

# NADĚJE



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

ročník 16 B

prosinec 2009

## Kde najít ideální dárce?

str. 8

Děkujeme  
spolupracovníkům  
a přispěvatelům

str. 2–3

ČNRDD  
v roce 2009

Dali naději

str. 4–5

Příběhy psané  
životem

str. 6–7

Máte u sebe  
mobil?

str. 8



**DMS KOSTNIDREN**  
**DMS ROK KOSTNIDREN na číslo 87777**

# Nadace v roku dospělosti



## Dopis předsedy nadace

Vážené dámy, vážení pánové,  
milí přátelé,

Letos společně uzavíráme již osmnáctý rok existence nadace a jejích programů. Díky vaší pomoci máme dnes v České republice registr s více než 34 000 dárců křivetvorných buněk, který letos umožní historicky největší počet nepřibuzenských transplantací.

Společným úsilím osmnácti let jsme uvedli v život mezinárodně akreditovaný a renomovaný program, nemající obdoby v žádné ze zemí nám blízkých. Můžeme být společně hrdí na to, že jsme jej dokázali vybudovat silami vlastními. Jeho prostřednictvím umožňujeme v současnosti polovinu transplantací v ČR a každou stou transplantací na světě.

Po 5 letech stojí Český národní registr před obhajením akreditace Světovou asociací dárců dřeně. Příjezd zahraničních inspektorů očekáváme v první polovině příštího roku. Registr je po více než roční, tvrdé práci připraven. Intenzivně pracujeme i na pomoci jiným zemím se zavedením podobného programu.

Díky vaší pomoci vybudované centrum U Pramenů slouží každoročně desítkám nemocných po transplantaci a jejich rodinám, zároveň ale i k pořádání desítek edukačních, osvětových i kulturních akcí. Zamýšlíme se nad novým zázemím stále narůstajícího provozu registru a jeho moderních laboratoří a pilně šetříme. Granty dál podporujeme osvětové a vzdělávací aktivity patientských sdružení a dalších subjektů, podílejících se v ČR na transplantacím a onkologickém programu. Po 18 letech příprav odpovědně plánujeme podporu kvalitních výzkumných projektů ve spolupráci s renomovanými zahraničními pracovišti.

V pevné víře v pokračující podporu, spolupráci a entuziasmus tisíců lidí v naší zemi přejí všem pevně zdraví, osobní spokojenost a příslovečnou kapičku štěstí v roce 2010.

S upřímným díkem

MUDr. Vladimír Koza

předseda správní rady nadace

O činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně vám na stránkách našeho časopisu referujeme pravidelně. I v osmnáctém roce naší společné práce zůstává hlavním programem podpora Českého národního registru dárců dřeně (ČNRDD) a dobrovolného dárcovství. Toto úsilí léta podporují tisíce obětavých lidí v naší zemi, od počátku mu propůjčily záštitu i osobnosti nejvýznamnější, patroni nadace Livia Klausová, kardinál Miloslav Vlk a Jiřina Jirásková. Dnešní výsledky práce ČNRDD přesahují významem hranice států i kontinentů. Víc o nich se dočtete na stránkách uvnitř čísla.

Psali jsme opakovaně i o tom, jak nadace postupně převzala úkoly další. Poskytujeme příspěvky na medicínské vzdělávání, podporujeme nemocné v obtížné sociální situaci, věnovali jsme prostředky na nutné investice českým zdravotnickým centřům a laboratořím. Víc o poskytnutých grantech najdete na [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz).

Další z velice náročných úkolů bylo vybudování nového víceúčelového zázemí českého transplantacního a okologického programu. Centrum U Pramenů v Plzni, otevřené v létě 2007, poskytuje ubytovací služby a výukové prostory k vzdělávacím seminářům a konferencím.

Každodenní rutinou centra U Pramenů je nabídka širokého zázemí nemocným, podstupujícím léčení v jednom z největších českých transplantacních pracovišť v Plzni. Za dva a půl roku provozu tu využila bezplatné ubytování více než stovka rodin. Pro mnohé pacienty znamenala přítomnost blízkých příslovečnou kapku živé vody, pomáhající jim překonat nejhorší chvíle náročného léčení v izolaci. Mnozí nemocní se sem vracejí jako domů i v době rekonvalescence a ambulantních kontrol.

Konferenční prostory a ubytovací zázemí U Pramenů využívá ke svým seminářům řada patientských sdružení i zdravotnických organizací. Jednou z nejvýznamnějších akcí letošního roku zde bylo uspořádání mezinárodního pracovního setkání sesterské sekce Evropské společnosti pro transplantace krve a dřeně – Východního fóra, kterého se účastnilo několik

desítek předních odborníků z Čech, Slovenska, Polska, Maďarska, pobaltských států i dalších zemí Evropy.

Centrum U Pramenů je otevřeno bez výjimky všem, kteří tu chtějí najít pohodu k odpočinku a relaxaci, strávit příjemné chvíle s kulturou či poznáním. V prostorách centra probíhají permanentní výstavy předních výtvarníků, filmové festivaly, koncerty a setkání s umělci. Ubytovací kapacita a dvě restaurace se nabízejí k pořádání svateb, soukromých oslav i k běžnému posezení u kávy. Službami pro veřejnost získává nadační centrum dodatečné prostředky ke své programové neziskové činnosti. Přijdete se podívat? Víc na [www.upramenu.cz](http://www.upramenu.cz).

