vcelku minimální riziko v souvislosti s podáním narkózy. Zdravotní stav dárce je proto před plánovaným odběrem důkladně ověřen lékařským vyšetřením.

Odběr dřeně na sále trvá asi hodinu. Dárce spí a žádnou bolest necítí. Po probuzení z narkózy mohou někteří vnímaví lidé cítit určitou žaludeční nevolnost, která přejde za několik hodin. Teprve po vyprchání účinku anestetik se zpravidla objevuje větší či menší bolest v zádech, podobná bolesti po namožení nebo uhození. Je působena krevním výronem v kosti, který se vstřebá během několika dalších dní. Druhý den po odběru je dárce schopen propuštění z nemocnice. Protože má nárok celkem na čtyři dny placeného pracovní volna, nepotřebuje většinou žádnou pracovní neschopnost.

2/ Odběr krevních kmenových buněk

je novější způsob dárcovství. K transplantaci jsou krevní kmenové buňky prakticky stejně využitelné a v některých vybraných případech dokonce i výhodnější. Kmenové buňky se z krve dárce zkoncentrují při průtoku speciálním přístrojem - separátorem, podobně jako se od běžných dárců krve získává plasma nebo krevní destičky. Odběr – tzv. aferéza, nevyžaduje žádnou narkózu. Rozdíl od darování plasmy či destiček je jen v tom, že před odběrem se kmenové buňky musí vyplavit v dostatečném počtu z kostí do krve. To se dosáhne pomocí tzv. růstového faktoru pro granulocyty. Je to bílkovina tělu vlastní, která u lidí normálně reguluje růst a zrání krvinek. Podá-li se v lékové formě, za několik dní vyvolá namnožení kmenových buněk, které opouštějí dřeň a objeví se v krvi. Podání růstového faktoru je pro zdravého člověka bezpečné. Před odběrem kmenových buněk si dárce několik dní píchá růstový faktor jako malé podkožní injekce. Po nich se dočasně zvýší počet bílých krvinek a někdo pozoruje tzv. "chřipkové potíže" – pobolívání hlavy, svalů, občas i malé zvýšení teploty. Všechny tyto příznaky jsou neškodné a samy zmizí poté, co injekce skončí.

Zpravidla pátý den podávání růstového faktoru je vyplavení kmenových buněk největší a zahajuje se odběr na separátoru. Je to přístroj, který si můžeme zjednodušeně představit jako automatickou pračku na krvinky, řízenou počítačem. Krev, odváděná ze žíly, v něm prochází systémem hadiček a komůrek a pomocí šetrného odstředění se z ní oddělují kmenové buňky. Ty zůstanou uvnitř přístroje v malém sběrném vaku. Nepoškozená krev se dárci průběžně vrací do druhé žíly.

Má-li dárce na rukou dobré žíly, které udrží silnou jehlu, napojení na separátor je velmi jednoduché. O malinko složitější je to, jsou-li žíly slabé, protože přístroj ke správné funkci potřebuje svižný průtok krve. Pak se před odběrem zavádí plastiková hadička – kanyla do tzv. centrální žíly, obvykle stehenní v oblasti třísla. Technika zavedení kanyly vpichem přes kůži při místním znecitlivění je jednoduchá a v zásadě nebolestivá. Po skončení odběru se kanyla jednoduše vytáhne.

Odběr kmenových buněk na separátoru trvá 4 – 5 hodin. Ležení může být někdy trochu nepohodlné, dobu ale je možné zpříjemnit si čtením, televizí nebo i spánkem.

Po skončení odběru se množství získaných kmenových buněk přepočítává vzhledem k váze příjemce. K získání transplantační dávky stačí často jediný odběr. Dárce pak může ještě týž den nebo druhý den ráno odjet domů. Je-li třeba množství buněk doplnit, separace se opakuje druhý den ještě jednou. Po odběru dárce nemá žádné problémy. Protože má nárok na stejné čtyři dny volna jako při klasickém odběru dřeně, potřeba pracovní neschopnosti by byla naprostou výjimkou.

Dárcovství dřeně je u nás, stejně jako na celém světě bezplatné a anonymní, považované za jeden z nejvyšších možných darů člověka jinému člověku v nouzi. Podstoupily jej u nás již desítky registrovaných dobrovolníků, někteří z nich dokonce opakovaně. Další se ke stejnému kroku bez zaváhání připravují. Lidé, kteří pro záchranu svých spoluobčanů obětují čas, nepohodlí i bolest, zasluhují obdiv a úctu. Kéž je takto statečných lidí u nás rok od roku víc.

