NADĚJE

Časopis Nadace pro transplantace kostní dřeně

Dejte život

ročník 9 prosinec 2002

Dopis předsedy nadace

Dámy a pánové, milí přátelé,

letošním rokem uplynulo deset let od chvíle našich společných začátků. Transplantace dřeně byly tehdy naprosto v plenkách. Vzpomene ještě někdo na mediální kampaně jednotlivců z počátku devadesátých let, na zoufalé akce pacientů, hledajících vhodného dárce či prostředky, aby mohli být transplantováni v cizině? Díky Vám se vše stalo minulostí. Dnes máme registr s více než 24 tisíci dobrovolných dárců, počítačové napojení na mezinárodní databázi sedmi milionů dárců celého světa, mezinárodně akreditované laboratoře… A především – každoročně transplantujeme desítky jinak nevyléčitelných pacientů.

Nic z toho pochopitelně nebylo jednoduché. Snad jako by nám to chtěl právě letošní, desátý rok připomenout. V prvním pololetí vstoupil do registru zatím rekordní počet dárců, téměř pět tisíc dobrovolníků. Organizovali jsme tisíce náročných vyšetření, nadace potřebovala získávat obrovské prostředky na jejich úhradu. Pak přišly povodně a s nimi přirozený odliv podpory. Ne, nebylo to lehké, ale – stálo to za to! Právě v tomto jubilejním roce jsme uskutečnili zatím největší počet odběrů dřeně, nejvíce pacientů se dočkalo svého dárce. Mohli jsme pokračovat i v dalších programech pro nemocné. Děkujeme Vám za ně z celého srdce. Děkujeme Vám za veškerou podporu v uplynulých deseti létech. A budeme věřit, že program nadace si udrží Vaši přízeň i do let budoucích.

S přáním šťastných Vánoc a hodně zdraví v novém roce

MUDr. Vladimír Koza
předseda správní rady

10 let společného programu

NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

1992 – 2002

Český národní registr dárců dřeně

Nadace na prahu jedenáctého roku

Co říci o období uplynulých deseti let?

Nadace pro transplantace kostní dřeně (NTKD) začínala na jaře 1992 s malou skupinkou nadšenců s cílem dát naději těžce nemocným, pro něž v té době neexistovala možnost získat nepříbuzného dárce dřeně k život zachraňující transplantaci. Od té doby prošla původní organizace mnoha změnami, o nichž jsme vás každoročně informovali na stránkách našeho časopisu. Prvotní záměr, existence kvalitního registru dobrovolných dárců dřeně v České republice, je naplňován snad lépe, než si kdokoliv před deseti lety mohl představit, a čerstvé výsledky najdete opět o list dál.

Pro změnu českých zákonů se NTKD transformovala před čtyřmi roky na organizaci, shromažďující finanční prostředky a vynakládající je na veřejně prospěšné cíle formou grantů. Cíle však zůstaly stejné – pomáhat dál rozvoji transplantací dřeně v České republice a poskytovat podporu nemocným v jejich nejtěžší situaci. Stejná zůstala i původní filozofie našeho společného projektu: Tam, kde nepomohou stát a oficiální instituce, musíme si pomoci vlastními silami, jeden druhému. Právě proto existuje dnes v naší zemi program, který pomáhá a který přinesl prospěch již stovkám našich spoluobčanů, kteří by si svými prostředky pomoci nemohli. A je skoro neuvěřitelné, že do současnosti pracuje naše nadace především za pomoci dobrovolných spolupracovníků s pouze dvěma placenými zaměstnanci. Režijní výdaje na zajištění veškerých akcí má trvale pod 15 % celkového finančního obratu.

Příjmy a výdaje nadace I – X /2002

příjmy :	**8 117 113,-**
výdaje :	**10 252 646,-**
z toho:	
zajištění akcí + režie nadace:	**1 459 158,-**
granty:	**8 793 488,-**

Podrobná uzávěrka hospodaření za celý rok bude k dispozici ve výroční zprávě na internetových stránkách nadace www.kostnidren.cz v březnu 2003.

Ze setkání k 10 letům ČNRDD, prosinec 2001. Uprostřed jedna ze zakládajících vůdčích osobností registru Doc. MUDr. Adéla Bártová,CSc., vlevo prim. MUDr. Vladimír Koza. Vpravo ředitel nadace Martin Pecka.

Příjmy Nadace

V letošním roce obdržela NTKD 1 220 000 Kč od velkých sponzorů (Sazka, Elis Plast, SM Energetika) a 1,3 milionu jako úrok ze základního jmění z Nadačního investičního fondu. Souhrn z darovacích smluv od menších sponzorů bude letos kolem 2 milionů korun. Víc než polovinu příjmů ale představují, stejně jako v minulých letech, drobné příspěvky od statisíců obětavých lidí v naší zemi, tj. součet částek, které nám posíláte složenkami, drobné z nadačních kasiček a výsledky sbírek při mnoha a mnoha drobných akcích, pořádaných našimi spolupracovníky.

Výdaje na grantové programy I – X /2002

dárcovství kost.dřeně	6 500 000,-
přístroje, investice	1 635 000,-
podpora pacientů	408 000,-
vzdělávání	274 488,-
vědecké projekty	0,-

Dárcovství kostní dřeně

je dlouhodobým hlavním programem naší nadace. Drahé testování zdravých dobrovolníků totiž není hrazeno zdravotními pojišťovnami a nelze je zaplatit jinak, než z nestátních zdrojů. Na kompletní vyšetření každého jednotlivého nového dárce při vstupu do registru vynakládá nadace cca 4000 korun. V letošním roce byla potřeba výdajů do této oblasti zcela mimořádná. Díky nad očekávání úspěšné kampani televize Nova, zaměřené na nábor nových dárců, se do Českého národního registru dárců dřeně přihlásilo letos víc než pět a půl tisíce nových dobrovolníků. Nadace zvládla tento nápor jen s pomocí předem vytvořené finanční rezervy z minulého roku. Přesto určitá část nově zařazených dárců mohla být vyšetřena jenom na základní transplantační znaky a přes 700 nově přihlášených dárců bylo sice zařazeno, jejich krevní vzorky však čekají zamrazené k pozdějšímu otestování, až se finanční situace zlepší. Pevně věříme, že to bude velmi brzy: mnoho nemocných na svého vhodného dárce stále čeká.

Vedoucí prosperujících podniků, nechcete zvážit úhradu dárcovského testování svým zaměstnancům?