**Návštěvou centra U PRAMENŮ  
podpořte onkologický program  
a bezplatné ubytování nemocných**

Programy Nadace pro transplantace kostní dřeně stojí v celé její osmnáctileté historii na podpoře veřejnosti. Doufáme proto dál v zachování vaší důvěry a přízně.



Z konference Východního fóra EBMT-NG, U Pramenů 9.–11.10. 2009. Nahoře Arno Mank z Nizozemska, předseda sesterské sekce EBMT, níže uprostřed Vladimír Koza s Viou Viirsalu z Estonska.



Ze semináře občanského sdružení pacientů Lymfom Help, Plzeň, U Pramenů 30. 10. 2009





## Z dalších akcí

Vždycky je nám líto, že do prostoru časopisu nedokážeme dostat všechny milé akce, které se ve prospěch nadace během roku konaly. Každá byla svým způsobem jedinečná. Za všechny sluší jmenovat již jedenáctý ročník skautské sbírky KAPKA, sluníčkové sbírky v různých městech, řadu koncertů, plesů, výstav, módních přehlídek, sportovních a dětských soutěží, osvětových přednášek... O mnohých dostáváme zprávu od spolupracovníků až poté, co se uskutečnily, někteří ve své skromnosti se o nich ani nezminí a pošlou jen vybrané peníze. O události se pak dodatečně dočteme z novin nebo ani to ne.

Každá taková akce přináší společnému programu publicitu a pomoc nemocným,



Koncert Gospel až na dřevě, Plzeň 17. 5. 2009

kteří na ni čekají. O všem, co nám dáte vědět, napíšeme na webových stránkách, zveřejníme pozvánku. Nevzdávejte svou zásluhou práci. Děkujeme vám!

O dalších akcích na [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)

## 11. setkání spolupracovníků

S nadací trvale spolupracuje na dvě stě dobrovolníků. Prakticky všichni se podílejí na osvětě, ve svém okolí rozšiřují náš časopis a další materiály, spolupracují s transfúzními stanicemi, zdravotnickými zařízeními a školami při náboru dárců dřeně, kontaktují místní sdělovací média. Tato pomoc je slovy k nezaplacení.

Bez dobrovolných spolupracovníků by byly nerealizovatelné celostátní sbírky kasičkami a při různých dalších vhodných příležitostech. Díky nim získává nadace léta dobrou čtvrtinu všech peněz, směřujících na rozvoj registru dárců dřeně a dalších prospěšných programů. Naši spolupracovníci, členové Klubu přátel, jsou neodmyslitelnou součástí nadační práce a dostatečně vyjadřují úctu za jejich obětavou činnost snad ani nejde.

Klub přátel se každoročně schází k pracovním seminářům, kde je vítán každý, komu to čas a okolnosti dovolí. Jedenácté setkání Klubu proběhlo o víkendu 16.–18. října v Plzni v prostorách centra U Pramenů. Kromě čtyř plzeňských přijelo 35 účastníků z různých krajů. Na programu byly zprávy o činnosti, novinky a budoucí cíle organizace, ale hlavně příležitosti k výměně osobních zkušeností a podnětů. Kdo se účastnit nemohl, tomu rádi pošleme materiály z jednání.

Příští setkání Klubu plánujeme opět na jaro příštího roku v Plzni. Těšíme se na každíčkého z vás.



### Přidáte se také?

Současné členy Klubu přátel najdete na našich webových stránkách.

Vítáme každého dalšího, kdo najde jen trochu času na pomoc dobré věci.

#### Kontakt:

Šárka Sebránková

Nadace pro transplantace kostní dřeně

Na Roudné 123

301 65 Plzeň

[spoluprace@kostnidren.cz](mailto:spoluprace@kostnidren.cz)

tel. 377 521 753, 602 685 768

## Děkujeme všem přispěvatelům a obětavým pomocníkům

V závěru roku se sluší připomenout všechny, kteří nadaci pomáhají. K tomu ovšem pár stránek časopisu nemůže nikdy stačit. S omluvou proto uvádíme alespoň loga společností, které věnovaly

příspěvky největší nebo které jsou dlouhodobými partnery programu. Stejný dík ale patří všem, kteří ze svého mála věnovali sebemenší korunu, kteří se starají o kasičky, pořádají osvětové a dobro-

činné akce, všem lidem, kterým pomoc druhým v těžké životní situaci není záležko. Ať je Vaše radost z dobrého skutku radostí největší.

Děkujeme.



# Český národní registr dárců dřeně 2009

Zdálo by se, že sedmnáct let píšeme pořad o stejném. A přece, když se člověk podívá zpátky na začátek, vidí, kolik závažných věcí se změnilo. Zatímco první rok, od září do prosince 1992, vstoupilo do registru pouhých pět set dobrovolníků, v následujících letech se díky tehdy intenzivní veřejné osvětě přisun nových dárců obratem zmnohonásobil. Kdo si dnes ještě vzpomene na diskuse o etičnosti billboardových kampaní s plačící holčičkou nebo s pacientkou, která nabízela na inzerát manžela, nenajde-li dárce dřeně? Kdo si ještě vzpomene na polemiky o tom, proč v České republice existují vedle sebe registry dva?

Čas smysluplnost Českého národního registru dostatečně prověřil. První transplantaci dřeně od dobrovolné české dárkyně jsme mohli provést už za necelý rok, v červenci 1993 u čtyřadvacetiletého studenta medicíny v tehdy neřešitelném druhém blastickém zvratu chronické leukémie. Transplantát se přihojil a chlapec žil víc než rok dobrou kvalitou života. Po roce bohužel zemřel na atypický zánět plic, na nějž tehdy neexistovaly účinné léky. Dnes bychom jej pravděpodobně zvládli. Mnoho dalších pacientů, kteří přišli po Zdeňkovi, dnes dlouhodobě přežívá a těší se dobremu zdraví.

