NADĚJE

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

ročník 11 prosinec 2004

Dopis předsedy nadace

Milí přátelé,
dámy a pánové,

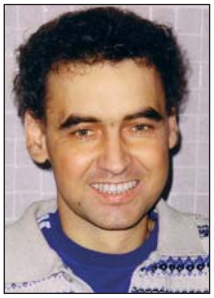
pohleďme na tváře lidí na této stránce. Jsou na ní jen a jen díky vám! Kdyby onemocněli před pouhými 10 léty, byla by stránka prázdná. A to ani zdaleka nemůžeme představit všechny, kterým jste pomohli. Vždyť v letošním roce podstupuje odběr krvetvorných buněk některý z dobrovolných dárců skoro každý týden. Fotografie nemocných, kteří tím dostávají novou naději, by se nám nevešly do celého časopisu. Děkujeme vám za ně za všechny. A je to poděkování s tím největším, nejlidštějším Ď.

A co ještě přinesl tento rok? K programu se přihlásily další dva tisíce nových dárců. Vysoce specializované laboratoře registru opět obhájily evropskou akreditaci na vyšetřování transplantačních znaků. Celý registr v tyto měsíce podstupuje jednu z nejobtížnějších mezinárodních akreditací, která byla přiznána zatím pouze 3 organizacím na světě. Ale o tom raději příště, nezakřikněme výsledek.

V plném provozu je druhý náročný projekt nadace - Druhý domov. Umožňuje pacientům a jejich rodinám zůstávat po transplantaci v ambulantním ošetření v blízkosti transplantačního centra a podstatně tím zlepšuje transplantační výsledky. Pro příští rok je připravováno jeho rozšíření a zkvalitnění.

Toto vše bylo zatím možné především díky podpoře české veřejnosti, tisíců drobných dárců, stovek dobrovolných spolupracovníků. Díky vám. Bez vás by nebylo šťastných úsměvů této první stránky. Byla by prázdná. Přijměte je prosím jako jeden z nejmilejších vánočních dárků, ke kterému si dovoluji přidat přání hodně zdraví, lásky a porozumění.

MUDr. Vladimír Koza
předseda správní rady nadace



ŽIJÍ DÍKY VÁM. DĚKUJEME.

Kam pokročil registr
str. 2

Příběhy pacientů
str. 3

Galerie statečných
Jak se daruje dřeň
str. 5–6

Pomoci už nemůže být snadnější!
Pošlete mobilem dárcovskou SMS:
DMS KOSTNIDREN
na číslo 8777

str. 8

Český národní registr dárců dřeně

Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) byl založen v létě 1992 s cílem pomoci těžce nemocným lidem v naší zemi a nastartovat zde program nepříbuzenských transplanací dřeně, které v té době byly u nás pro běžného člověka prakticky nedostupné. Uplynulo 12 let a za tu dobu bylo vynaloženo mnoho práce.

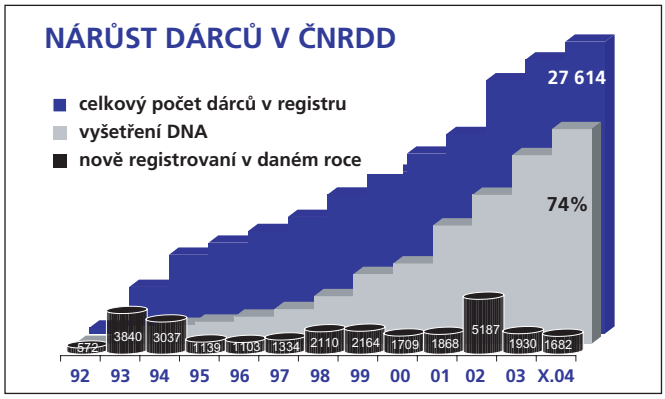
Bez pomoci státu, ze skromných začátků a obětavého úsilí zakládajících center vyspěl ČNRDD v rozsáhlou organizaci se správními orgány, devíti smluvními dárcovskými centry ve všech krajích, mezinárodně akreditovanými laboratořemi, organizačním i právním zajištěním. Je členem mezinárodní sítě registrů Bone Marrow Donors Worldwide, světové asociace dárců WMDA a jejích odborných komisí, smluvním partnerem Národního programu dárců dřeně USA. Komunikuje denně s desítkami českých i zahraničních transplantačních a dárcovských center a čeští dobrovolní dárci pomáhají zachraňovat životy těžce nemocných lidí od naší země až na opačný kraj světa.

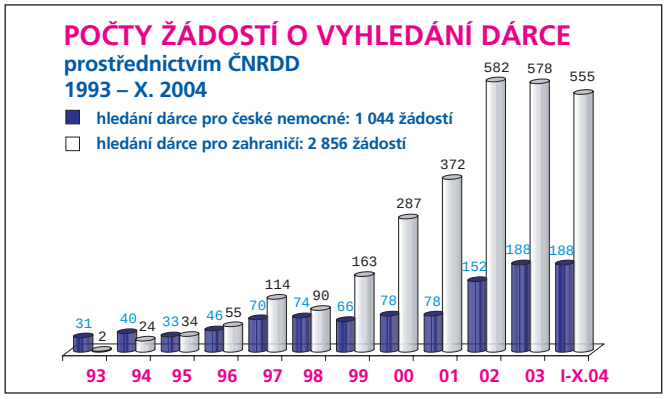
Při plynulém náboru zhruba 2000 dárců ročně, nejvíce z řad dobrovolných dárců krve, se počet členů registru koncem roku přibližuje osmadvaceti tisícům.

Více než absolutní počet dárců je ale podstatná vysoká kvalita dárcovské databáze. Použití vyspělých technik s typizací transplantačních znaků na DNA úrovni u všech nově registrovaných dobrovolníků v posledních letech umožilo, že téměř tři čtvrtiny dárců ČNRDD jsou již k dispozici k předběžnému výběru pro nemocné do pouhé hodiny pouze počítačem. To také velmi podstatně zrychlilo vyhledávací proces a efektivitu práce registru.

ČNRDD nyní řeší ročně přibližně 200 žádostí o vyhledání dárce pro české nemocné a kolem 500–600 žádostí ze zahraničí. Podle mezinárodních statistik WMDA patří k nejaktivnějším registrům vůbec. Počtem provedených odběrů dřeně v poměru k velikosti své databáze se řadí mezi první desítku podobných existujících organizací. V těchto měsících prochází ČNRDD procesem vrcholné mezinárodní akreditace, kterou do této doby získaly pouze 3 registry na celém světě. Počkáme si na výsledek.

Nic z toho jistě nepřišlo zadarmo a za vším je obrovský kus úsilí. Ale také obětavosti tisíců lidí v naší zemi, kteří tomuto programu pomohli a bez nichž by nikdy nemohl existovat.





Komu pomáháme? Komu jste již pomohli?