Zdravých lidí, ochotných stát se dárcem dřeně, je v naší zemi mnoho, daleko víc, než kam sahají současné finanční možnosti naší nadace. Finanční stránka věci je také hlavní důvod nynější horní věkové hranice náboru nových dárců do registru. Některé podniky předběžně slíbily…

Investiční výdaje

Je nepochybně bezpočet oblastí, kde by transplantační program potřeboval peníze navíc. V letošním roce s mimořádným přílivem nových dárců dřeně dala NTKD přednost nutnému vybavení laboratoří tkáňových znaků. Pro centra Českého národního registru dárců dřeně v Olomouci a Plzni zakoupila tři speciální přístroje, které už letos a hlavně v příštích letech umožní rychlejší a kvalitnější testování dárců i přesnější výběr vytipovaných dárců pro jednotlivé pacienty.

Podpora nemocných po transplantaci

Kdo prodělal transplantaci dřeně, ví, co to obnáší. Dlouhá rekonvalescence, opakované a často daleké dojíždění na kontroly, mimořádné výdaje za telefony, mnohdy potřeba ubytování rodinných příslušníků v místě transplantačního centra a mnoho dalších neplánovaných výdajů. K tomu zpravidla navíc pokles nebo i ztráta původního výdělku. Ne každá rodina se může s takovými nároky vyrovnat bez významného snížení životní úrovně. Pro tyto zdůvodněné případy nadace nabízí již druhým rokem částečnou podporu. Letos byla poskytnuta 19 pacientům po transplantaci ze šesti krajů republiky.

Vzdělávání

V letošním roce umožnila nadace grantovým příspěvkem účast na různých výukových akcích v transplantační, hematologické a onkologické problematice deseti českým lékařům a 72 zdravotním sestřičkám. Na příští rok nadace plánuje finančně podpořit připravované vydání několika vzdělávacích publikací pro zdravotní sestry a pro nemocné. Účinnost tohoto programu na sobě pocítí ti, kteří se se ztrátou zdraví nebo i transplantací mohou potkat v budoucnu.

Děkujeme všem

Nadace pro transplantace kostní dřeně je organizací, která po celou dobu své existence stojí na pomoci celého českého národa, na nezištné podpoře všech, kterým není lhostejný osud druhých lidí. Úctu a obdiv zaslouží všichni ti, kteří jako dobrovolní dárci dřeně nabízejí naději na život neznámým lidem. Poděkování právem patří všem dobrovolným spolupracovníkům nadace, kteří ve svém volném čase, bez nároku na odměnu, konají tolik užitečné práce. Dík zaslouží každý, kdo ze svého mála věnoval sebemenší korunu. Bez vás by toto společné dílo nikdy neexistovalo.

Ptáte se nás na transplantace

Kdo potřebuje transplantaci dřeně?

Dospělí i děti s některými typy leukémií, nejtěžšími útlumy krvetvorby, některými zhoubnými nádory, děti s vážnými vrozenými poruchami obranyschopnosti nebo látkové výměny. Transplantace dřeně s nepříbuzným dárcem je vždycky poslední východisko ve stavu, kdy nemoc není zvládnutelná jiným, jednodušším způsobem.

Jak se transplantace provádí?

Dřeň nebo krevní kmenové buňky, odebrané dárci, jsou tekuté a nemocnému se podají jednoduše do žíly jako transfúze. U pacienta několik dní předchází speciální příprava léky a po transplantaci následuje ještě další dlouhodobější léčba, aby se darovaná kostní dřeň definitivně přijala.

Může se transplantací člověk úplně uzdravit?

Ano, vysoké procento nemocných se uzdraví tak, že se natrvalo zbaví léků a vede úplně normální, plnohodnotný život. Výsledek záleží na mnoha okolnostech, jako je typ nemoci, věk a kondice nemocného a především také míra tkáňové podobnosti mezi dárcem a příjemcem dřeně. Výsledky transplantací se s pokrokem medicíny rok od roku zlepšují.

Může se dobrovolný dárce setkat se svým pacientem?

Ne, z mnoha důvodů to není vhodné a registry to neumožňují. Transplantace je pro nemocného pokaždé riziková a komplikace mohou nastat ještě v době rekonvalescence. Nezná-li se dárce se svým nemocným, jsou obě strany chráněny. Dar dřeně je ale vždy dar naděje na život, ať je konečný výsledek jakýkoliv.

Dostala jsem život a naději. Lásku.

„Většina těch nejsložitějších životních situací asi zaskočí člověka bez přípravy. Kdo by také žil s myšlenkami na něco zlého, když život je tak hezký...“ Dvaadvacetiletá Jitka opravdu neměla důvod. Po maturitě na zdravotní škole a tříleté odborné nástavbě začala pracovat jako diplomovaná rehabilitační sestřička a letos plánovala přijímačky na vysokou školu, obor fyzioterapie. Prostě šťastná holka, s přáteli, sportem a spoustou dalších zálib, bez nejmenšího stínečku na duši. Loni před Vánoci dostala užívat Chloramfenikol na drobný zánět – a zas bylo všechno v pořádku. Až letos v únoru se objevila divná únava a modřiny. Lékaři zjistili selhání krvetvorby. Těžká aplastická anémie, kompletní útlum kostní dřeně, vyvolaný možná právě tím hloupým Chloramfenikolem. „Snad bylo dobře, že jsem si závažnost stavu ze začátku ani tolik neuvědomovala. Nastoupila jsem do nemocnice a začala imunosupresivní léčba. Měla jsem velkou podporu rodiny a přátel a pobyt v nemocnici se dal docela dobře snést. Všechno probíhalo tak, jak mělo, až mě jednou začala trochu bolet hlava. O dalších událostech už nevím vůbec nic... Matně si vzpomínám, že jsem se probudila a nebylo mi jasné, kde jsem. Nemohla jsem se hýbat, všude kolem mě byly přístroje…“ Byl to těžký zánět mozkových blan. A oslabené tělíčko se dávalo jen pomalu, pomalinku dohromady. „Ještě že jsem na to nebyla sama. Můj přítel Rosťa byl strašně trpělivý. Každé slůvko mě učil znova, podle obrázků a fotografií mi pomáhal na všechno si vzpomenout. Nic jsem si totiž nepamatovala, dokonce chodit jsem začínala jako malé děcko. Domů jsem se poprvé dostala až za dva a půl měsíce, ale to pořád nebylo vyhráno. Krvinky se stále netvořily… Chodila jsem na transfúze a přitom doufala, že se to vzpamatuje. Jenže – únava vám nedovolí nic dělat, objevují se problémy se žaludkem, nikam nesmíte a jste prakticky pořád jednou nohou v nemocnici. Jediné, co vás napadá, je, co bude dál... Já přece chci žít naplno a taky mít jednou rodinu a děti, které mám tak ráda...“