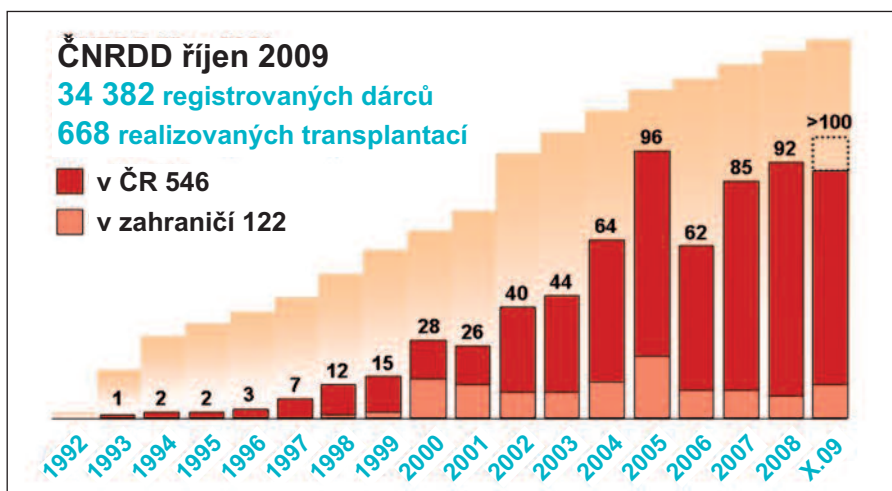
Brzy následovalo navázání spolupráce s dalšími pracovišti v Evropě i zámoří včetně největšího registru světa, Národního programu dárců dřeně USA: Smlouvu v září 1997 uzavírala Nadace pro transplantace kostní dřeně a stvrdil ji Kongres Spojených států. Začaly přibývat dovozy nevhodnějších dření ze zahraničí pro české nemocné a obráceně, krvetvorné buňky dárců ČNRDD pomáhají uzdravovat pacienty ve všech zemích světa. Nejdále odletěla česká dřeň za nemocným až do Argentiny.

Dnes je ČNRDD suverénně největší a neefektivnější organizací tohoto typu ve střední

a Východní Evropě a pomáhá školit pracoviště v jiných zemích. Především ale plní cíl, pro který byl kdysi založen: pomáhat bez rozdílu všem, kteří to potřebují. Letos poprvé přesáhne magickou hranici sta transplantací v jednom roce.

**Aktuálně ČNRDD umožňuje polovinu všech alogenních transplantací dřeně v ČR (včetně příbuzenských) a téměř 1% transplantací s nepříbuzenským dárce provedených na celém světě.**

To všechno díky vám, kteří jste jeho programu dali důvěru a obětavě mu pomáháte.



## Další z vás darovali naději na život

**Jiří Balcar (31)**  
z Opočna, sanitář Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze, dárce krve



**Marcela Kašparů (43)**  
z Kamenného Malíkova na Jindřichohradecku, v domácnosti, matka dvou dětí

**Bc. Martin Křídlo (31)**  
z Děčína, referent pozemkové evidence Lesy ČR, dárce krve



**Ing. Karel Beneš (30)**  
z Vrchlabí, stavební technik

**Jaromír Klička (36)**  
z Brna, operátor velkoobchodu s autodíly Inter Cars, dárce krve



**Ing. Pavel Lepič (36)**  
z Vodňan na Strakonicku, technik Výzkumného ústavu rybářského, dárce krve

**Zuzana Hanušová (23)**  
z Rychnova u Jablonce n. Nisou, studentka medicíny 2. LF UK Praha



**Pavel Kolář (28)**  
z Ústí nad Labem, makléř společnosti Respect, a.s., dárce krve

**Michal Lonský (35)**  
z Plzně, projektový manažer německé firmy Formel D



**Pavel Jílek (30)**  
ze Sebranic na Svitavsku, záchranář, dárce krve, nyní student medicíny LF UP Olomouc

**Radek Kornas (30)**  
z Albrechtic v Českého Těšína, produkční grafického studia Lexel s.r.o., dárce krve



**Petra Matulová (21)**  
z Hrubé Vrbky na Hodonínsku, studentka Univerzity Obrany v Brně, dárkyně krve



# Před námi reakreditace



Od dubna 2005 je ČNRDD jako čtvrtý registr světa držitelem prestižní akreditace Světové asociace dárců dřeně WMMDA – po Walesu, Francii a Národním programu dárců dřeně USA. Udělení akreditace předcházelo roční řízení, kdy ČNRDD před mezinárodní komisí dokládal splnění řady náročných podmínek, týkajících se nábory dárců, úrovně vyšetření jejich transplantčních znaků, bezpečnosti odběrů krevetvorných buněk, ale i mnoha dalších organizačních, etických, právních i finančních souvislostí. Po ČNRDD tuto medaili kvality získalo jen dalších 13 z celkového počtu 63 registrů ve 44 zemích.

Na jaře příštího roku končí pětileté období, kdy jsme podle mezinárodních pravidel povinni akreditaci obhájit. Po mnohaměsíčním úsilí máme aktualizovány pracovní standardy dle nejnovějších vědeckých, etických a právních požadavků. Změnili jsme vnitřní strukturu organizace, počítačové a logistické zázemí, osvětová média, mechanismy vnitřní kontroly. Jsme připraveni. V příštím čísle časopisu již pravděpodobně ohlásíme výsledek.