V posledních letech pokročila medicína obrovským skokem dopředu a život zachraňující výkony, jako je transplantace dřeně, jsou běžně proveditelné i za stavů, kde by to nebylo dříve myslitelné. Rozšířila se věková hranice možnosti transplantování i spektrum indikací a stále více lidí může být teoreticky zachráněno.

Bohužel dosažitelnost vhodných příbuzných dárců dřeně zůstává stále stejná. Díky pravidlům dědičnosti má naději získat dárce ve své rodině nejvýše 25-30% nemocných. Dobrovolné dárcovství krvetvorných buněk tak zůstává jedinou nadějí pro všechny nemocné, jejichž poslední šancí na záchranu života je transplantace, ale schází jim to nejdůležitější: najít zázračného dvojníka, který se s nimi shoduje v tkáňových transplantačních znacích a je ochoten krvetvorné buňky poskytnout.

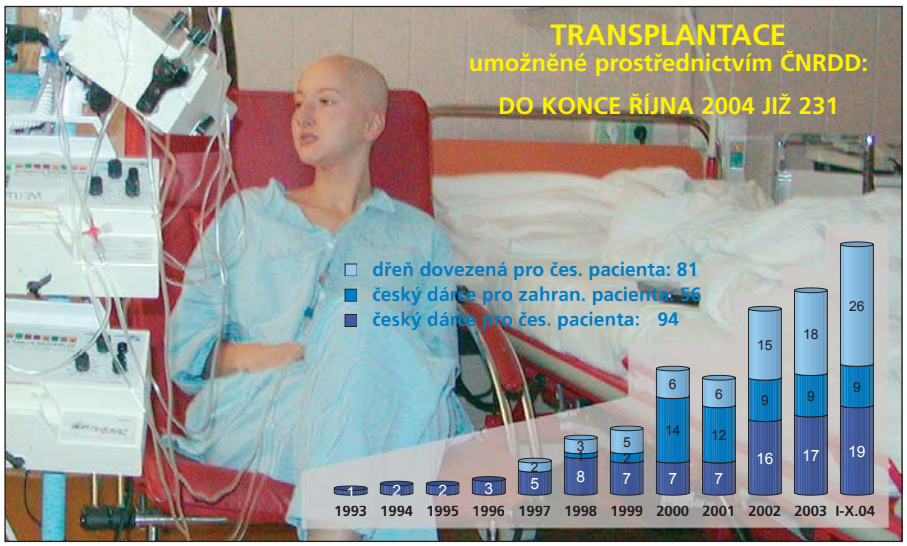
Takto postižených lidí jsou v naší zemi stovky. Kolem 40% z nich jsou nemocní s prognosticky nepříznivými formami akutní leukémie, asi třetinu indikací představují různé formy chronických leukémií, další jsou pacienti s chemorezistentními nádory mízních uzlin, těžkými krvetvornými útlumy, nemalý počet naléhavých indikací je u dětských pacientů s vrozenými defekty imunity a látkové přeměny. Těm všem můžeme dát šanci a dáváme jim šanci.

Při dnešní úrovni typizace transplantačních znaků již prakticky neplatí, že nepříbuzenské transplantace musí mít horší výsledky než výměna kostní dřeně mezi sourozenci. Díky mezinárodní spolupráci probíhá výběr nejvhodnějších dárců bez jakýchkoliv organizačních omezení po celém světě a k dispozici je k tomu teoreticky už víc než devět milionů dárců světové databáze. Problém je ovšem finanční. Hledání v zahraničních registrech je daleko dražší, než když se dárce najde ve vlastní zemi a v případě hledání vzácných transplantačních znaků je stále mnohým našim nemocným z praktického hlediska nedostupný.

Co tedy můžeme udělat? To, co nejlepšího se dá. Čím větší a kvalitnější bude náš národní registr, tím snáze a tím větší počet našich nemocných se uzdraví. A máme k tomu síly.

Počet českých dárců dřeně je díky vašemu pochopení a pomoci čím dál větší a počet záchranných transplantací, provedených díky našemu společnému programu, rok od roku stoupá. Své krvetvorné buňky pro záchranu neznámého člověka poskytlo do dnešního dne už víc než 150 dobrovolných českých dárců. Pro více než 80 českých nemocných byla prostřednictvím ČNRDD získána vhodná dřeň ze zahraničí. Další výkony budou provedeny ještě do konce letošního roku a šanci na život dostane letos možná k šedesátce nemocných. Pevně věříme, že příští rok bude ještě lepší.

Je to dobrá práce. Je to program, za který se naše země nemusí stydět a kde může být český národ vzorem mnohým daleko bohatším zemím. Vždyť si dokážeme pomáhat vlastními silami, bez škemrání o dotace a bez planého stěžování na poměry. Je úžasné potkávat lidi, kteří jdou a pomohou, jako dárci, jako přispěvatelé, jako dobrovolní pomocníci. To díky vám zůstává v této zemi naděje a vděčné úsměvy uzdravených.



Příběhy pacientů

Chtěla jsem Ti říct…

Přišlo to jako z čistého nebe. Před Štědrým dnem jsem zašla k lékaři s bolením žaludku a pak mi přišel domů telegram, že musím hned do nemocnice. Seděla jsem s manželem v čekárně a pořád mi nešlo pochopit, že mám leukémii. První vás napadnou věci kolem toho nejhoršího. Kdybych umřela, tak jsem ti chtěla ještě říct… a vděčím manželovi, že mě nechal se vypovídat.

Prošla jsem dvouměsíční chemoterapií, kdy snad nejhorší byl ten uzavřený pokoj. Bála jsem se… Ale nakonec se podařilo nemoc nějak potlačit a hledal se dárce. Kolikrát jsem na ně myslela, jací jsou to dobří lidé. Odvážní a dobří, že jen tak jdou, dobrovolně se zaregistrují a pomohou někomu zachránit život. I spousta známých se zaregistrovala, vlastně kvůli mně. Pak se mi dárce našel a já začala zase věřit, že se z toho dostanu. I když jsem viděla kolem sebe komplikace, které mohou být. Ale nějak se to ve mně vzepjalo, ani nevím co se to stalo, ale ten pobyt na transplantační jednotce jsem zvládla bez větších problémů.

Dneska si říkám, že se to možná mělo stát a

vlastně té nemoci vděčím za to, jak jsem teď šťastná. Víc, než jsem byla kdy předtím. Vážím si věcí, které jsem dřív brala jako normální, samozřejmé a pořád se z něčeho těším. Že můžu uvařit, obstarat domácnost, přečíst si knížku… Smířila jsem se i s tím, že zpočátku hned všechno nešlo, že člověk vypadá najednou zestárlý, že jsem sotva někam došla. Ale když vidíte, že je to týden po týdnu lepší, že se objevují vlasy, že už odnesu hrnek, zvednu pekáč, dám něco do myčky… Začnete si říkat, vždyť ono to půjde. Jen musí být trpělivost. I děti jakoby tím vyzrály, připadají mi moudřejší než jejich vrstevníci. Možná si uvědomily, že máma mohla přijít pryč. Když si představím, kolik peněz to moje stonání stálo a že to sama asi těžko někdy vrátím... Snad někdy ty děti.