Po pěti měsících přišlo rozhodnutí – transplantace. Pochybnosti padly, objevil se dobrý dárce. „Měla jsem štěstí, že se pro mě našel někdo ochotný pomoci. Že si uvědomil, že to malé množství buněk kostní dřeně mu chybět nebude, zatímco mně tím dává velký dar. Naději na zdravý život.“ Jitka absolvovala transplantaci letos začátkem října a zvládla ji perfektně. Nové krvinky jí dnes pracují naplno. „Vím, že ještě není všechno za mnou, ale jsem šťastná. Určitě to stálo za to. Teď se zas mohu dívat dopředu. Už to nevzdám. Ani život, ani tu školu. Příští rok bych chtěla znovu zkusit přijímačky. Navíc bych ráda vrátila zase jiným, co jsem dostala já. Život. Naději. Lásku.“

To pro vás mohu mít zas tolik plánů…

„Já jsem dřív nikdy nestonal a tohle jsem myslel, že bude nějaká obyčejná angina“, vzpomíná Pavel na dobu před dvěma a půl roky. Ve svých tehdy devětadvaceti letech pracoval jako automechanik, se ženou stavěli svépomocí domek, dcerka v první třídě, syn ve čtvrté. „Když mi řekli, že je to leukémie, byl to šok. Dva měsíce v nemocnici, pak ještě měsíc, co jsem si užil, nechci vzpomínat. Doma byli na všechno sami, se vším si museli poradit. Jen jsem se stále utvrzoval, že to musí dobře dopadnout. I když o transplantaci se vážně mluvilo už tehdy zpočátku.“

Leukémie u Pavla nereagovala na léčbu právě nejlíp, dárce ale nebyl, a rozhodlo se tedy vyčkat a pokračovat v udržovací chemoterapii. „Chodil jsem jednou za měsíc na ty kůry a přitom se snažil žít tak normálně, jak jen to šlo. Když mi bylo slušněji, šel jsem zas něco dělat. Dokonce jsme se stihli přestěhovat do nového, říkali jsme si, bude to dobrý. Měl jsem slíbeno 15 kůr a dost. Jenže při té patnácté se mi leukémie vrátila. Všechno nanovo a hůř. Zas šest týdnů v nemocnici a znova jsme čekali – bude dárce? Vezme to někdy konec? Nezbylo nám než věřit. A doufat.“

Dobrá zpráva přišla letos v květnu. Dárce se našel, v cizině. „Je to zvláštní, ale je dobře, že ta výměna po světě existuje. Že se někdo objevil, i když ne v Čechách. Musí to být dobrý člověk. Jenom lituju, že mu nemůžu sám poděkovat. To, co je od té doby, mám už jen díky němu. Bude-li zdraví, bude všechno ostatní. Teď už je mi docela fajn. Ještě jsem trošku zvadlý, ale leukémie je pryč a léky, ty už se teď nedávno úplně ukončily. Jen aby to vydrželo. Teď už musí. Máme tolik plánů, na celý život…“

Ptáte se nás na dárcovství dřeně

Odběr dřeně na sále v celkové anestézii.

Odběr krevních kmenových buněk.

Jak se dřeň odebírá? Jsou dva způsoby: buď z pánevní kosti jehlou v celkové narkóze, nebo z krve pomocí separátoru, jako se odebírá plasma či destičky na transfúzní stanici. Nic z toho zdravému člověku neublíží.

Jak starý může být dárce? Musí být plnoletý, nad 18 let. Jinak věk rozhodující není. Důležitý je zdravotní stav dárce, který je před odběrem důkladně vyšetřen. Pouze nábor **nových** dárců je nyní omezen do 35 let, a to z finančních důvodů (vyšetření a zařazení každého nového člena registru stojí 4000 Kč).

Mohou být po odběru pozdější následky? Ne. Ve světě se uskutečnily statisíce odběrů dřeně i krevních kmenových buněk a žádné pozdní následky u dárce nebyly zjištěny.

Jak je to s mateřstvím u dárkyň? Odběr se neprovádí v těhotenství, do roku po porodu ani v době kojení. Po uskutečněném odběru však není žádné riziko otěhotnět kdykoliv, a to ani pro matku, ani pro dítě.

Platí se za odběr? Ne. Dárci se hradí cestovné, má nárok na čtyři dny placeného pracovního volna a úlevu na dani z příjmu jako dárce krve.

Český národní registr dárců dřeně

Český národní registr dárců dřeně má letos za sebou deset let činnosti a je za čím se ohlížet. Od začátků v létě 1992, kdy se z nadšení pro věc spojilo prvních sedm zakládajících dárcovských center a laboratoří, vyšetřujících tkáňové znaky, vyrostl postupně ve stabilní organizaci s napojením na celý svět. A není v nejmenším nadnesené, že je dílem celého našeho národa. Nejen pro obětavou spolupráci svých členů, registrovaných dárců. Jeho rozvoj byl a je zaplacen zcela mimo státní peníze, s podporou Nadace pro transplantace kostní dřeně, za přispění tisíců a tisíců nezištných lidí naší země.

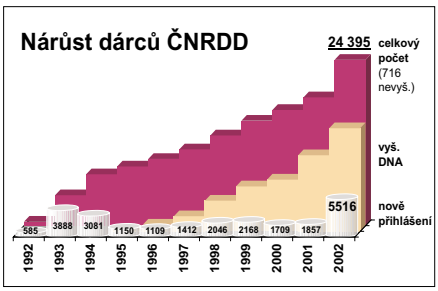
Letošek je nejen jubilejní, ale také rok rekordů

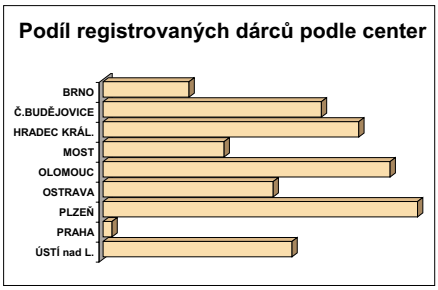
Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) získal za léta nejvíce svých dobrovolníků z řad pravidelných dárců krve. Plynulý nábor na transfúzních stanicích se totiž ukázal jako poměrně jednoduchý a velmi efektivní. Dárci krve, zdraví lidé s altruistickým zaměřením, darovat dřeň neváhají – jsou prostě skvělí. Registr tak získával zhruba 2000 nových členů ročně. Finanční prostředky Nadace pro transplantace kostní dřeně byly k této rychlosti náboru přiměřené. Dovolily dokonce rozšířit vyšetřování dárců o nejpřesnější molekulárně-genetické metody na úrovni DNA. Na konci minulého roku byli takto přesně otestováni prakticky již všichni dárci do 40 let, tj. 65 % databáze ČNRDD. Proces přesného výběru dárců pro nemocné se tím neobyčejně urychlil. A ještě se podařilo získat určitou finanční rezervu k očekávání věcí příštích.