## Ptáte se

### Jaká je pravděpodobnost, že budu vybrán k darování?

Záleží na náhodné podobnosti transplantčních znaků mezi Vámi a některým z pacientů. Z registrovaných členů ČNRDD dospěje k odběru jeden ze sta, 99% dárců nikdy vyzváno nebude. Přesto zůstávají v záloze, kdyby právě je někdo potřeboval.

### Kolik nemocných svého dárce najde?

Dnes lze najít dárce až pro 80% nemocných s běžnými středoevropskými znaky. Někdo má na výběr i několik desítek možných dárců. Máme-li ale po předcích své znaky neobvykle zkombinované, nastává problém. Stále existují lidé, pro které se vhodný dárce nenajde ani v současné třináctimilionové světové databázi.

### Proč jsou lepší dárce – muži?

U žen se v průběhu těhotenství částečně mění imunita a v důsledku toho může být transplantace s jejich dřením pro pacienta o něco komplikovanější.

### Jaký je rozdíl mezi darováním dřeně a krevních krevetvorných buněk?

Oba způsoby darování jsou rovnocenné, i když pro pacienta určité rozdíly mohou být. Nesouhlasí-li například krevní skupina, je pro nemocného

snazší dostat čistý koncentrát krevních kmenových buněk, kde je příměs červených krvinek minimální. Ale ani to není dnes nepřekonatelná překážka.

### Který odběr je snazší?

Nepříjemnosti přicházejí v obou případech, z hlediska tíže jsou zhruba srovnatelné. U odběru dřeně je to nejčastěji možná nevolnost po narkóze, při volbě krevních kmenových buněk zlobivěji nejvíc „chřipkové“ příznaky v důsledku podávání růstového faktoru. Záleží na dárci, k čemu se raději přikloní. Podrobněji čtěte informace na webu kostnidren.cz.

### Jak je darování rizikové?

V dnešním světě není bez rizika nic, ani přejít křížovatku. Pravidla registru jsou nastavená tak, aby veškerá rizika byla minimalizována. Dárce je před naplánováním odběru vyšetřen lékařem a s ním by měl také konzultovat své možné individuální problémy, má-li nějaké.

### Jaká je šance, že svého pacienta někdy potkám?

Pro zachování anonymity mluví mnoho dobrých důvodů. Setkání po letech se stále dovoluje jen ve výjimečných případech. Další informace u lékařů dárcovských center a na webu kostnidren.cz.

## – květen až říjen 2009

## Řekli nám



**Jiří Michalčák (33)**  
z Ostravy, elektromechanik, pracovník zahraničních montáží AEG

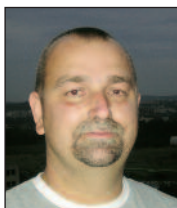


**Lenka Škubníková (38)**  
z Uherského Brodu, technička katastrálního úřadu, matka dvou dcer

**Ing. Radka Neprašová (27)** z Ústí nad Labem, pracovníce sociálních služeb, dárkyně krve



**prap. Ing. Eva Ulmová (42)** ze Zechovic u Volyně, policistka, matka dvou dětí

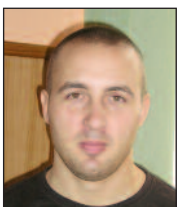


**Aleš Reger (38)**  
z Dlouhé Třebové, specialista obchodního oddělení Českých drah, dárce krve



**Jacek Vařecha (34)**  
z Uničova na Olomoucku, technik bytového družstva, dárce krve

**Ondřej Říha (28)**  
z Prahy, technik zdravotnických přístrojů firmy Hospimed, dárce krve



**Jaroslav Žuja (45)**  
z Kněžpole u Uherského Hradiště, diagnostik strojů Barum Continental, dárce krve



*První je se přihlásit. V devatenácti nad tím moc nepřemýšlíte, ale ani po deseti letech jsem názor nezměnil. Je to dobrá věc. Člověk v životě podstupuje spoustu nepříjemností, tak proč nepodstoupit jednu, díky které mohu pomoci? Je-li to cesta jak někoho vrátit mezi zdravé lidi, cítím ji jako povinnost (Radek).*

*Když už to někdo potřebuje, ať je z čeho vybírat (Martin). Pro mě je to samozřejmě věc. Stačí si jen představit, že na druhé straně by byly moje děti nebo někdo z rodiny (Michal).*

*Sám jsem při odběru nezažil nic, co bych neočekával a na co bych nebyl připravený (Pavel). Žádná hrůza, co by se nedala zvládnout (Lenka). Jako když přeženete cvičení v posilovně (Karel). Myslím že by to mohl udělat každý. Zdravému tělu to neublíží (Petra).*

*Ten vnitřní pocit se nedá popsat (Eva). Lehnout si do nemocnice jako zdravý člověk je zvláštní, přesto je to něco, co jinak nezažijete. Možnost pomoci člověku ve věci nejcennější (Jiří). Pro mě to byl nejlepší dárek k třicetinám (Pavel).*

*Nepotřebuji žádné děkování. Pacientovi hlavně držím palce, ať nevzdává (Jaroslav). Ať to vyhraje (Eva). Ať se uzdraví a žije dál jak nejlíp dokáže (Martin).*