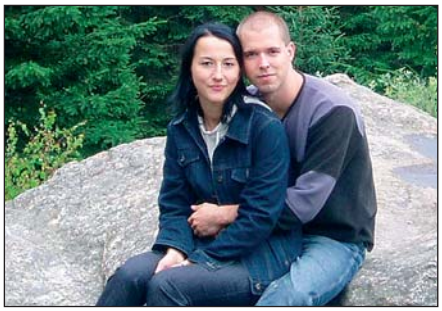
Teď, půl roku po transplantaci, je už všechno úplně jiné. Poznala jsem, jak mě má moje rodina ráda a změnil se i můj vztah k druhým lidem. I když nemůžu říct, co se stane dopředu, jako bych cítila, že jsem z toho venku. Přála bych to takhle každému. Ne, není to hrozné a nebylo to hrozné. Bylo to dobře. A bylo dobře, že se to stalo mně a ne třeba dětem nebo manželovi. Já už to vybojuji.

Dagmar

Všechno hezké mě ještě čeká

Mně nic nechybělo. Po maturitě a au-pair v Německu jsem měla dál studovat jazyky, zkrátka pohoda. Jenže při prohlídce mi zjistili špatnou krev a už to bylo. Leukémie. Konec volnému životu, diskotékám, konec všem plánům, všechno najednou naruby. Nebylo mi zle, ale věděla jsem, že jen tak při prášcích to nemůže být definitivní. A já se chtěla uzdravit, úplně, ne jenom na pár let. Mít normální život, rodinu, najít si práci…

Řekli mi rovnou, že trvalé vyléčení mi může dát jen transplantace, jenže z našich se pro mě nikdo jako dárce nehodil. Takže zbyl registr. Nebudu říkat, jak jsem byla vděčná, že se mi dárce našel, ani to netrvalo dlouho. Dokonce ne jeden, ale dva nebo tři vhodní. I to mi svým způsobem dalo kuráž, protože co kdyby se s jedním něco stalo? Pak to šlo ráz naráz a zezačátku se zdálo, že hladce, v září byla transplantace. Jenže se neujala a krvinky nerostly. To čekání… Zavřená na izo-



laci, týdny a týdny žádná změna, ani jsem se nechtěla ptát, jak dlouho to takhle může vydržet. Nakonec zkontaktovali dalšího dárce a koncem října jsem musela absolvoval druhou transplantaci. No a ta se konečně zdařila.

Co na tom všem bylo nejhorší? Asi ty čtyři zdi. Byly chvíle, kdy je člověku mizerně, ale nejhůř jsem nesla, že nemůžu ven, mezi lidi. Naštěstí mi obrovsky pomohl můj přítel. Prakticky celých půl roku, co jsem byla v nemocnici, se mnou byl den co den. On je z Ostravy, což je do Plzně pěkná dálka, ale využil bydlení v nadačním penzionu u nemocnice a domů nebo k našim jezdil, jen když něco potřeboval. Odložil kvůli mně promoci, u mě na pokoji psal diplomku, hrál se mnou na počítači nebo jen držel za ruku. Řekl mi, že prý mu za to stojím. Je báječný, obdivuji ho, že to se mnou vydržel. Opravdu nevím, jak by to se mnou bylo bez něj... Ale vydržel a já taky. Když jsem přijela po půl roce domů, byl to malý zázrak a od té doby si užívám každé chvilky. Vlastně už můžu skoro všechno, i když pořád musí být ještě kontroly a párkrát jsem byla znovu v nemocnici na přeléčení. Chodíme ven, do lesa, jezdím na kole, prostě jako dřív. Opravdu to stálo za to. Když se mi dneska někdo zeptá, co je na všem asi nejdůležitější, tak říkám, že odhodlání. Věřit, že všechno dopadne dobře a nevzdávat, když se všechno nedaří napoprvé. Snad už mám teď nejhorší za sebou. A že si budu moci zase plánovat život, plánovat rodinu, prostě všechno hezké, co mě ještě čeká. A stejné bych přála všem ostatním pacientům, co stůňou jako já. Aby jim taky všechno dobře dopadlo.

Magda

Podat ruku a hodně stisknout

Já jsem do nemoci žil jako každý normální člověk. Měl jsem hodně aktivit, sport, byl jsem horolezec, sjížděl jsem řeky, cestoval po světě, foto-

grafoval, prostě naplněný život. Když mi před deseti lety zjistili leukémii, ani jsem nevěřil, že by mě to mělo nějak ohrozit. Sem tam občas tabletky, chemoterapie, ale to mě nijak zvlášť neomezovalo, ani první transplantace s mými vlastními krvetvornými buňkami před čtyřmi roky. Za půl roku jsem šel do práce a našel jsem si v té době nejlepší práci, co jsem kdy měl. Dělal jsem správce počítačové sítě v jedné zahraniční firmě, i jsem si vydělal a mohl si splnit náš dávný sen – pořídit si domeček. Pak se při prohlídce zjistilo, že se mi nemoc vrátila. A že další chemoterapie už nadlouho nepomůže a že potřebuju dárce.

Musel jsem obdivovat, jak je ten systém registru propracovaný, propojený do celého světa a jak rychle funguje. Doufal jsem, ale stejně jsem byl překvapený, jak rychle se mi dárce našel. Mladý člověk, všech 10 znaků shodných. Snad mu budu moci někdy poděkovat. Alespoň podat ruku a hodně stisknout. Moc jsem od té doby přemýšlel, co je to darování. Někdo daruje peníze, třeba i hodně peněz, má z toho sám radost a lidi mu děkují. Tohle je něco jiného. Ten dárce dá něco ze sebe, dobrovolně a ne aby potěšil sebe, ale toho druhého. Zachrání mu život i přesto, že podstupuje bolest a možná i určité riziko, i když snad minimální. Na to není slov.

Mám rok po transplantaci a byla to pro mě dobrá zkušenost. Vždycky když člověk něco zvládne, zas ho to posílí. Mám pořád co dělat, kolem domku, sekat dříví, kytičky, fotografování, přátele, i když občas to jde ještě pomaleji. Prostě mám v sobě něco, co mi nikdo nevezme. A nikdy bych to nevzdal. Díky.

Vladimír

Tahle akce byla dobrá

Já měl život opravdu pestrý, životadárný, zkusil jsem snad všechno, co jde. Vyrostl jsem na vesnici, přičichnul ke všem řemeslům i sportům, co byly. Po průmyslovce jsem byl projektant, technický asistent, výrobní náměstek, podnik vyvážel do 32 zemí světa, měli jsme se dobře.