Co se stalo od února letošního roku, ovšem přesáhlo všechny prognózy. Kampaň, připravená televizí Nova, byla úspěšnější, než kdokoliv z nás předpokládal. Proti loňsku trojnásobný počet nových dobrovolníků! Laboratoře registru pracovaly do úmoru, Nadace pro transplantace kostní dřeně si sáhla na dno volně dostupných prostředků a část zamrazených krevních vzorků dokonce ještě stále čeká na dovyšetření. Provedení základních testů naštěstí chybí už jen u 716 nově přihlášených dárců. Pevně věříme, že ne nadlouho. Což kdyby právě některý z nich byl oním potřebným dvojníkem!

A transplantace?

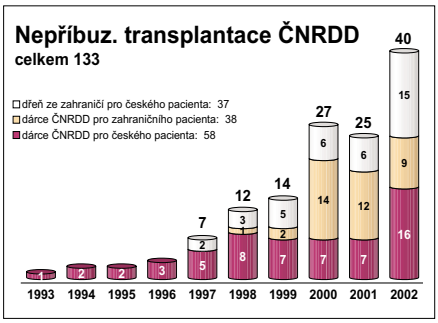
V transplantacích se letos viditelně zúročila kvalita práce z let předchozích. ČNRDD zorganizoval zatím největší roční počet transplantací, čtyřicet (poslední dvě se připravují na konec prosince). Dárci byli vytipováni na nejvyšší možnou shodu transplantačních znaků. Žádný z vybraných českých dobrovolníků nezaváhal, jediný nežádal za svůj dar odměnu. Šestnáct českých nemocných dostalo pomoc z vlastní země, 15 jich obdrželo nejvhodnější dřeň z Evropy i ze zámoří. Devět našich dárců poslalo své záchranné krvetvorné buňky pacientům za hranici. Děkujeme. Byl to dobrý rok. A příští? Mohl by být možná ještě lepší.





V Praze pracuje nové náborové centrum

V IKEM v Praze – Krči existuje přes 10 let druhá spolupracující databáze dárců dřeně, nyní se 14 tisíci registrovanými dobrovolníky. Letošní jarní kampaň však jasně ukázala, že hlavní město republiky a sídlo mnoha významných podniků, institucí a vysokých škol, má neobyčejně vysoký potenciál možných dárců dřeně – pravděpodobně větší, než celý zbytek republiky. K posílení kapacity pro pražské zájemce bylo letos v květnu otevřeno zatím nejmladší náborové centrum ČNRDD, a to v Ústřední vojenské nemocnici v Praze – Střešovicích. Upřímně děkujeme střešovickým hematologům za rychlou a velmi účinnou spolupráci a pomoc.



ČNRDD je jeden z nejefektivněji pracujících registrů ve světě

Česká republika je malá země a těžko se může měřit s velkými a zároveň bohatými státy světa. Z více než osmimilionové celosvětové databáze dárců dřeně je nejvíce registrovaných dobrovolníků v USA (3,6 milionu dárců ve 4 registrech, zapsán každý 75. obyvatel Spojených států). V Evropě je největší registr německý (1,7 milionu dárců, registrován dokonce každý 47. Němec). V Čechách je zatím dárcem dřeně jeden z 250 obyvatel. Nicméně, zkusme se srovnat se zeměmi, které s námi mají podobnou historii: Obdobný poměr v Polsku je 1 ku dvěma a půl tisícům, v Maďarsku 1 ku třem tisícům, na Slovensku registr de fakto neexistuje (215 registrovaných dárců na 5,5 mil. obyvatel). Co se týče úrovně typizace v jednotlivých zemích (konkrétně procento vyšetřených dárců na úrovni DNA), ČNRDD náleží v současné době do první dvacítky nejkvalitnějších světových registrů.

To by ovšem samo o sobě ještě nic neříkalo. Nejde o hraní se zkumavkami, jde o to, jak registr slouží svému účelu, tj. nakolik je schopen nejen dobře, ale také včas najít vhodné dárce pro ty, kteří to potřebují. ČNRDD řeší každoročně cca 80 – 90 žádostí o vyhledání dárce pro české nemocné a 300 – 400 stejných žádostí pro cizinu. Dobrá třetina českých žádostí již končívá nalezením dárce v Čechách. Do konce letošního roku daruje své krvetvorné buňky již devadesátý šestý dárce ČNRDD. Několika našim dárcům byla dokonce dřeň odebrána dvakrát. Ve statistice WMDA (Světová asociace dárců dřeně, výroční zpráva r. 2000) figuruje ČNRDD v počtu odběrů na velikost registru na pátém místě na světě!

Dál potřebujeme zvyšovat kvalitu registru a vyšetření – chybí jen peníze

Bylo by samozřejmě pošetilé chválit se či usínat na vavřínech. Nemocných, kteří kostní dřeň k transplantaci potřebují, stále přibývá: na celém světě i u nás. Indikace k transplantacím se rozšiřují na další nemoci a posunují se do vyššího věku pacientů. Nikdy nebudeme mít dárce pro každého, který by to potřeboval. A mnozí jej potřebují rychle. Cesta k tomu je nejen rozšiřovat databázi, ale především dál zpřesňovat vstupní typizaci dárců. Nejde to bez peněz. A ty – budou?

NOVÍ DÁRCI

Do ČNRDD může nově vstoupit každý zdravý člověk ve věku 18 – 35 let. Účast v registru je anonymní a je pečlivě chráněna před jakýmkoliv zneužitím osobních dat. Odstoupit lze i bez udání důvodu. Jediný závazek je odpovědnost k vlastnímu rozhodnutí.

DŘÍVE PŘIHLÁŠENÍ DÁRCI !