# Když člověk nepřestane věřit

Nikdy jsem si nemyslel, jak se všechno může v životě semlít. Jsem vyučený elektrikář, práci jsem měl vždycky dobrou, oženil jsem se, opravili jsme si domek, narodila se dvě děcka – prostě jako v každé normální rodině. Starosti začaly někdy před dvanácti lety. Omarodil syn a dlouho se nevědělo, co mu vlastně je. Unavený, teploty, všechno ho bolelo, nemohl do školy, mysleli jsme, že nám umře. Až v Praze zjistili, že je to imunitní nemoc. Začal brát léky a na chvíli se mu to zlepšilo. Jenže jen na pár let. A do toho přišly moje nemoci. Vlastně já jsem je ze začátku ani jako nemoci nebral. Že je člověk občas unavený, to přejdete. Až jednou jsem byl u zubaře a trháni hodně krvácelo, tak mě poslali na rozbor krve. Zjistilo se, že mám moc červených krvinek a taky velkou slezinu.

Chodil jsem na hematologii, tam mi vždycky nějakou krev odpustili a zase jsem šel druhý den do práce. Jenže to pořád nikami nespělo a ke všemu začaly zlobit ještě i bílé krvinky – tedy podle rozborů. Přешel jsem do Budějovic a tam mi pan primář prvně vysvětlil, že mám krevní nemoci hned dvě – tu s červenými krvinkami, kde se kostní dřev nahrazuje vazivem, a vedle toho leukémií. Že jsou obě chronické, ale k vyléčení to moc není. A doporučil mě do Plzně.

Začal jsem ambulantní chemoterapie, ale paní doktorka rovnou říkala, že bez

transplantace dřeně se toho nezbavím. A chemoterapie že časem přestane účinkovat. To víte, jak vám je. Strašně jsem se tomu bránil. Dárce v rodině jsem neměl, riziko transplantace mi řekli tak půl na půl – a to mi bylo sotva šestačtyřicet. A taky nemáte starost jen o sebe. Synovi se horšily ledviny, manželce začala zlobit štítná žláza, že musela nakonec na operaci. Nešlo je v tom nechat.



Chemoterapie mi na tři roky zabrala, chodil jsem dál do práce, všechno jsme jakž takž zvládali. Ale pak se mi krev začala zas horšit a už nebylo vyhnoutí. Dal jsem si hranici, že vydržím do padesátky a pak na transplantaci kývnu. To bylo předloni v říjnu. Po Novém roce jsem už věděl, že mi našli dárce a loni v dubnu jsem nastupoval.

Nejhorší na všem nebylo nějaké strádání, ale ty myšlenky. Pořád vidíte před sebou – povede se, nepovede se? A když se nepovede, co doma? Žádné větší komplikace jsem neměl, dřev jsem dostal kvalitní, mladou, jenom se mi přihojovala pomalu – kvůli té původní nemoci. Bylo to dlouhé, strašně dlouhé, nejvíc noci, kdy se vám všechno honí hlavou.. Sedm týdnů v nemocnici a ještě pak z domova jsem musel nějaký čas jezdit na transfúze. Syn v té době už byl na dialýze a potřeboval darovat ledvinu. Jak rád bych mu jí byl dal, jenže to nešlo a ani nikdo další z rodiny se pro něj nehodil.

Ale přežije se všechno – když člověk nevzdává a nepřestane věřit. Štěstí bylo při nás a dal jsem se dohromady postupně nejen já a manželka, ale i syn, který se letos v květnu konečně dočkal svojí transplantace. Bylo to sice komplikované, ale díky testování spousty lidí se podařila výměna mezi rodinami: synovi daroval ledvinu otec jedné podobně nemocné dívky a jí zas teta mé ženy. Všichni jsme to obrečeli.

Jsme zas spolu pohromadě a doufejme, že už to tak zůstane. Aby se kruh uzavřel, dcerka, ta zatím nejzdravější z nás, je aspoň v registru dárců dřeně. To kdyby náhodou potřeboval zas někdo jiný. Není to báječné?

Miroslav

# Dík za darovaný život – stojí za to

Až do loňska jsem nevěděla, co je to být nemocná. V životě jsem se dost nadřela, ale mě práce nikdy nevadila. Dělal jsem v potravinách, pak na šachtě v prádelně – jen těch montérek do bylo! Měli jsme dvě dcerky a tak jsme se s mužem snažili co šlo, abychom se měli trochu dobře - jet spolu na dovolenou, na koupaliště, na výlet, jak se dalo. Když šachta skončila, prodávala jsem v butiku a nakonec jsem dostala místo u nás v mateřské školce, tam se mi líbilo asi nejvíc. Manžel mi zemřel před pěti roky, i otec a po něm maminka, ale pořád tu byl zbytek rodiny, tři vnuci, spousta přátel, od rána do večera bylo co dělat a z čeho se těšit, elán mi nikdy nechyběl. A tak když mi loni v lednu začalo bolet rameno, říkala jsem si, to budou nějaká revma, co si s tím dělat hlavu, Brufen to spraví.

Teprve když to bolelo čím dál víc, taky krk a v puse mi naskákaly pupínky, zašla jsem k lékaře. Ta mi dala penicilin a vzala krev. Za dva dny na kontrole jsem nechtěla pochopit, že mě posílá do nemocnice. Měla jsem jít vyzvedávat vnučka ze školky, a tohle? Ale už mě nepustili, šupem do Ústí a druhý den do Plzně. Netušila jsem vůbec nic. Až v Plzni mi pan doktor řekl, že mám akutní leukémii a že je to vážné. To je vám takový šok, že se to nedá povědět. Říkala jsem si, pa-

nebože, snad neumřu? Tolik jsem chtěla žít, vždyť mám pro koho.