Před důchodem mi začaly problémy s krvinkami, ale pořád to ještě šlo. Měl jsem se čím zabavit, nenechal jsem se tou nemocí stlačit. Chemoterapie jsem snášel vcelku slušně, jenže vždycky zabraly tak na rok a ta čtvrtá už nefungovala. Musel jsem se rozmyslet, jestli chci ještě nějakou dobu tady užívat tu krásu, a nebo jít. Neměl jsem strach, ale přece jen trochu pochybnost, jak to zvládne ta moje tělesná stránka. Přece jen staří dědkové jsou staří dědkové. Ale byla tu šance, a tak jsem se jí chytil. Člověk se musí rozhodnout. A zvládl jsem to, a musím říct, že líp, než jsem čekal. Aspoň v mém případě to proběhlo bez větších problémů. Kdybych se měl rozhodnout znovu, rozhodnu se stejně. Bez nějakých hrdinských řečí.

Co si myslím o mém dárci, nebo vůbec o všech dárcích? Jsou stateční. Jejich pomoc je nenahraditelná. A co je na tom zvlášť pozoruhodné, že to jejich hrdinství zůstává v tichosti, že se nikde nevynáší. Jen prostě jdou a pomůžou. Taky by si mohli říct, co je mi do cizího člověka. Moc rád bych, aby se ten můj dárce dozvěděl, že tahle akce byla dobrá. Že se povedla. Že jsem mu vděčný a že mu děkuji.

Ladislav

Galerie statečných

Ivo Marek, 32 let, elektromechanik, Roudnice n. Labem. "Mně se stalo neštěstí v rodině, tak jsem chtěl pomoci alespoň někomu jinému, prostě někomu, kdo to bude potřebovat. Nic na tom není. Stojí to za ten krásný pocit, když člověk dá někomu šanci."

Josef Hronovský, 40 let, podnikatel, Bohuslavice nad Metují. "Kdyby dobrovolného dárcovství nebylo, spousta lidí by nedostala šanci. Odběru věnujete dva nebo tři dny, ale všechno se dá nahradit. Není to nic drastického. Teď ještě aby to pomohlo."

Petr Hánek, 29 let, programátor, Olomouc. "Normálně chodím darovat krev a pro registr mě přesvědčily před pár lety reklamní billboardy. Myslím, že byly docela trefné. Ne že by ten odběr byl právě příjemný, ale vydržet se dá. Co je to proti životu."

Helena Křížová, 28 let, na mateřské dovolené, Otrokovice. "Samozřejmě nenosíte v hlavě, že jste v nějakém registru a je trochu překvapení, když vás zavolají. Ale v té chvíli není co řešit. Když pak potkáte nemocné, kteří dárce také potřebují a čekají…"

Josef Jášek, 46 let, zemědělec, Černotín u Hranic na Přerovsku. "Měl by jít každý, kdo může. Je to úplně v pohodě, i to dávání kanyly, jenom že s tím musíte ležet. Kdybyste šli kolem vody, kde se někdo topí, tak tam neskočíte? Skočíte. A tohle je to samé."

Miroslav Jakeš, 25 let, metrolog, Chotěboř. "Docela jsem si přál, aby mě vybrali a když to klaplo, bylo to docela milé překvapení. Když nemůžu dát miliony na nějakou nadaci, tak dám alespoň tohle. Rozhodně to není taková zátěž, která by vadila."

Ladislav Tóth, 31 let, zámečník, Plzeň-Líně. "Vlastně to nic není. Uspí vás, pak se probudíte a ani to nijak moc nebolí. A pro toho druhého člověka je to záchrana. Prý to bylo pro nějaké miminko. Tak ať se jen uzdraví a může si prožít celý hezký život."

Kateřina Machová, 34 let, zam. prádelny, Čes. Velenice. "Jsem ráda, že jsem to udělala. Že jsem to mohla udělat. Jsou daleko horší věci a horší bolesti, které člověk musí prožít. Prostě to někdo potřeboval. Teď na ni budu myslet, strašně jí držím palce."

Petr Hajda, 54 let, zámečník, Dolní Bečva na Vsetínsku. "Nejdřív se člověk jen tak přihlásí, kdyby náhodou. A pak je to překvapení, ale v dobrém smyslu. Nevidím, proč by to kdokoliv neměl vydržet. Kdybych to odmítl, tak ten člověk by už neměl šanci."

Magdaléna Frýbortová, 29let, produkční TV Nova, Praha. "Já se přihlásila v průběhu kampaně naší televize. A náhodou to na mě vyšlo. Já jehly nemám ráda, ale bylo to docela bez problémů. Podruhé už bych se vůbec nebála. Je to moc hezký pocit."

Michaela Jírovcová, 30 let, referentka ZČE Plzeň. "Je to jako dávat krev, ale přece o něco lepší. Je to pomoc určitému člověku, kterého sice neznáte, ale je to konkrétní člověk. A každá taková zkušenost obohatí i vás samotného. Nelituju ani v nejmenším."

Jiří Mašek, 21 let, student medicíny, Protivín. "Přišlo mi to jako dobrá věc a jen jsem čekal do 18 let, abych se mohl přihlásit. I mamka je zaregistrovaná. Táta to nestihl, ale fandil mi, nebál se o mě, i když je lékař. Když to tomu příjemci pomůže, budu rád."

Miroslav Otava, 40 let, řidič, Planá u Mar. Lázní. "Vstoupili jsme do registru s mou ženou, vlastně ona mě přesvědčila. Jde o možnost zachránit někomu život. Kdokoliv z nás může někdy něco takového potřebovat. Můžete být takhle užiteční a nic to není."

Věra Bártová, 29 let, zdravotní sestra, Vysoká nad Labem. "Dávám krev a na dřeň jsem se přihlásila, kdyby úplně náhodou mě někdo potřeboval. Ani jsem tomu nevěřila, že mě vyberou. Ale je to krásný pocit. Myslela jsem, že to bude horší. Je mi fajn."

Dagmar Paterová, 38 let, sekretářka interního odd. nemocnice ve Strakonicích. "U nás se hlásilo hodně lidí, když onemocněl jeden náš přítel. Jeho transplantace zachránila a já teď můžu pomoci někomu jinému. Všichni mi tu moc fandili a já jsem taky ráda."

Ing. Michal Adamec, 26 let, doktorand Západočes. univerzity, z Bohumína. "Vybral jsem si separátor, že je to podobné jako když chodím dávat plasmu. Jsem rád, že jsem mohl dát někomu naději. Vyjde-li to té nemocné, bude to ještě větší radost."

Miloslava Rosíková, 28 let, poštovní kontrolorka, Hranice na Přerovsku. "Je to jako když daruju krev, mně to přijde úplně normální. Vezmete si, co ten nemocný potřebuje, a mně to chybět nebude. Není to nic strašného. Ten nemocný je na tom určitě hůř."

