

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz



**Díky Tobě
jsem zdravá !**

DMS KOSTNIDREN na číslo **87777**
cena SMS je **30,- Kč** | nadace obdrží **28.50,- Kč**
účet nadace: **4343043/0300**





*Milé dámy a pánové,
čtenáři našeho časopisu,*

naprostá většina z Vás se rozličnými způsoby podílí na podpoře programu dárcovství a transplantací kostní dřeně, nebo na snaze dále zlepšovat podmínky a úspěšnost léčby pacientů s leukémiemi a jinými závažnými onemocněními krvetvorby a lymfatických uzlin.

Jen díky skvělé spolupráci mnohdy anonymních sympatizantů a desítek aktivních spolupracovníků bylo možné, aby naše nadace poskytla napříč naší republikou finanční prostředky v hodnotě 3 871 304 Kč. Každá koruna, která byla nadací poskytnuta na konkrétní

projekty a konkrétním příjemcům, znamenala možnost nábory nového dárce kostní dřeně do registru, znamenala ale také možnost úlevy v neřídko komplikované životní situaci pacientů a znamenala také další naděje na zlepšení znalostí o možnostech zlepšování výsledků transplantací a léčby zhoubných onemocnění.

Je pro mne a mé kolegy z vedení a kanceláře nadace velkým povzbuzením, že vzájemná snaha přináší dobré plody, kterých by jinak nebylo.

*Krásné dny Vám přeje
Samuel Vokurka*

Vážíme si Vašich názorů

Na facebooku ČNRDD, na který se dostanete přes webové stránky kostnidren.cz, velice rádi přivítáme Vaše názory, připomínky, nápady a odpovíme na dotazy týkající se dárcovství kostní dřeně. Své zkušenosti si tu vyměňují i sami dárči.



Vážený přítel,

co podstatného se událo v Českém národním registru dárců dřeně od chvíle, kdy jste četli poslední, tedy zimní vydání Naděje?

Nejdřív jsme se v registru poohlédli za minulým rokem. S velkým potěšením jsme zjistili, že v roce 2013 vstoupilo do ČNRDD rekordních 4,5 tisíce nových dobrovolných dárců!

Hned na začátku letošního roku jsme odebrali kostní dřeň od 500. nepřibuzného dárce! Pan Michal čekal na tento okamžik deset let. Dočkal se, a při odběru zářil.

Vychutnával si těžko popsatelný slastný pocit, že právě pomáhá zachránit těžce nemocného člověka...

Brzy zjara se naše kolegyně z registru MUDr. Jana Navrátilová, vedoucí koordináčního centra, dostala do finále ankety Žena regionu Plzeňského kraje. Její úspěch vnímáme zároveň jako ocenění práce celé naší organizace.

V březnu jsme oficiálně spustili náborovou kampaň s Policií České republiky. Celá akce je pod záštitou policejního prezidenta Tomáše Tuhého a patronem je brigádní generál Martin Červíček. Spolupráce byla zahájena rovněž se studentskými internetovými médii. Od policistů i od studentů vysokých škol si slibujeme další nárůst počtu zaregistrovaných potenciálních dárců, připravených kdykoliv pomoci cizímu člověku v ohrožení života.

Milí přátelé, chtěl bych Vám upřímně poděkovat za Vaši nezištnou pomoc a požádat o podporu registru i v následujících obdobích. Velice rádi přivítáme Vaše názory, připomínky, nápady a odpovíme na Vaše dotazy týkající se dárcovství kostní dřeně a činnosti ČNRDD.

*S přáním všeho dobrého a krásně stráveného léta
Daniel Pagáč*



Obecní dům 25. 4. 2014

Dějiště nejvýznamnější akce nadace a ČNRDD. V hlavních rolích dárči kostní dřeně za rok 2013, kteří převzali krásná ocenění věnovaná firmou Moser. Cenu za největší finanční dar převzali zástupci firmy AMGEN, díky již nadační konto vzrostlo o 600 000 Kč.



Chvilé, na kterou budou vzpomínat celý život – k Petře přichází ten, který jí zachránil život a Vendulce maminku.

Díky Tobě jsem ZDRAVÁ!

Po skončení oficiální části v Obecním domě si většina zúčastněných povídala při občerstvení s přáteli a známými, se kterými je spojuje snaha pomoci programu transplantací kostní dřeně. Hlavní hvězdy večera, pacientka Petra Mauerová se svým dárcem Jaroslavem Henzlem, si sedli i s Petřinou dcerkou Vendulkou a svými partnery do koutku ve vedlejším sále. Měli si toho tolik co povídat!



První společná fotografie obou rodin. V rodinných albech budou následovat další, i s malou Viktorou.

P: Cítím se tak šťastně, že jsme se konečně poznali.

J: Já jsem si to také moc přál. Když mi tu možnost oznámili, měl jsem jen obavy, jestli budeš chtít.

P: Jak bych nemohla chtít poznat člověka, který mi daroval život...

J: Odkud jsi?

P: Z malého městečka Žacléř v Krkonoších.

J: Já z Čisté u Rakovníka. Vyučil jsem se zedníkem a dělám strojní omítání, takovou modernější zedničinu.