Děkujeme Vám upřímně za Váš úmysl dále setrvat v registru. K darování dřeně je rozhodující Vaše ochota a zdravotní stav, nikoliv překročení věku 35 let. Chcete-li však být i do budoucna dostupní těm, kteří Vás mohou potřebovat, **nezapomínejte**, prosím, oznamovat svým dárcovským centrům změny jména, adresy či telefonů. Hledáme-li Vás dlouho, naděje nemocného se může definitivně ztratit.

DÁRCOVSKÁ CENTRA ČNRDD:		telefon
Brno	Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 639 00	547 193 540
Č. Budějovice	Transfúzní odd., B. Němcové 54, PSČ 370 01	387 873 345
Hradec Králové	Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, PSČ 500 05	495 833 562
Most	Transfúzní odd., J. E. Purkyně 270, PSČ 434 64	476 172 595
Olomouc	Imunologický ústav FN, I. P. Pavlova 6, PSČ 775 20	585 415 116
Ostrava	Transfúzní odd., 17. listopadu 1790, PSČ 708 52	596 984 441
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 17. listopadu 12, PSČ 301 00	377 402 829
Praha	Hematologické odd. ÚVN Praha – Střešovice, U Vojenské nemocnice 1200, PSČ 169 02	220 203 217
Ústí n. Labem	Transfúzní odd., Sociální péče 3313/12A, PSČ 401 13	475 683 435

KOORDINAČNÍ CENTRUM ČNRDD	telefon
MUDr. H. Pittrová, MUDr. J. Navrátilová, alej Svobody 80, 323 18 Plzeň	377 533 300
http://www.kostnidren.cz., e-mail: pittrovah@fnplzen.cz	377 103 725

V roce 2002 darovali dřeň:

Zdánlivě různí lidé, srdcem si ale tolik podobní… Těžko se hledají slova, která by to dokázala vyjádřit. Za všechny, kterým jste dali naději žít, Vám patří upřímné: DÍKY.

Irena Hazuchová, 33 let, dělnice v porcelánce, Klášterec nad Ohří.

Pro neznámého malého pacienta darovala dřeň a podruhé navíc i krevní kmenové buňky. *„Přece jsem sama máma. Naše děcka, ta se teď se mnou chlubí.“* Však také mají proč.

Mgr. Jan Zámečník, 24 let, učitel ZŠ v Českých Budějovicích. Do registru vstoupil jako student i s kamarády. *„Jsem rád, že se toho můžu zúčastnit. Je to zas určitá zkušenost. Měl by to udělat každý, kdo o tom jen trochu přemýšlí. A má rád i jiné lidi a ne jenom sebe.“*

Jiří Málek, 38 let, výpravčí ze Žďáru nad Sázavou, dárce krve.

Letos daroval neznámému člověku krevní kmenové buňky. „Zahřálo mě to, že právě já mám štěstí být takhle nápomocen. Že je to k něčemu. Víc vlastně ani nepotřebuju vědět“.

Vít Herzina, 24 let, herec divadla v Mostě

„Já jsem se rozhodl v 18 dávat krev a dárcovství dřeně mi už tenkrát přišlo v pohodě. A když se přihlásíte, tak vlastně i chcete, aby vás vybrali. Tady přece není žádné dilema. Dáte někomu šanci. Zkrátka – dobrý to bylo!“

Martin Brož, 31 let, dělník z Turnova.

„Já jsem obyčejný člověk, mám rodinu, dva kluky, dávám krev. Být dárcem dřeně pro mě znamená, že můžu pomoct někomu ještě víc, než jen s tou krví. Když to potřebuje. Zdravému člověku to přece nic neudělá…“

Luděk Rejman, 44 let, nástrojař z Chomutova,

dlouholetý dárce krve a letos kostní dřeně. Žertuje, že se do registru dal z mladické nerozvážnosti. Přesto nezaváhal. *„Že to bude trochu bolet, to jsem věděl, tak co. Když to někomu pomůže, budu rád.“*

Evžen Černý, 40 let, číšník z Hradce Králové.

„Pro mě je to jasná rovnice. Jsou tu nemocní lidé, potřebují dárce a čekají, nemají nic než naději. Může to být zítra i kdokoliv z nás nebo z rodiny. Ten odběr byla zajímavá zkušenost: určitě ne žádná újma.“

Miloslav Pejcha, 45 let, skladník velkoobchodu v Plzni. *„Já se do registru zapsal, je to už pár let, na transfúzce. Ale pak jsem poznal i jednoho chlapce, co takhle stonal a hledal dárce. Když mě teď zavolali, byl jsem rozhodnutý hned. Tomu pacientovi držím palce.“*

Helena Pavlíková, 29 let, z Litvínova, vedoucí centra pro drogově závislé .

„Krev jsem dávala od zdrávky a od toho je k registru jen krůček.Když mě teď po 9 letech zavolali, byla jsem nadšená. I manžel. Mít příležitost někomu dát život! A vlastně to nic není. Podruhé bych se nebála vůbec.“

Ing. David Kopřiva, 24 let, pracuje v oboru počítačové informatiky v Brně. Dřeň daroval týden před závěrečnými státnicemi na VŠ. *„Zapsal jsem se asi jako jiní, při dávání krve na transfúzce. Beru fajn, že mi to vyšlo. Ať to vyjde i tomu, kdo to potřeboval.“*

Václav Mrtka, 31 let, zabezpečovací technik ČSD z Havlíčkova Brodu. Dával kmenové buňky. *„Mně bylo jedno, který z těch způsobů odběru se zvolí. Prostě, co je výhodnější pro toho pacienta. Hlavně aby to pomohlo. Kdyby to mělo být znovu, tak přijedu zase.“*

Martin Braune, 31 let, mistr přádelny v Oseku u Teplic. Daroval svému pacientovi dřeň a v druhé fázi i krevní kmenové buňky. *„Já bych nikdy nedokázal říct, že na to nepůjdu, i kdybych měl strach kdovíjaký. Pro mě je pěkné, že někomu můžu takhle pomoct.“*

Jakub Rožánek, 40 let, obchodní zástupce z Plzně. V registru je 10 let, už od první kampaně. *„Tenkrát mi to přišlo jako dobrý nápad a vlastně jsem si nějak přál, aby mě jednou vybrali. Nemusím vědět, pro koho to je. Dát dřeň, to není o odvaze, ale o lidskosti.“*

Vladimír Fůsek, 44 let, mistr továrny Bosch z Vidčí na Vsetínsku. *„Já se zapsal, když hledali dárce mému bratranci. Pro něj jsem se nehodil, zato teď pro někoho jiného. Není to problém. Jen si uvědomit, že by to člověk mohl potřebovat i sám, nebo někdo blízký.“*