Marcela Nevludová, 25 let, zdravotní sestra, Stará Ves nad Ondřejnicí. "Je to něco víc, než když jen chodím dávat krev. Je u toho malá bolest, ale ten pocit, že pomůžu někomu konkrétnímu, je větší. Dala jsem šanci na život. Je to dobrá zkušenost."

Jan Burjetka, 25 let, student pedagog. fakulty, Chomutov. "Přihlásil jsem se, jen kdyby náhodou někdo potřeboval. Nejde chodit po světě a říkat si, někde umíral člověk a já mu nepomohl, když to šlo. Co je proti tomu 4 hodiny ležení. Bude-li třeba, půjdu zas."

Kateřina Vrabcová, 26 let, barmanka, Hořice v Podkrkonoší. "Lidi si o tom myslí hrozné věci, ale není čeho se bát. Ten pocit, že někomu pomůžete vrátit život, mít šanci na docela normální radosti a starosti, prostě žít, ten je opravdu nádherný. Stojí za to."

Martin Vosecký, 31 let, policista, Karlovy Vary. "Dávám krev už léta, ale to je takové anonymní dávání. Tohle je super pocit, zase nová zkušenost a když to někomu pomůže, konkrétnímu člověku, a nemusím ho vůbec znát, tak to je opravdu velká radost."

Jakub Matyáš, 21 let, pracovník personální agentury, Ústí n. Labem. "My se přihlásili ještě na střední škole, celá třída. Ani nevím, proč se toho lidi bojí. Je to jako darovat krev. Vůbec nic hrozného to není a klidně bych šel znova, kdyby bylo potřeba."

Ing. Pavel Vojtek, 35 let, podnikatel, Frýdek-Místek. "Dávám pravidelně krev a když mě oslovili na dárcovství dřeně, tak jsem neváhal. Je to jako loterie, kde vyhrává někdo jiný, ale já z toho můžu mít radost. Kdyby bylo třeba, půjdu na to znovu."

Josef Jenka, 36 let, policista, Sudoměřice na Hodonínsku. "Pro mě to bylo stejné, jako když dávám krev nebo plasmu. Ty 4 hodiny si poležet na přístroji je nic proti tomu, co zažívá ten pacient na druhé straně. Pro mě to byla samozřejmost."

Šárka Ptáčníková, 23 let, studentka jazyků, Vysoké Mýto. "Já se přihlásila, když teta onemocněla leukémií. Ale nejspíš bych se do registru přihlásila i bez té zkušenosti. Odběr není tak velký zákrok, mám z něj dobrý pocit. Doufám, že to pomůže."

Ladislava Filipová, 24 let, studentka botaniky, Ústí n. Labem. "Dávám krev od 18 let a v registru jsem 2 roky. Mě vychovávali, že mám druhým pomáhat. Že jsem byla vybraná, je náhoda, ale i příjemná zkušenost. Ať se to povede i na té druhé straně."

Zdeněk Flégl, 47 let, prodavač, Děčín. "Ten motiv, že můžete někomu pomoci, je opravdu silný. Že člověk může přispět k záchraně něčího života. To se běžně nestává a v tom je ten dobrovolník nenahraditelný. Couvnout - to by mi svědomí nedalo."

Pavla Kamarýtová, 36 let, Staré Sedliště u Tachova. "Viděla jsem tu kampaň v televizi a v okolí měli taky nemocného chlapečka. Sama mám dvě děti. To všechno není o odvaze, lidi si přece musí pomáhat. Je přece radost, když můžete dát někomu naději, když to jde."

Iva Dyková, 21 let, zdravotní ošetřovatelka, Bystřice nad Úhlavou. "Přihlásily jsme se s kamarádkou někdy před dvěma lety, poté co šla reklama na dárcovství v televizi. Jsem ráda, že mohu udělat něco, co druhému pomůže. Třeba budu já taky někdy něco potřebovat a jiný mi to vrátí."

Rostislav Mezera, 27 let, zedník, Pelhřimov. "Přihlásil jsem se na transfúzní stanici při darování krve. Řekl jsem si, když mě vyberou, tak to někomu pomůže. Není to vlastně problém, pro mě byl nezvyklý jen ten pobyt v nemocnici. Tomu dotyčnému teď moc přeju, aby mu to vyšlo a byl zase zdráv."

Kamil Hodík, 29 let, automechanik, Pardubice. "Uvažoval jsem o tom už dávno a definitivně mě přesvědčila kampaň v televizi před třemi roky. Tuhle zkušenost jsem bral i jako příležitost k zamyšlení. Že totiž každý někoho potřebuje. Běhám-li maraton, dělám to pro sebe. Tohle ale dělám pro někoho jiného a je to tak dobře.

Jan Meluzín, 28 let, seřizovač strojů, Ústí n.Labem. "S manželkou dáváme krev a v registru jsme také oba. Je to vlastně podobné. Člověk má dělat něco dobrého. A je jedno, pro koho to dáte. Přeju mu, ať se jen uzdraví a může si užít života jako my."

Karolína Jírová, 29 let, pracovnice Charity Teplice. "Spousta lidí mi říkalo, že jsem blázen, ale mě to opravdu připadá normální, pomoct někomu. Prostě mám něco, co tomu druhému chybí, tak proč ne. Nikdo neví, kdy sám bude něco potřebovat."

Mgr. Pavlína Sobotková, 32 let, učitelka zdravotnické školy, Černožice nad Labem. "Je to fantastická věc, která dává naději tisícům lidí po celém světě. Můžete mít i trochu strach, ale na konci všeho je velká radost. Že jste mohli dát někomu šanci na život."

Nečekají na děkování. Možná se i trochu báli – kdo se nebojí neznámého? Mnozí je i zrazovali. Přesto šli a dali šanci na život někomu, koho vůbec neznají a nejspíš ani znát nebudou.

Co to znamená: darovat dřeň ?

Darovat dřeň, znamená dát cizímu neznámému člověku šanci, že překoná smrtelnou nemoc a že se uzdraví. Že se bude moci vrátit ke své rodině, ke svým přátelům a životním radostem, žít znovu jako dřív a těšit se ze všeho, co každému z nás připadá samozřejmé. Ale tak samozřejmé to, bohužel, není. Kdo může vědět, zda zítra neonemocní on nebo někdo, koho má rád. A že bude vděčný za jakoukoliv pomoc nebo alespoň za naději.

Darovat krvetvorné buňky je možné dvěma způsoby: odběrem přímo z kosti, v celkové narkóze, nebo z krevního oběhu ze žíly poté, co se ze dřeně vyplaví pomocí tzv. růstových faktorů. Oba dva způsoby jsou v zásadě rovnocenné, i když v některých případech může být jeden z nich pro pacienta z medicínských důvodů výhodnější. Konečné rozhodnutí o způsobu darování je ale vždycky na dárci.

Klasický odběr dřeně se provádí v celkové anestézii na chirurgickém sále. Dřeň se odsaje jehlami přes kůži zezadu z pánevní kosti. Po výkonu několik dní obvykle pobolívá v zádech v důsledku výronu po vpiších.