Ležela jsem v nemocnici do půlky dubna: dvě silné chemoterapie, zápal plic, co budu líčit. A pořád žádná jistota, že jsem z toho venku. Hledal se dárce a já zatím jezdila každý měsíc na injekce.



Ale přece jen jsem dítě štěstěny. Netrvalo vlastně ani dlouho a dárce se mi našel. Mladý mužský, v Česku. Dal mi novou naději. Ani nevím, jak za to poděkovat. Jenže na tohle jsou všechna slova slabá, to se nedá vyslovit ani ničím po-

psat, jak si všech dárců vážím. Jdou a udělají pro někoho tak obrovskou věc, i když ani neví, kdo jejich krev dostane a určitě jim přitom dobře není. Kdybych mohla, jak já bych ho objala – jenže pravidla jsou pravidla.

Transplantace dá samozřejmě zabrat, ale leckdo má, jak jsem viděla, problémy daleko větší. Domů jsem mohla už za tři týdny. Zezačátku jsem byla ještě jako moucha, jíst nešlo, hubená, každou chvíli jsem musela odpočívat. Ale překulily se tři měsíce a najednou jako by do mě vjela zas původní energie. Zkusila jsem umýt jedno okno – a ono to šlo! Tak druhý den další – a zase to šlo! Vygruntovala jsem si během týdne celý byt, a zase jsem to já. Po půl roce mi odebrali všechny prášky a i to prošlo hladce. Jenom chvíli se mi udělaly po kůži takové malé fličky, ale to prý je z té změny krve a že zas zmizí.

Jsem tolik vděčná, všem, kteří mi pomohli. Užívám si každého dne, kdy můžu být mezi svými, s dětmi, s přáteli. Vařím, uklízím, šiju, cvičím, chodím na procházky, začnu znovu jezdit s autem. Prostě jako dřív. Nevím, co mě ještě v životě čeká, ale jedno vím určitě: život stojí za to a ten darovaný dvojnásobně.

Věra



# Zas mohu vidět cestu před sebou

Chronickou leukémií mi našli z čistého nebe před čtyřmi roky při preventivní prohlídce v práci, do té doby jsem vůbec nic netušila. Zle mi nebylo, jako finanční refe-



rentka jsem byla zajištěná, kolektiv jsme měli dobrý. Syn vystudoval, oženil se, narodila se jim krásná dceruška, teď čekají druhý mimčo. Přestěhovali se za prací, pořídili si domeček u Prahy, ale jezdíme se navštěvovat, máme se rádi. Jenom jedna bolest mě postihla, že mi zemřel manžel – na srdíčko. Stonal dlouho, těžko se o tom povídá. Dneska si myslím, že to možná přispělo k prvopočátku méj nemoci.

Slovo leukémie zní hodně špatně. Ale zpočátku mi toho ani moc nechybělo, chodila jsem jen na kontroly a teprve když mi krvinky narostly moc a začala tlačit slezina, poslala mě paní doktorka do Plzně. Po rozboru dřené jsem dostala domů injekce, které jsem si sama píchala. Nebylo to nic složitějšího a lékaři byli se mnou spokojeni, krev se mi vrátila zase k normálu. Další rozbor ale ukázaly, že ta situace není nadlouho, že nemoc se bude vracet a léky na ní nebudou donekonečna účinné. Vyléčit celé může jen transplantace.

Co zbývá? Bála jsem se, jestli se neženou do něčeho, co nezvládnu. Ale syn mě podpořil, říkal – rozmyslet se musíš sama, ale já věřím, že to dokážeš. A tak jsem se odhodlala. Dneska nelituji a kdyby se mělo všechno opakovat, nerozhodnu se jinak. Na všechno špatné se časem zapomene a naopak, můžete vidět přes sebou znova světlou cestu.

Dnes jsem skoro rok a půl po transplantaci a nemoc je pryč. Jsem zase soběstačná, dokážu se o sebe postarat, nejsem na nikom závislá, i když pořád

ještě musíte na sebe dávat pozor a občas si odpočinout. Ale mám spoustu přátel, navštěvujeme se, naši za mnou jezdí a já zas k nim, s malou Baruškou chodíme na procházky kolem Berounky, krmíme kachničky, rybičky, prostě život se vším všudy. A také si ho vychutnávám, každé drobnosti, kterou dřív člověk bral jako samozřejmou věc.

Ještě loni mě vozili na kontroly sanitkou, ale od Nového roku jezdím sama autem, cestu znám už skoro nazpaměť. Stodvacet kilometrů do Plzně je sice kus, zvlášť když je v zimě brzy tma a nejsou dobré cesty. Ale já si to rozdělím, jedu v neděli odpoledne, v Plzni přespím v nadačním hotelu, v pondělí ráno jdu na kontrolu a odpoledne zas zpátky do Mostu. Je to úžasná pomoc, mít takovou možnost. Nemá to chybu. V hotelu už mě znají a jezdím tam vždycky jako domů.

Co můžu ke všemu ještě říct? Že nepřestávám myslet na svou dárkyni, která pro mě tolik udělala. Obdivuji, kdo tohle dokáže. Jsem šťastná.

A děkuji – všem.