MŮŽETE ZACHRÁNIT LIDSKÝ ŽIVOT

Do Českého národního registru dárců dřeně může nově vstoupit každý zdravý člověk ve věku 18-35 let. Přihláška je možná písemně i telefonicky na některé z uvedených adres. Bližší informace získáte na každé transfúzní stanici v ČR nebo na internetu www.kostnidren.cz. Účast v registru je anonymní a pečlivě chráněna před jakýmkoliv zneužitím osobních dat. Odstoupit lze i bez udání důvodu. Jediný závazek je odpovědnost k vlastnímu svobodnému rozhodnutí.

	dárcovská centra ČNRDD:	telefon
Brno	Transfúzní odd., Tomešova 12, 649 01 Brno	05/ 4323 3267
České Budějovice	Transfúzní odd., B.Němcové 54, 370 01 Č.Budějovice	038/ 787 3345
Hradec Králové	Transfúzní odd., Šimkova 860, 500 36 Hradec Králové	049/ 583 3562
Most	Transfúzní odd., J.E.Purkyně 270, 434 64 Most	035/ 617 2595
Olomouc	Imunolog. ústav FN, I.P.Pavlova 6, 775 20 Olomouc	068/ 5415 116
Ostrava	Transfúzní odd., 17.listopadu 1790, 708 52 Ostrava	069/ 698 4441
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 17.listopadu 12, 305 99 Plzeň	019/ 740 2829
Ústí n.Labem	Transfúzní odd., Soc. péče 3313/129, 401 13 Ústí n.L	047/ 568 3453

Dříve registrovaní dárci,

nezapomínejte, prosím, hlásit centru, kde jste registrováni, aktuální změny svého příjmení, adresy a telefonu (nejlépe i s datem Vašeho narození).

Kdykoli v budoucnu, možná už zítra může někdo potřebovat dřeň právě Vašeho typu. Při současném zákonu o ochraně osobnosti nemáme možnost získat informace o Vašem pobytu jinak než od Vás samých. Pokud Vás nenajdeme včas, naděje nemocného se ztrácí zbytečně.

Lidé, kterým jste dali příležitost...

Milena Kadlecová našla svého zachránce v létě 1999. Teď začíná pomáhat v nadaci.

Milena onemocněla leukémií před třemi roky. Jakou statečnost musí v sobě najít dívka, která ví, že kromě transplantace pro ní neexistuje možnost vyléčení? Kdo tuší, kolik odvahy a síly je potřeba mít ještě dlouho poté, v období náročné rekonvalescence po transplantaci? Po dvou letech zápasu a překonávání nemalých nesnází cítí jako jeden ze svých životních úkolů pomáhat těm, kteří jsou teprve na začátku cesty. Nedávno se zapojila mezi aktivní spolupracovníky Nadace pro transplantace kostní dřeně a plánuje si, co všechno může pro společnou věc ve svém kraji udělat. Když se ji zeptáte, jak zpětně vnímá své pocity k dobrovolným dárcům dřeně, vypovídá:

„Na otázku, co pro nemocného člověka znamená DÁRCE, těžko hledáte slova. Mám pocit, že situace, ve které se člověk ocitá při prvním zjištění diagnózy, se dá přirovnat k trosečníkovi. Plujete si po moři života a najednou se zvedne vítr a zanese vás na pustý ostrov s minimálními zásobami a rozbije vaši loď. Jste sám a víte, že do vyčerpání zásob zbývá pár měsíců, snad pár let? Jen na tuhle dobu vám ostrov poskytne obživu a potom zemřete. Zemřete sám, tiše, pokud se včas nenaplní vaše jediná naděje. A tou NADĚJÍ je pro nás nemocné právě DÁRCE. Dárce, který připluje na velké lodi, vezme nás na palubu a daruje nám život! Slyšíte to krásné slovo?! ŽIVOT! Ten pocit se nedá vyjádřit slovy. Dárce je pro nás jako anděl, který nám vrátí to, co by bez něj zmizelo. Zmizelo v nekonečném tichu, pokryto bolestí a slzami našich blízkých. Dárce je pro nás třetí rodič, stejně, jako máma a táta. Upřímné DÍKY VÁM VŠEM, kteří máte odvahu a nabídnete svou loď na záchranu našich životů!“

Dnes čtyřicetiletý Míla Prchal se léčil pro nádor mízních uzlin tři roky. První chemoterapie „zabrala“ jen dočasně. Když se nemoc letos na jaře vrátila, jedinou opravdovou šancí už byla jen transplantace. Vhodný dárce v rodině nebyl.