Odběr krevních kmenových buněk se provádí pomocí separátoru jako při darování plasmy nebo krevních destiček. 5 dní před odběrem se stimuluje vyplavení kmenových buněk injekcemi růstového faktoru, což je někdy provázeno pocitem nevolnosti jako při chřipce.

7 pověr o darování dřeně

- Seká se do kosti? Ne. Krvetvorné buňky se berou jehlami přes kůži nebo ze žíly.
- Strašně to bolí? Bolest bývá přítomna při obou způsobech odběru, ale dobře snesitelná.
- Darovat dřeň mohou jen mladí lidé? Ne. Věková hranice je jen při zápisu do registru.
- Odběr vyžaduje pracovní neschopnost? Ne. Dárce má při odběru nárok na 4 dny placeného pracovního volna a jen zcela výjimečně potřebuje zůstat z práce doma o několik dní déle.
- Odběr zanechá trvalé následky? Ne, darování dřeně neovlivní u zdravého člověka ani jeho obranyschopnost, ani jiné funkce organismu.
- Dárce dostane zaplaceno? Ne. Darování dřeně je bezplatné. Dárce dostane jen úhradu za cestovné a ubytování v odběrovém centru.
- S dření se obchoduje? Nikde na celém světě. Zdravotní pojišťovnou nemocného jsou hrazeny jen náklady na konečné vyšetření a odběr dárce.

Do Českého národního registru dárců dřeně se může přihlásit každý zdravý člověk ve věku 18–35 let.
K informačnímu pohovoru je možné se objednat osobně, písemně i telefonicky. I Vy můžete dát šanci na život.

Dárcovská centra Českého národního registru dárců dřeně			Telefon
Brno	Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 639 00	RNDr..A.Bartoníčková	547 193 540
Č.Budějovice	Transfúzní odd., B.Němcové 54, PSČ 370 01	MUDr.H.Banzetová	387 873 345
Hradec Králové	Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, PSČ 500 05	RNDr. B.Jílková	495 833 562
Most	Transfúzní odd., J.E.Purkyně 270, PSČ 434 64	MUDr.E.Vyskočilová	476 172 595
Olomouc	Imunologický ústav FN, I.P.Pavlova 6, PSČ 775 20	MUDr.F.Mrázek	585 415 116
Ostrava	Transfúzní odd., 17.listopadu 1790, PSČ 708 52	MUDr.Z.Čermáková	597 374 441
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 17.listopadu 12, PSČ 305 99	MUDr.J.Pavlíčková	377 402 829
Praha	Hematol.odd. ÚVN, Střešovice, U voj.nem. 1200, 169 02	Pplk.MUDr.M.Bohoněk	973 203 217
Ústí n.Labem	Transfúzní odd., Sociální péče 3313/12A, PSČ 401 13	MUDr.J.Masopust	475 683 453
Koordin.centrum	ČNRDD, FN Plzeň, alej Svobody 80, PSČ 323 18	MUDr.H.Pittrová	377 533 300

Informace jsou k dispozici na každém transfúzním oddělení v ČR, podrobnosti v uvedených dárcovských centrech.
Další najdete na internetu na stránce Nadace pro transplantace kostní dřeně a ČNRDD: www.kostnidren.cz

Kam nadace dál investuje

Nadace pro transplantace kostní dřeně financuje léta, jako svůj hlavní program, rozvoj dobrovolného dárcovství dřeně. Byly a jsou to nemalé peníze, uvážíme-li, že cena vstupních testů každého nového člena registru je kolem 4 000 Kč. Bez tohoto finančního zázemí by Český národní registr dárců dřeně nikdy nemohl existovat. Přesto se nadace snaží podle stavu aktuálních příjmů podporovat i další programy: investice do nejpotřebnějšího přístrojového vybavení, postgraduální vzdělávání zdravotníků v oblasti hematologie a transplantační medicíny a v neposlední řadě poskytuje i přímou podporu jednotlivým transplantovaným pacientům.

V letošním roce byly z peněz nadace zakoupeny přístroje v celkové ceně 670 tisíc Kč. Do vzdělávání poskytla nadace letos 180 tisíc korun, které podpořily uspořádání víkendového semináře zdravotních sester (foto dole) a účast několika lékařů na odborných sjezdech. Na podporu pacientů a ubytování jejich rodinných příslušníků v místě transplantačního centra bylo za prvních 10 měsíců letošního roku vydáno 92 tisíc korun.

Nový domov

O projektu nadace na podporu bydlení nemocných a jejich blízkých v místě transplantujícího pracoviště jsme vás informovali už v minulých číslech tohoto časopisu. Nejde o nic jiného než o to, aby pacienti, procházející často velmi komplikovanou léčbou, měli možnost každodenního nebo alespoň co nejčastějšího kontaktu se svou rodinou a aby ti, kteří dojíždějí na ambulantní kontroly z velkých vzdáleností, mohli v místě podle potřeby levně přespat. Právě z tohoto důvodu zakoupila nadace v loňském roce penzion v těsném sousedství fakultní nemocnice v Plzni, kde poskytuje nemocným a jejich blízkým ubytování za symbolicku cenu. Za letošní rok využilo této služby několik desítek pacientů, někteří dlouhodobě a opakovaně.

Po roční zkušenosti je jasné, že zájem přesahuje současnou ubytovací kapacitu a při rekonstrukci musíme počítat s rozšířením. Bude to zase něco stát. Dá to zase nějaké starosti. Ale opět to pomůže překonávat obtíže v průběhu transplantační léčby a zvýší pravděpodobnost konečného úspěchu. Můžete-li, pomozte nám v tom. Nebo aspoň držte palce.

Setkání spolupracovníků

Nadaci pro transplantace kostní dřeně pomáhají od jejího založení stovky lidí v nejrůznějších místech republiky. Někteří jsou vyléčení pacienti, další se přihlásili na výzvu. Jejich pomoc a drobná práce na místní úrovni je pro existenci nadace nedocenitelná. Dobrovolní spolupracovníci šíří osvětové materiály, pomáhají při náboru dárců dřeně, mají na starost nadační kasičky, pořádají drobné benefiční akce a sbírky peněz, komunikují s místními sdělovacími prostředky. Možnosti nejrůznějších prospěšných aktivit podle profese a založení každého pomocníka jsou nepřeberné.

V posledních letech pořádá nadace jednou do roka setkání spolupracovníků, které je koncipováno jako seminář, doplněný o vzájemnou výměnu rad a zkušeností. Zároveň je i milou příležitostí k navázání přátelství a užších pracovních kontaktů.

Letošní již šesté setkání proběhlo 22.–23. května v Červené nad Vltavou a účasnilo se jej třicet spolupracovníků ze všech koutů republiky. Někteří cestovali stovky kilometrů a přijeli i se svými partnery a dětmi.