Petr Najman, 28 let, fyzioterapeut z Písku, sportovec, polárník: loni strávil třičtvrtě roku sám v Antarktidě. *„Hrdinství? To nevím, co bych si měl pod tím představit. Ale z možnosti dát dřeň jsem měl fakt velkou radost. Jako z něčeho, co může jeden udělat pro druhého.“*

Viktor Harásek, 32 let, vlakvedoucí ze Šumperka. Daroval krevní kmenové buňky. *„Já rád zkouším různé věci. A nakonec sám nevím, jestli někdy nebudu medicínu potřebovat já. Dávám i plasmu a tohle je podobné, žádný problém. Jen ať to funguje.“*

Petr Magyar, 30 let, strojník – seřizovač z Chomutova. *„Dárcovství dřeně je správná věc. Když můžu, pomůžu. Ten člověk, i když ho neznám, na to přece čeká. Já mám dvě děcka, ale jestli se tohle povede, bude to, jako bych měl někde třetí.“*

Luboš Kutil, 25 let, dělník z Chodova u Karlových Varů, ve volnu historický šermíř. *„Přihlásili jsme se s kamarádem po kampani kolem pana Luxe. Jen si přeji, ať to tomu mému člověku vyjde. Aby mu to pomohlo. Zdraví lidé by v tomhle neměli váhat. Však to nic není.“*

Kazimír Wybraniec, 46 let, mechanik na dole Darkov, Albrechtice u Českého Těšína. *„Lidé o dřeni povídají hrozné věci, protože nevědí, oč jde. Můžu dosvědčit, že není čeho se bát. Já bych nikdy nedokázal couvnout. To už bych se pak nemohl podívat do zrcadla.“*

Šárka Losová, 24 let, z Běšin u Klatov, dispečerka mezinárodní dopravy. *„Zapsala jsem se s kamarádkou v devatenácti. Myslím, že nejsem moc statečná a doktorů se bojím. Ale člověk se nemůže tvářit, že se ho to netýká. Dárců je pořád málo. Teď jen aby se to povedlo.“*

Milan Kasan, 39 let, státní zaměstnanec z Jablonce. *„Víte, mě oslovily před 2 roky ty plakáty – Dám kočku… Myslím, že to byla dobře udělaná kampaň, emocionální. Přihlásil jsem se hned druhý den. A dokonce na mě i vyšlo. Je málo věcí, které jsem udělal takhle rád.“*

Pavel Kořínek, 36 let, průvodčí nákladních vlaků, Martinice v Krkonoších.

„Je dobré, že taková věc je. Kdybych potřeboval něco já, taky budu rád, když mi někdo pomůže. Ten odběr na separátoru je vlastně stejný, jako když dávám plasmu. A tomu nemocnému to dá život.“

Pavel Vašička, 28 let, strojař, Slavičín na Zlínsku. Dal dřeň malému děvčátku. *„Je to vlastně podobné, jako když dávám krev – normální věc, kterou by měl udělat každý. Taky mám dcerku… Je-li to pro někoho poslední šance, pak o žádné bolesti ani nevíte.“*

Setkání spolupracovníků

Hotel Hrazany u Orlické přehrady uvítal o víkendu 24. – 25. května již čtvrté setkání spolupracovníků nadace. Původně mělo přijet asi 40 lidí, chřipky ale chodívají právě po lidech. I tak se sem sjeli lidé doslova a do písmene z celé republiky: Gebauerovi z Opavy, paní Hofmanová z Lubence, paní Hübnerová z Jihlavy, paní Martincová z Písku, Romana Pužmanová z Mýta, manželé Ryškovi z Rychnova nad Kněžnou, Skřivanovi z Aše, Fanda Šidák s paní Brzobohatou z Liberce, Karolína a JUDr. Zdeňka Otevřelovy z Vyškova, Ing. Švehla ze Strakonic, Lucie Trávníčková z Nového Hrádku na Náchodsku, Filip Marek z Velkých Losenic, Květa Trejlová z Čimelic, paní Wasserbauerová z Otrokovic, Martina Hamanová z Hodonína. Šlefrovi z Trhanova vzali do party i dcerku Danielku a Ševčíkovi z Blanska přijeli s vůbec nejmladší spolupracovnicí, roční dcerkou Barunkou.

Dohromady Švedla nás nejen krásná krajina kolem Orlíku, i když i ta by za takovou cestu stála. Bylo to především přání vzájemně se poznat a seznámit, podělit se o zkušenosti ze společné práce. Předat si co možná nejširší informace o programu, na kterém tolik lidí v republice ochotně a nezištně pracuje.

Sobotní dopoledne bylo věnováno přednáškám o historii a současném stavu transplantací dřeně, naší i celosvětové problematice dárcovství dřeně a informacím o způsobech práce zahraničních nadací a charit. A samozřejmě společné diskusi o našich konkrétních možnostech a představách, kam až lze vlastními silami dosáhnout. Promítla se řada diapozitivů, videodokument, rozdaly se připravené písemné materiály. A také se každému dostala do ruky letošní cena nadace – plastika z uměleckého skla od firmy Moser, udělená v tomto jubilejním roce všem našim dobrovolných spolupracovníkům.

Pak na oběd a do přírody, a večer další, tentokrát již neformální povídání. Jak co jde (a také někdy nejde), jaké má kdo radosti (i starosti). A uplývající čas čím dál víc ukazoval, jak jsme si vlastně všichni ve svém založení blízcí. A najednou byla skoro půlnoc a paní Hübnerová u klavíru – jak je možné, že může znát doprovod na každou písničku?

V neděli ráno jsme se rozjížděli skoro s lítostí. Ale i s pocitem, že to byly užitečně strávené dva dny. Nejen proto, že každý z odjíždějících věděl zas o mnoho víc, počínaje strategií s kasičkami a konče transplantačními znaky. Také proto, že jsme se poznali. Že jsme se mohli obohatit o nová přátelství a posílit ve víře, že práce ve prospěch druhých není přežitek. Že je to obohacení sebe sama.

Asi bychom se měli scházet častěji. Asi by se nás mělo scházet víc. Těšíme se na příště – s největší pravděpodobností opět v květnu na stejném místě.

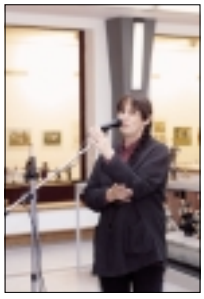
Nejmladší spolupracovnice Barunka.

Dlouho, dlouho bylo co si povídat..