„Byl jsem s tím vyrovnaný, věřil jsem. Když se pak pro mě dárce našel, byla tu zas naděje. Den, kdy mi přivezli nové krvinky, jsem prvně cítil nepopsatelnou úlevu. Náladu, i jiskru v oku… Ne že by to bylo lehké, člověk při tom ledacos zažije. Ale stojím, moc stojím o to se uzdravit. Je to pět měsíců a je mi fajn, je to paráda. Co o tom říci víc... Obdivuji ty, kteří jdou a takto pomohou, ani se neptají komu. I naši a ti, co mě znají, to obdivují. Mnoho našich známých se také přihlásilo do registru. Je to dobrá práce.

Miloslav Prchal se zotavuje po transplantaci, provedené letos v červenci.

Miloslav Benda po dvou letech, díky neznámému dárci, může prožívat radost s první vnučkou.

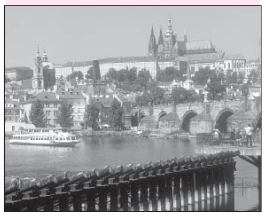
„Mě to zezačátku vůbec nedocházelo“, vzpomíná Miloslav Benda na období, které předcházelo jeho transplantaci.

„Když jsem se dozvěděl, že mám akutní leukémii, bral jsem to, jako kdybych dostal chřipku. Den po svých čtyřicátých narozeninách jsem nastoupil do nemocnice na chemoterapii a věřil jsem, že do měsíce budu zase fit. Jenže pak se ukázalo, že prognóza nebude tak růžová. Že typ leukémie, co jsem měl já, se vrací a že mám šanci přinejlepším na dva roky. Co s tím můžete dělat? Leda tak doufat. Zažil jsem předtím už hodně zlých věcí. Ale chtěl jsem vidět ještě svou dceru alespoň jak se vdává. Nebo bude-li mít děti. V tu chvíli přestanete myslet na to, co bude za deset let a začnete vidět docela jiné, konkrétní cíle. Alespoň o nějaký ten rok navíc. Transplantace pro mě byla šance...

Dřív, dokud jsem byl zdravý, jsem na podobné věci vůbec nepomyslel. Že jsou nemoci, že jsou nějací dárci dřeně. Že existují lidi, kteří chtějí pomoci druhému a nic za to nechtějí. Moje zkušenosti z dřívějška byly dočista jiné, horší. Učily mě být tvrdý, chránit se slupkou. Teď to vidím docela jinak. Bez dobrovolného dárce, bez jeho ochoty pomoci bych tady nejspíš už nebyl. Překvapilo mě, kolik takových lidí je. Po těch zkušenostech, kterými jsem prošel, se člověk hodně změní a začne přemýšlet. Kdyby to bylo možné, sám bych teď určitě neváhal a šel sám do registru. Možná, že to jednou za mě oplatí moje dcera. Že bude mít příležitost dát naději zase někomu jinému.“

Co chystáme v příštím jubilejním roce

Nadace pro transplantace kostní dřeně vykonala za roky svého působení mnoho užitečné práce pro zlepšení osudů těžce nemocných lidí v naší zemi. Největší zásluha v ní patří tisícům a tisícům obětavých občanů našeho státu a jejich nezištné pomoci. Na jaře příštího roku oslavíme výročí deseti let naší společné práce. Přijměte prosím náš velký dík za všechno, co jste pro společnou věc vykonali, a zároveň upřímné pozvání na akce, které plánujeme příští rok k oslavě jubilea. Budeme se na vás těšit.