Byla to milá akce. Probraly se novinky z práce nadace, aktualní výsledky činnosti registru, koncepce a plány do příštích let. Měli jsme si vzájemně hodně co říci a nudit se nestihli ani ti nejmenší. Loučili jsme se s tím, že se sejdeme znovu. Přijdete? I další z vás?

20.–22.5. 2005 znovu na Vltavě.

Bez vás to nejde

Programy nadace nejdou relizovat jen za dobré slovo. Potřebují finanční prostředky, byť nejúsporněji používané.

Největším sponzorem za celou éru společného programu jste vy, drobní přispěvatelé, kteří dáváte ze svého mála. Sbírky a drobné dary od tisíců obětavých lidí tvoří stále přes polovinu ročních příjmů nadace. Děkujeme. Vážíme si vás. Víme, že v dnešní době nemá nikdo peněz nazbyt, ale můžete-li, pomozte i napříště. Vaše peníze nepřijdou nazmar. Všechny najdou smysluplné uplatnění na pomoc nemocným, kteří si vlastními silami pomoci nemohou.

Poslat sebemenší částku je možné jak složenkou, tak přes účet na nadační konto u ČSOB, číslo účtu **04343043/0300**.

Na příspěvky vyšší než 1000 Kč je podle současného zákona možné uplatnit odpisy z daní. Poskytnete-li nám adresu, o Vašem daru Vám automaticky zašleme potvrzení.

Nemáte peníze, ale přesto chcete pomoci?

Můžete-li věnovat trochu času, uvítáme Vás s radostí jako nové dobrovolné spolupracovníky. Možností uplatnění v kterémkoliv regionu je celá řada, nejnaléhavěji ale potřebujeme pomoc při různých akcích v Plzni a v Praze.

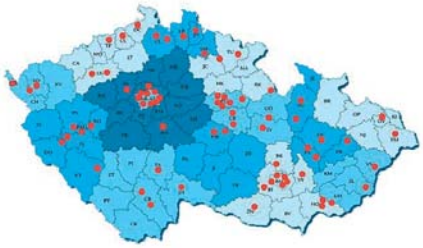
Ozvete se nám?

Napište na adresu nadace (str.8). Zavolejte. 337 521 753, 602 685 768, 602 236 078.

Kapka – společně proti leukémii

Možná jste už měli příležitost zahlédnout to pestré hemžení. Jedete si před prázdninami nabrat benzin a na čerpadle vás obklopí skupinka mladých lidí v tričkách s vycházejícím sluncem a skautskou lilií. Než se nadějete, umyjí vám okna vašeho vozu, vrazí do ruky informační letáčky o dárcovství kostní dřeně, nejspíš povědí pár větiček o pomoci jeden druhému a jakou mají představu o roverském hesle "Sloužím". A podstrčí vám kasičku, jestli oceníte jejich snahu. To je Kapka.

Místa konání akce Kapka 2004



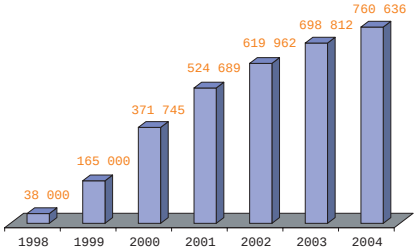
Kapka začala kdysi jako jedna z nápaditých akcí plzeňských středoškolaků. Před 7 lety se jí ujali plzeňští skauti z roverského kmene Šambala pod vedením Petra Vaňka–Permoníka. Od následujícího léta už tato akce na podporu Nadace pro transplantace kostní dřeně běží díky skautům celostátně.

Letošní šestý celostátní ročník se konal o víkendu 18.–20. června za účasti více než 60 roverských kmenů. Skauty jste mohli potkat na 165 benzinkách v 66 městech a obcích. Díky téměř tisíci zúčastněných mladých lidí to byla letos jednoznačně nejlepší akce pro nadaci, která přinesla do společného programu přes tři čtvrtě milionu korun. Špičku úspěšnosti obsadily skauti z Brna (90 353 Kč), z Ostravy (69 007 Kč) a z Olomouce (68 776 Kč).

Zpestřením letošního ročníku byla i soutěž o nejlepší fotodokumentaci. Vyhrál ji Prokop Holý–Šídlo z Brna se snímkem "Dan a Jerry" (foto vpravo). Gratulujeme!

Co na závěr? Děkujeme celostátním organizátorům Kapky 2004, Evě Haunerové–Malině a Ondřeji Blumovi–Hurvínkovi z plzeňského RK Šambala, i každému jednotlivému účastníkovi. S Vaší pomocí může být příští rok ještě lepší.

Výnosy sbírky Kapka 1998–2004



Vítězný snímek z fotosoutěže Kapky 2004. Foto Prokop Holý – Šídlo.

7. celostátní ročník Kapky bude o víkendu

17.–19. června 2005

Kdo další se přidá?

Informace na www.skaut.cz/kapka

Uspořádali jste v regionech

I v letošním roce proběhla na podporu nadace spousta zajímavých regionálních akcí a jenom litujeme, že omezený prostor tohoto časopisu neumožní, abychom se o každé z nich rozepsali tolik, kolik by si zasloužily. Kromě finančního přínosu byla každá z nich příležitostí k osvětě, připomenutí potřeb nemocných lidí, programu transplantací, dobrovolného dárcovství dřeně a pomoci člověka člověku. Za všechny se pokusíme uvést alespoň některé, o nichž jste nás blíž informovali.

• I letos si vedli mimořádně úspěšně studenti **gymnázia Luďka Pika v Plzni** v čele se svou profesorkou Mgr. Marií Helmovou. Ve svém volnu o jarních a podzimních prázdninách vyrazili, stejně jako loni a předloni, do všech plzeňských hypermarketů s osvětovými letáky a vlastnoručně

Studenti plzeňského gymnázia Luďka Pika a jejich „sluníčková sbírka“.

vyrobenými barevnými sluníčky z těsta. Jejich sbírka tentokráte vynesla skoro neuvěřitených třistatisíc korun !

Turnaj ve stolním tenise pražských výtvarníků.

• 12. února se konal v Praze v ateliéru fotografa **Ivana Krále** 4. ročník charitativního turnaje osobností ve stolním tenise. Zahrát pro radost si přišli akademičtí malíři, sochaři, hudebníci a další známé osobnosti a podnikatelé. Ze startovného dostala nadace 56 tisíc korun.

• V květnu a říjnu uspořádala **agentura D+D** pana Oty Tomka v Hradci Králové další "Setkání s módou" a nadaci vybrala 58 450 Kč.

• Proběhlo několik benefičních koncertů, z nichž bychom rádi jmenovali alespoň koncert barokního souboru **Musica di cuore** v říjnu na plzeňské radnici, koncert barokní hudby komorního souboru **Consortium Pragense** v chrámě sv. Mikuláše na pražském Staroměstském náměstí a chrámový koncert v Zábřehu v podání souboru místních učitelů **Camerata Quintet** .