**Vladka**

## Může se to stát i vám

Představte si to. Jste úplně normální kluk, užíváte si mládí, radujete se ze života, sportujete, s chutí poznáváte kolem sebe všechno nové a nic vás netrápí. Od narození jste pořádně nemarodili, vyznáváte zdravý životní styl, takže na nebezpečné nemoci, o nichž slyšíte jen vzdáleně, nemáte ani pomyslení. A pak nastane nepochopitelná změna. Činnosti, které jste dřív zvládali levou zadní, začínají být nepřekonatelně těžké, každý krok vás unavuje, co jste dřív dělali s největší lehkostí, nedokážete a když ano, tělo to cítí ještě další dny. Zpočátku si myslíte, že je to náhoda, shoda okolností, snažíte se zůstat klidný, k panice žádný důvod, říkáte si. Divné rozpoložení však neodchází, naopak. Na stáří se v jednadvaceti nevymluvíte, a tak se snažíte věřit, že je to třeba jen obyčejná podzimní únava. Na nějaké vážné nemoci stále ani pomyslení. Vždyť ty jsou přece jen v televizi, ty se mě netýkají. Čas ale plyne dál, začínáte počítat schody na místech, kde jste o nich dřív ani nevěděli, cesta z autobusu trvá věčnost a když konečně dorazíte domů, padnete do postele a spíte až do večera. Na učení do školy nebo na fotbalové tréninky není už nálada ani síla. Tohle přece není normální! Ani hlava už nedokáže vymyslet vysvětlení, kterému byste třeba jen trošičku věřili. Logicky se svěříte svým blízkým, kteří vaši proměnu v posledních týdnech pochopitelně také zaregistrovali. Jednoho rána nemíříte do školy, ale do nemocnice na krevní testy.

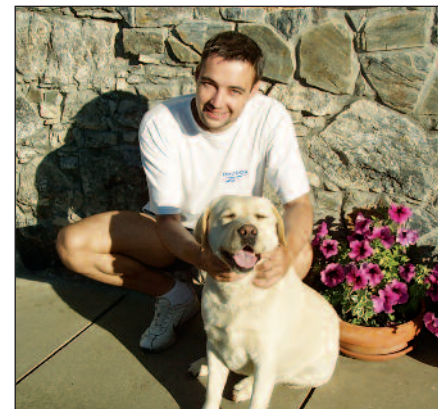
„Výsledky budou druhý den,“ směje se na mě doktor, když se loučíme. Celý znavený přicházím domů a únavou usínám

téměř ve dveřích – klasický obrázek posledních dnů. Na další vyčerpáním ani nedokážu myslet. Druhý den přijde krutá rána. Slova jsou děsivá a nemilosrdná. Mám leukémií. Ještě několik dalších testů, ale ty na celém už nic nezmění. Šok je v tu chvíli slabým slovem. Člověk vůbec ničemu nerozumí, marně pátrá v paměti co udělal špatně. V hlavě absolutní zmatek a nekonečné množství otázek, co dál.

Věci jdou rázem velmi rychle: nástup do nemocnice, ani s kamarády se nestihnete rozloučit a před sebou jen vidina dlouhé léčby na jednom pokoji, ze kterého se vůbec nemusíte vrátit – nebylo by to nic neobvyklého, nestůněte s angínou, ale s nemocí, kterou ještě stále víc než hodně lidí nepřežije. Události nabírají takovou rychlost, že je nestačíte vnímat – naštěstí. Jediné, co s jistotou víte je to, že léčba potrvá dlouho, velmi dlouho.

V nemocnici jsem napoprvé strávil téměř dva měsíce, kdy mě čekaly dvě chemoterapie. Na něco takového není tělo stavěné. Zhubl jsem o 20 kg, nemoc však ustoupila. Po propuštění následovala ještě ambulantní udržovací léčba, všechno ale vypadalo dobře. Vypadalo.

Po třech letech strávených v klidu se mi leukémie vrátila, a to v mnohem agresivnější podobě. Následovalo nové léčení, ale nemoc neohodlala smlouvat, byla obrovsky silná, kompromisy už neexistovaly. Můj život závisel pouze na transplantaci, k tomu je však potřeba vhodného dárce. A ten pro mě v našem, ale ani ve světovém registru neexistoval. Další chemote-



rapie byly jen chvilkové řešení. A zoufalá naděje, neuvěřitelně vypjaté očekávání, zda-li se někde přece jen neobjeví nějaký „dvojník“. Neobjevil a já byl odkázán na zázrak. Člověk je tak bezmocný...

V době, kdy nade mnou začala nemoc vítězit, muselo se bezodkladně jednat, a tak jsem přijmul kostní dřev od mé matky, která se mnou byla shodná jen částečně a zdaleka ne dokonale. Šance na přežití byla za té situace hodně, hodně malá. Přesto se zázrak tentokrát nejspíš konal. Čtyři roky po transplantaci jsem dál na světě a mohu se radovat ze života, úplně stejně jako ostatní kamarádi, dokonce možná ještě víc než kdy dřív před touhle zkušeností.

Štěstí, jaké jsem měl já, pořád spousta lidí nemá. Poznal jsem to. Věřte, není moc horších věcí, než bezmocně čekat na záchranu a nedočkat se jí. Přitom jsem přesvědčen, že na světě každý svého dvojníka někde máme, tedy alespoň co do shody transplantčních znaků. Jste-li mladí a zdraví, neváhejte! Není krásnějšího činu, než dát někomu naději.