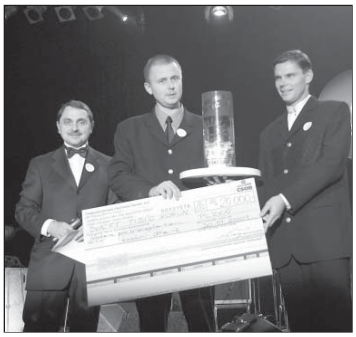
Akce připravované na rok 2002

17. 2.	**Slavnostní večer k 10 letům nadace** Divadlo J. K. Tyla v Plzni
12. 4.	**Slavnostní poděkování dárcům dřeně** Obecní dům Praha, koncert Talichova kvarteta
24. - 26. 5.	**3. pracovní setkání spolupracovníků nadace** Hotel Hrazany u Slapské přehrady
6. 6. - 28. 7.	**Výstava Českého večerníčku** Palác Adria Praha, mediální partnerství ČT
23. 6.	**6. ročník „Kapky“ u benzinových čerpadel** celostát.akce skautských oddílů a střed.škol
24. - 30. 6.	**IV. letní filmový festival Plzeň**
průběžně celý rok:	Koncerty pro nadaci v Zpč.muzeu v Plzni Koncerty, kulturní a sportovní akce na mnoha místech republiky, Časopis Naděje, internetová stránka a další „překvapení“.

Podrobné informace o všech akcích získáte v kanceláři nadace.

Děkujeme našim sponzorům

V letošním roce 2000 věnovali nadaci velké finanční částky tito sponzoři: Sazka, a.s. 400 000.- Kč, Elis Plast, s.r.o. 60 000.- Kč, ŽB – Trust, inv.spol. 50 000.- Kč, ÚMO 3 města Plzně 50 000.- Kč. **Upřímné díky!**



30. 11. se v plzeňském kulturním domě Invest konaly oslavy 10. výročí rádia FM Plus. Dar hostů večera, víc než 29 tisíc korun, nadaci osobně předal ředitel rádia pan Zbyněk Suchý. Další příspěvek, šek v hodnotě 20 000 Kč, nadace obdržela od plzeňské pobočky ČSOB z rukou jejího ředitele pana Ing. Zdeňka Štěpánka. Spolupráce těchto dlouholetých partnerů nadace byla přislíbena i do budoucna.

Známá česká sázková kancelář, společnost SAZKA, a.s., je dlouholetým sponzorem nadace a její finanční dary již po léta výrazně přispívají ke stabilním příjmům naší organizace. Na základě dohody mezi nadací a vedením této akciové společnosti bude od příštího roku zvýšena dosavadní sponzorská částka 400 tisíc Kč ročně na jeden milion korun. Společnost SAZKA se tak stává do příštích let generálním partnerem Nadace pro transplantace kostní dřeně. Upřímně a ze srdce děkujeme.

sazka

Nadace pro transplantace kostní dřeně

předseda správní rady: MUDr. Vladimír Koza
výkonný ředitel: Martin Pecka

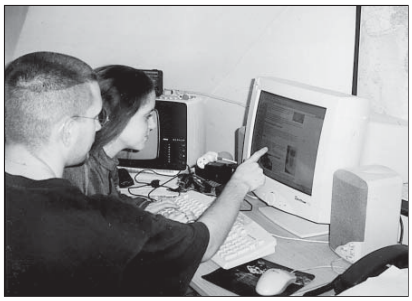
adresa:
alej Svobody 80, 323 18 Plzeň
tel: 019/ 7521 753, 7259 064
fax: 019/ 7521 753
e-mail: nadace@kostnidren.cz
http://www.kostnidren.cz

konto:

ČSOB Plzeň 043 43 043 / 0300
Expandia 43 43 043 / 2400

Najdete nás na internetu

Na internetové stránce nadace můžete již nyní najít mnoho dalších informací o dárcovství dřeně i o nadaci. Začátkem příštího roku představíme aktualizovanou verzi stránky, kde budete pravidelně nacházet poslední výsledky práce registru a novinky o akcích nadace. Chystáme i stránku pro pacienty a webovou verzi časopisu Naděje.



Otevírejte pravidelně www.kostnidren.cz!

Český národní registr dárců dřeně

předsedkyně správní rady: JUDr. Anna Outlá
vedoucí lékařka koordinačního centra:
MUDr. Helena Pittrová

adresa:
alej Svobody 80, 323 18 Plzeň
tel: 019/ 7533 300, 7103 725
fax: 019/7259 072
e-mail: pittrovah@fnplzen.cz
http://www.kostnidren.cz

konto:

ČSOB Plzeň
027 9942 803/ 0300

Redakce časopisu Naděje: MUDr. Mája Švojgrová, Nadace pro transplantace kostní dřeně. Grafická úprava: Kletr Plzeň. Tisk: TYPOS, tiskařské závody, a.s.