• V Zábřehu byly pro nadaci uspořádány i divadelní představení souboru **Marc Camoletti** a sbírka při konání **Welzlova cyklomaratonu**.

• Nadační stánek a kasičky byly instalovány v Plzni při příležitosti konání **mistrovství ČR mužů a žen v atletice**.

• V červnu se konal v Ostrově turnaj v kopané **"Odpoledne plné hvězd"** za účasti Ondřeje Vetchého, Horsta Siegela, Josefa Němce a dalších. Nadace získala 80 tisíc Kč.

• Proběhla řada hezkých dětských akcí, jako **Dětský den v Bučovicích**, **"My rádi cvičíme" v Horních Ředicích**, anebo několik **"předvánočních jarmárečků"** v základních školách, kde děti prodávaly svoje vlastnoruční výrobky.

Na vyjmenování dalších, byť stejně milých akcí už nezbývá místa. Jménem všech, na které pamatujete a kterým pomáháte:

Děkujeme!

Předvánoční „jarmáreček“ v Nepomuku.

Pomáháte nám. Děkujeme.

Děkujeme z celého srdce vám všem, kteří jste jakýmkoliv sebemenším způsobem pomohli společnému programu na záchranu lidských životů. Děkujeme všem statečným dárcům dřeně, těm, kteří už byli odebráni i těm, kteří jsou k tomu kdykoliv ochotni nebo byli ochotni v minulosti.

Děkujeme všem sponzorům, malým i velkým, každému z vás, kteří jste nám kdy poslali složenku, kteří jste vhodili své drobné do kasičky nebo poslali dárcovskou SMS.

Děkujeme také všem spolupracovníkům nadace, kteří nelitují či nelitovali svého volného času a pomohli sebedrobnější prací. Bez vás všech by nadace stěží fungovala jako teď.

Speciální dík patří společnosti SAZKA za generální sponzorství s letošním darem milionu korun a společnosti SPAR za dar 100 000 Kč. Děkujeme samozřejmě všem jednotlivcům a společnostem za jakékoliv menší příspěvky a omlouváme se, že loga většiny z nich bohužel nemáme k dispozici.

Sklárně Moser děkujeme za poskytnutí upomínkových cen v hodnotě bezmála stotisíc korun k příležitosti Poděkování dárcům. Pojišťovně ING děkujeme za bezplatné životní pojistky odebraných dárců dřeně, agentuře Leo Burnett za bezplatné služby v oblasti reklamy, agentuře Donath-Burson-Marsteller za služby v PR oblasti, společnosti Newton za bezplatný monitoring tisku, DPD za bezplatnou kurýrní službu, Computer MCL Brno za bezplatnou výrobu CD a samozřejmě všem roverům a junákům za každoroční realizaci sbírky Kapka.

Mimořádně bychom chtěli letos poděkovat za překvapivý dar amerických krajanů, který zprostředkovaly dámy Kamila Reid a Erin Colabro ve jménu naší bývalé pacientky Lenky P. V obálce poslané na adresu naší nadace přišlo 23 šeků v celkové hodnotě 1540 USD (v přepočtu skoro 40 000 Kč). Ani koruna z nich nepřijde nazmar a budou použity ve prospěch nemocných jako byla Lenka. Díky.

Dárci, hlašte prosím změny Vašeho bydliště!

Každičký dárce, přihlášený v registru, může dát jednou někomu jedinečnou naději na život a na uzdravení. Pokud jej ovšem najdeme včas. Při neznalosti správné adresy se stává, že dárce hledáme dlouho a zdravotní stav nemocného se může mezitím změnit natolik, že transplantaci už nelze provést. Stalo se, že jsme některého z dříve přihlášených dárců nevypátrali ani po dlouhém, skoro detektivním hledání ve spolupráci s místními úřady. Při rozesílání tohoto časopisu na Vaše adresy, udané Dárcovskými centry, se nám pravidelně vrací **několik tisíc!!** zásilek jako nedoručitelné.

Je přirozené, že se lidé stěhují, mění zaměstnání, že se vdávají a mění příjmení, o telefonech ani nemluvě. Je také zcela přirozené, že v takových případech si nikdo ani nevzpomene na to, že se před léty registroval jako dárce dřeně. Každý má přece tolik běžných starostí! Přesto může být varovný signál, že někomu z registrovaných dárců nechodí domů časopis Naděje. Chybičky se mohou vloudit teoreticky na mnoha místech.

Nepřehlédněte!!!

Pokud nedostáváte domů tento časopis, ověřte prosím, zda ve Vašem původním Dárcovském centru mají Vaši aktuální správnou adresu. Sdělte nám prosím i to, pokud z nejrůznějších důvodů nechcete dál v databázi registru setrvat. Nemusíte udat důvod, jakákoliv zpráva zůstane přísně diskrétní.

Při změně: Kontaktujte prosím Vaše Dárcovské centrum! Kontaktujte sekretariát registru! **sekretariat@kostnidren.cz, www.kostnidren.cz**

Zveme Vás

22.4.05 Poděkování dárcům – Obecní dům Praha

20.-22.5.05 Setkání spolupracovníků nadace – Červená nad Vltavou

17.-19.6.05 Kapka "Společně proti leukémii" – akce Junáka, svazu skautů a skautek na benzinových čerpadlech v desítkách měst ČR

Čtěte nové www stránky

Již v minulém časopise jsme psali o připravované rekonstrukci internetových stránek Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru. Omlouváme se všem návštěvníkům stránky www.kostnidren.cz za to, že se nám z důvodů technických problémů a návalu jiných časově náročných úkolů realizace opozdila. Práce je nyní ve finále a věříme, že již v průběhu prosince budete moci číst inovovanou verzi stránek s aktuálními rozšířenými informacemi pro dárce, pro pacienty i pro média.

Rozšíření Českého národního registru dárců dřeně potřebuje finanční prostředky.
Každá Vaše koruna přináší naději. Stačí i ten nejjednodušší krok.
Pošlete mobilem dárcovskou SMS na číslo **87777** ve tvaru zprávy:

DMS KOSTNIDREN

Telefonní číslo je platné pro všechny operátory. K tarifní ceně za Vaši SMS bude připočtena částka 30 Kč + DPH.
Projekt „Rozšíření registru dobrovolných dárců kostní dřeně v ČR" obdrží 27 Kč.

www.darcovskasms.cz

NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

Nadace pro transplantace kostní dřeně, alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel./fax 377 521 753
Český národní registr dárců dřeně, Na Roudné 123, 301 00 Plzeň, tel./fax 377 259 064
e-mail: nadace@kostnidren.cz, sekretariat@kostnidren.cz www.kostnidren.cz
Konto: ČSOB Plzeň, č.ú. 04343043/0300

Český národní registr dárců dřeně

Časopis Naděje: redakce MUDr. Mája Švojgrová, grafické zpracování F.S. Publishing