**David**

# Hledáme další „ideální“ dárce

Ročně několik set těžce nemocných lidí v naší zemi hledá vhodného dárce k transplantaci kostní dřeně. Většina jsou mladí lidé i děti. Potřebují najít dobrovolníka, který jim vrátí naději na zdraví a život. Možná právě Vás.

Nežádánější z transplantačního hlediska jsou mladí, zdraví muži, kteří mají jako dárce proti ženám lehkou, byť ne absolutní výhodu. Naléhavě potřební jsou dárce s vzácnými transplantačními znaky, málo zastoupenými ve světových registrech – příslušníci etnických minorit, ze smíšených manželství, s mimoevropskými předky.

**Nejvíce potřební jsou mladí zdraví muži a příslušníci etnických menšin**

Ideální dárce jsou mezi vámi. K zachráně lidského života není pokaždé třeba velkých činů. Vstup do databáze registru je tím prvním, ale nejdůležitějším krokem.

Letošním létem, s podporou nejvyššího vedení Policie ČR, odstartovala celostátní kampaň na nábor nových dárců krve

a dřeně mezi příslušníky policejních sborů. Náborové plakáty a letáky visí na všech služebnách, informace jsou na policejním intranetu, policisté se hlásí. Chrání a pomáhají.

Najdeme další dobrovolníky mezi dárci krve na transfúzních stanicích? Mezi vojáky, záchranáři, v hasičských sborech, mezi sportovci, studenty? Najdeme náborové pomocníky mezi vzdělanými Romy, Vietnamci, dalšími národnostními menšinami?

## Víte kde se nově registrovat? Víte kam hlásit změnu své adresy?

Dárcovská centra Českého národního registru dárců dřeně	Telefon	
Brno	Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 639 00	532 233 540
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	597 374 441
Plzeň	HOO FN-Lochotín, alej Svobody 80, PSČ 304 60	377 103 825
Praha	OHBKT, ÚVN Střešovice, U voj. nemocnice 1200, 169 02	973 203 217
Ústí n.Labem	Transfúzní odd., Sociální péče 3316/12A, PSČ 401 13	477 113 453
Koordin. centrum	ČNRDD, FN Plzeň, alej Svobody 80, PSČ 304 60	377 533 300

**Věková hranice pro vstup do ČNRDD je 18–35 let.  
Podrobné informace pro dárce na [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)**



Patrony náborové kampaně mezi policisty jsou prezident Policie ČR brig. gen. Oldřich Martinů a Sára Saudková.

## Neposíláme složenku. Přesto je Vaší pomoci třeba.

S vaší pomocí se v naší zemi podařilo vybudovat jeden z neefektivnějších registrů dárců dřeně světa. Zařazení každého z více než 34 000 dobrovolníků znamenalo 3–4 tisíce korun. Nepřispěl a nepřispívá na ně ani stát, ani zdravotní pojišťovny. Další rozvoj registru bez peněz nemůže pokračovat.

I díky vašemu příspěví se podařilo postavit v Plzni hotelové centrum U PRAMENŮ, kde je možné bezplatně ubytovat nemocné a jejich blízké, kde probíhají výukové a osvětové programy pro nemocné, pro zdravotníky, dárce i pro veřejnost. Udržení a rozvoj těchto programů není zadarmo.

Český národní registr vyrostl díky vám v organizaci, která v posledních pěti letech zdesateronásobila objem své práce. Jeho laboratoře potřebují nové prostory k běžné rutinní činnosti při typizaci dárců, ale i k prospěšné výzkumné činnosti. Na vybudování lepšího prostorového zázemí registru se nyní snažíme spořit.

Víme, že situace v žádné rodině dnes není lehká a málokterá koruna bývá nazbyt. Doba ovšem není lehká ani pro naši nadaci, přes maximální možné šetření. Nechceme-li zastavit rozvoj dlouhodobých programů, nezbyvá než opět doufat v pomoc veřejnosti, jak tomu ostatně bylo v celé historii naší organizace.

Proč nepříkládáme tentokrát složenku? Ač jsme složenkami od vás dostávali doposud málo cenných prostředků, v dané situaci je považujeme za nemístný nátlak, ne-li zneužívání. Poplatky za posílání hotovosti touto cestou stále stoupají, nehledě na ztráty času s cestou na poštu.

Chcete-li věnovat drobný příspěvek, snadná cesta je dárcovskou sms. V případě většího daru (na účet nebo smlouvou) Vám kdykoliv obratem vystavíme doklad pro odpis z daní. V každém případě ale upřímně děkujeme – jménem nemocných, kteří díky společnému programu dostávají naději.

**Můžete-li, posílejte dárcovské sms**

**DMS KOSTNIDREN  
DMS ROK KOSTNIDREN**

na číslo  
**87777**

Zaslání jedné DMS stojí 30 Kč,  
program transplantací z nich získá 27 Kč.

Při použití hesla DMS ROK věnujete částku 12x – Váš operátor pošle automaticky za Vás během roku jednu DMS měsíčně.



více na [www.darcovskasms.cz](http://www.darcovskasms.cz)

Nadace pro transplantace kostní dřeně, Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, tel./fax 377 521 753

Český národní registr dárců dřeně, Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, tel. 377 259 064

e-mail: [nadace@kostnidren.cz](mailto:nadace@kostnidren.cz), [sekretariat@kostnidren.cz](mailto:sekretariat@kostnidren.cz) [www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)

**konto ČSOB 4343043/0300, eKonto 4343043/5500**

Časopis Naděje: redakce MUDr. Mája Švojkrová, grafické zpracování APEX-ART