Kdo přijede příště?

Cena pro spolupracovníky.

VEČERNÍČEK DĚTEM



Vlevo: zástupce Krátkého Filmu Praha L. Weigert
Vpravo: Kateřina Krejčí z České televize

Laskavostí Krátkého Filmu Praha, a. s. a České televize mohla být letos v létě uspořádána mimořádně úspěšná výstava České loutkové a animované tvorby „Večerníček dětem“. Celý červenec a srpen mohli návštěvníci v pražském paláci Adria obdivovat originální exponáty z děl Jiřího Trnky, Josefa Lady, Adolfa Borna, Vladimíra Renčína, Radka Pilaře i mnoha dalších, všem dobře známých umělců. Součástí výstavy bylo i promítání krátkých filmů, dětská soutěž v kreslení a prodej knih, hraček a upomínek.

Expozici navštívilo během léta víc než deset tisíc dětí i dospělých. Moli nahlédnout přímo do dílny svých oblíbených tvůrců a vidět na vlastní oči unikáty, které dosud nikdy takto souborně vystaveny nebyly. Nadace získala pro svůj další program 121 000 korun a navíc od několika autorů originální obrázky, které mohou být v budoucnu vydraženy nebo se stát ozdobou dětských zařízení. Děkujeme z celého srdce Krátkému filmu Praha, České televizi, všem umělcům i všem dalším, kteří se na zdárném průběhu podíleli. I těm, kteří se přišli podívat; zažili výjimečnost a krásu.

POČTVRTÉ U SV. MIKULÁŠE

Evangelický chrám Sv. Mikuláše v Praze zněl letos 8. října barokní hudbou opět ve prospěch naší nadace. Za večer s nádherným hudebním zážitkem děkujeme především účinkujícím Consortium Pragense se sólisty Jakou Kauckou, Miroslavem Laštovkou a Vladimírem Roubalem, ale také správě chrámu a v neposlední řadě i spolupracovnici naší nadace paní Burdové, která se organizace tohoto koncertu ujala letos již počtvrté. Čestným hostem koncertu byl letos místopředseda senátu ČR pan Přemysl Sobotka (na snímku se sopranistkou Janou Kauckou).

Vstupné přineslo nadaci dalších 25 tisíc Kč.

Akce, akce, akčičky...

Velké celostátní kampaně jsou báječná věc. Zmobilizují v krátké době obrovské množství lidí. Najednou každý ví, co je to transplantace, a mnozí jsou v onu chvíli ochotni něco udělat. Jednorázové nadšení ale za nějakou chvíli pohasíná. Velké akce nelze dělat každý den a není to také ani jednoduchá, ani levná záležitost. To, co s malými prostředky a přesto trvale připomíná nadační program od Ostravy po Aš, jsou právě drobné akce našich spolupracovníků. Jsou krásné! Berou doslova za srdce. Přinesou tu pár tisíců, tu pár stovek. Ale trvale připomínají, že mezi námi žijí lidé, na které se štěstí právě nesměje. Tyto byť sebemenší akčičky mají daleko širší význam, než jen hodnotu vybraných peněz. Vzdělávají. Vychovávají. Těší. Kéž by jich bylo desetkrát víc.

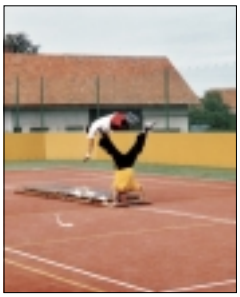
Děkujeme za každou příležitost, při níž se může objevit nadační sluníčko a nějaký leták. Neostýchejte se a piště nám o nich. Stojí za zveřejnění, nejen v našem časopise, kde je prostoru opravdu příliš málo. Je ale lokální tisk, je naše internetová stránka. Vážíme si vás, Junáci, děti ve školách, učitelé, spolupracovníci. Věříme, že podobných akcí, jakých se jen pár vešlo na tuto stránku, bude moci dál přibývat.

Profesorka Helmová z plzeňského gymnázia Luďka Pika před osmi lety založila tradici nadačních sbírek při mytí oken automobilů u benzinových stanic a skautská organizace Junák z ní další roky vytvořila pravidelně se opakující celostátní akci. Letošní Kapka 2002 proběhla v 67 městech naší republiky a přinesla nadaci přes 800 000 Kč.

Nebyli by to ovšem plzeňští gymnazisté, aby nevymysleli něco nového. Letos o prvním listopadovém víkendu vyrazili do všech velkých plzeňských supermarketů. Zahřívací kolo sbírky vyneslo přes padesát tisíc korun. Stane se z toho v příštích letech celostátní akce, obdoba „Květinového dne“?

Již třetí rok pořádá agentura D&D pana Otty Tomka v Hradci Králové pravidelné módní přehlídky „Setkání s módou“, jejichž výtěžek dává nadaci. Z letošních dvou akcí to bylo přes 70 tisíc korun. Upřímně děkujeme.

Letos v květnu dostala nadace výtěžek z přátelského fotbalového zápasu „Odpoledne plné hvězd“ Fan clubu Sparta Praha Ostrov proti hvězdám (H. Siegel, O. Vetchý&spol.) Slavnostní výkop provedla naše Šárka Prusíková, zisk byl 12 000 Kč.



Muž ve žlutém tričku je pan Hrdý, náš dlouholetý aktivní spolupracovník. Nikdo nebude věřit, že je sám několik let po transplantaci. Fotka cvičenců v nadačních tričkách je z akce akademie TJ Sokol Horní Ředice a výtěžek pochopitelně pro nadaci.

Západočeské muzeum v Plzni pořádá již několik let série „Koncertů pro nadaci“. Letos vystupoval dětský a dospělý soubor středověké hudby GUTTA, podruhé jsme mohli vychutnat hity ze známých muzikálů v podání Pavly Břínkové a Jana Ježka. Vstupné přineslo nadaci přes 12 000 Kč.

Paní Kudynová z Jičína s provozovatelem místního biografu Český Ráj panem Nožičkou, pořádali loni na podzim sbírku, jejíž účastníci byli slosováni a vítěz získal volnou vstupenku na filmové představení. Není to hezké?

„Tancem a pohybem proti leukémii“ se jmenoval již druhý ročník pravidelné besídky ve škole v Nýřanech. Místní školáci už vědí, o čem je řeč. A pomoc spojí s radostí.

Učitelky ZŠ v Nepomuku organizují léta s pomocí svých žáků řadu akcí. Kromě účasti na Kapce to byly např. sbírky při turistických srazech, při celostátním motokrosu v Kramolíně a další. Obrázek je z předvánočního prodeje žáky vyrobených drobnůstek. Na kostní dřeň (a také pro pejsky). Děkujeme, děti, za vaše srdéčka.

Plzeňský amfiteátr hostil letos v červnu další ročník letního filmového festivalu. Již čtvrtým rokem je výtěžek z týdenního promítání věnován na program dárcovství dřeně. Proti minulým létům přálo počasí a přišlo přes 2 000 diváků. Filmy jako Babí léto, Černý Jestřáb sestřelen, Pán prstenů a další musely potěšit každého. Letošní zisk ze vstupenek byl 55 tisíc korun. Příští ročník, opět jako dar nadaci, se bude konat v týdnu od 23. června 2003. Je možné zorganizovat podobné festivaly i v jiných městech?

Poděkování dárcům

4. dubna letošního roku pořádala Nadace pro transplantace kostní dřeně již čtvrtý slavnostní večer „Poděkování dárcům“ k vyjádření úcty všem, kteří se v minulém období zasloužili o rozvoj společného programu. Sladkovského sál Obecního domu v Praze přivítal společnost lidí z nejvzácnějších. Atmosféru navodila hudba Salonního orchestru sólistů Praha a účast řady osobností, umělců a sponzorů. A to hlavní: osobní poděkování patronů nadace dárcům Českého národního registru, kteří v posledních dvou letech darovali kostní dřeň k záchraně života neznámých nemocných. Následovalo udělení symbolických výročních cen za uplynulé období. Cenu za největší finanční příspěvek získala akciová společnost Sazka, generální sponzor naší nadace: převzal ji člen představenstva Sazky Dr. Roman Ječmínek. Druhá hlavní cena byla letos pro všechny dobrovolné spolupracovníky nadace bez rozdílu: Za všechny ji dostal do rukou zástupce českého Junáka Petr Vaněk. A nakonec mimořádná cena pro dvojnásobného dárce dřeně ing. Josefa Trávníčka z Hluboké nad Vltavou: originální obraz, který mu s uznáním věnoval známý malíř a grafik pan Adolf Born.

Děkujeme. Díky za vše, za krásný společný zážitek, za to, že jste. Děkujeme Obecnímu domu v Praze za tento večer i za ostatní opakovanou spolupráci. Úcta a dík ale patří i tisícům dalších nejmenovaných lidí, kteří náš program léta nezištně podporují a na slavnost nemohli přijet.

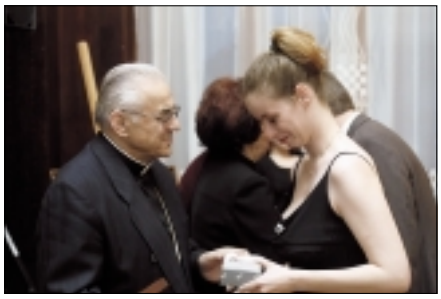
Těšíme se na příští setkání na jaře 2003, na stejném místě.

Zahájení s patrony nadace: Jiřina Jirásková, kardinál Mons. Miloslav Vlk, Ing. Livia Klausová.

Ing. Josef Trávníček s obrazem Adolfa Borna.

Zástupci spolupracovníků nadace.

Sladkovského sál Obecního domu skoro nestačil.



A byly i slzičky – co až teď, Barunko?

Děkujeme všem, kteří pomáhají společnému programu

Generální sponzor Nadace pro transplantace kostní dřeně, akciová společnost **SAZKA**, přispívá našemu programu již od roku 1996. Od letoška je to pravidelný dar 1 milion Kč ročně.

Upřímně děkujeme také dalším dlouholetým významným sponzorům:

Společnost **ELIS PLAST**, s.r.o., Chrást letos darovala nadaci 120 000 Kč.

SEVEROMORAVSKÁ ENERGETIKA, a.s., přispěla částkou 100 000 Kč.

Neméně vřelý dík patří samozřejmě i mnoha menším sponzorům a drobným přispěvatelům. Na jedné stránce není myslitelné vyjmenovat všechny, kteří si to právem zasloužíte. Každý haléř z kasičky ale našel svůj cíl a každá vaše koruna dává naději nemocným lidem.

Děkujeme znovu televizi NOVA za bezplatnou kampaň, zaměřenou na nábor nových dárců dřeně. Dokázala neuvěřitelné! Díky Nově získal registr letos víc než 5000 nových dobrovolníků!

Moser, a.s., světoznámá karlovarská firma, poskytuje nadaci řadu let zdarma věcné předměty a ceny z uměleckého skla. Kdo je viděl či dostal, ocení jejich krásu a hodnotu. Letos v září při dnu otevřených dveří k 145 letům sklárny obdržela nadace výtěžek z dobrovolného vstupného a prodeje upomínkového zboží. Další pomoc je přislíbena.

Děkujeme firmě AHOLD Czech Republic, a.s., za svolení umístit nadační kasičky v síti jejích supermarketů Hypernova po celé České republice. K dnešnímu dni je zapojeno již 39 prodejen Hypernovy a ve zmíněných kasičkách se za pouhých několik měsíců vybralo pro nadaci přes 100 000 korun. Další přibývají...

Reklamní agentura Leo Burnett pomohla nadaci v začátcích a pomáhá stále. Kampaně, realizované bezplatně touto agenturou, oslovily celou českou veřejnost a přivedly do registru za léta tisíce dárců i prostředky k jejich vyšetření.

Partner Českého národního registru, pojišťovna ING, poskytuje zdarma roční životní pojistku všem odebraným dárcům dřeně a kmenových buněk. Upřímný dík!

Chcete odpočívat levněji? Cestovní kancelář Intertrans poskytuje slevy na zájezdy všem registrovaným dárcům dřeně a jejich rodinám. Informace v CK (nebo na www.intertrans.cz). Díky.

Zástupci Nadace pro transplantace kostní dřeně 2. 11. s úctou položili květiny na hrob **paní Antonie Stavinohové** z Kroměříže, která před dvěma lety v poslední vůli odkázala svůj domek naší nadaci, aby pomohla živým potřebným lidem. Čest její památce.

NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ, alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel./fax 377 521 753
e-mail: nadace@kostnidren.cz, http://www.kostnidren.cz
konto: **ČSOB Plzeň 43 43 043 / 0300, eBanka 43 43 043 / 2400**
Český národní registr dárců dřeně, alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel.: 377 533 300
e-mail: pittrovah@fnplzen.cz, http://www.kostnidren.cz

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