P: Vyučila jsem se dámskou krejčovou. Ale nikdy jsem se tomu nevěnovala, pracovala jsem v různých podnicích v okolí.

J: Vendulce nebyly ani dva roky, když ses dozvěděla, že jsi vážně nemocná. To muselo být těžké...

P: Bylo. Čekali jsme na ni spoustu let. S manželem jsme se poznali už na základní škole, brali se v roce 2002, ale miminko ne a ne přijít. Ani umělé oplodnění nedopadlo dobře. Až najednou, když už jsme to chtěli vzdát, jsem normálně otěhotněla. Potýkala jsem se ale až do jejího narození s velkými zdravotními problémy. Vendulka se narodila v srpnu 2005, to už jsem byla v péči hematologů, zjistili v krevním obrazu změny.

J: A kdy jsi se dověděla, že jsi skutečně vážně nemocná?

P: V červnu 2007. Lékaři, kteří se o mne starali, mi řekli, že mám myelodysplastický syndrom. V tu chvíli, se můj život zastavil. Vendulku jsem si moc neužila, protože jsem nebyla zdravá, a mé dny jsou už sečtené? Pak jsem se upnula k tomu, že zachránit mne může transplantace kostní dřeně. Do půl roku mi Český národní registr dárců kostní dřeně našel TEBE. Na den, kdy mi to řekli, nikdy nezapomenu. Pamatuješ, kde jsi byl, když se tě zeptali, jestli jsi ochotný mi darovat dřev?

J: No... já jsem v té době dělal u velké pražské firmy strojní omítání a každého 20. prosince jsme měli rozlučku se starým rokem. Pár dní před tím mi zavolali, zda bych souhlasil s odběrem 19. prosince. A já si říkal – jojo, to přijdu o tu pěknou pijatiku – ale to víš, že jsem bez rozmyšlení na odběr do Plzně jel.

A rozlučku jsme si udělali s klukama tři dny nato a přitom jsem hrál bowling (smích).

(Dnes osm a půl letá Vendulka, která bedlivě poslouchá, co si máma s tím novým strejdou povídají, říká: „Se strejdou je sranda!“ A Jaroslavova partnerka vzpomíná, jak na něj byla celá rodina pyšná, když dřev daroval...)

P: Byl to zážrak, jako najít jehlu v kupce sena. A všech deset mých a tvých tkáňových znaků se shodovalo a máme stejnou krevní skupinu! 19. prosince 2007 je den mých druhých narozenin.

J: Jak ses cítila po transplantaci?

P: Další léčba pro mě byla dost náročná. Sáhla jsem si opravdu až na samé dno. Na nic jiného jsem ale nemyslela, než že to musím vydržet kvůli Vendulce, manželovi, celé mé rodině, která mne celou dobu moc podporovala, za což jsem jim neskonale vděčná.

(Manžel Tomáš: „Měl jsem štěstí na dobrého zaměstnavatele – šéfová hned běžela a chtěla se zaregistrovat, ale už to nešlo, protože jí bylo v té době 40. Vyšli mi vstříc, abych mohl zůstat s Vendulkou 3 měsíce doma. Já už jsem měl náskok v domácích pracích, protože jsem žil jen s tátou. Rodiče pomáhali. Fungovalo nám to s Vendulkou dobře. Každý den jsem alespoň na skok jezdil za Petrou těch 60 km od nás do Hradce Králové, kde byla v nemocnici. To víte, že byly chvíle, kdy člověka leccos napadlo, ale když jí řekli, že našli stoprocentního dárce, to už jsem věřil, že to dopadne dobře.“)

P: Povídej, jaké máš koníčky?

J: Moc času nemám, ale rád rybařím, houbařím...

P: ... a také máte půlroční holčičku, vid?

J: Viktorka je velká radost. A 14. června se budu ženit!

(Partnerka Lucie se směje: „Jste spolu už 15 let!“)

P: Já mám ráda ruční práce, starám se o zahrádku, skleník, našla jsem si práci na doma – dělám tamponky pro zdravotnictví. Užívám si Vendulky, rodiny, naplno života. Díky Tobě jsem ZDRAVÁ!



(vlevo) Dárcům, v tomto případě Janě Beritové, předával ocenění sympatický olympijský vítěz David Svoboda. Sám je zaregistrovaný mezi potencionálními dárci, a pro dárcovství získává další sportovce.

(vpravo) MUDr. Jana Navrátilová z ČNRDD hovoří s Karlem Lhotkou, který přispěl k záchraně lidského života dvakrát, a proto mu byla věnována každoroční Cena za mimořádný čin, grafiku Adolfa Borna. Propaguje dárcovství jak v JE Temelín, kde pracuje, tak v celém ČEZU.



Paní Dáša oslavila páté narozeniny

Rodinný dům ve Veřechově u Horažďovic je z jedné strany obklopený pečlivě udržovanou zahrádkou, kde právě rozkvétají první růže. Na dvorku se prohání neposedná biglice Bára. Za okny v prvním poschodí kvetou vznešené orchideje. (Květiny má paní domu moc ráda.) Z kuchyně voní krutí pečinka se zelím. Za chvíli se přiznou domů kluci a hned se na ni vrhnou. U mámy chutná! Mohlo to být ale všechno jinak.



Na podzim roku 2008 (to bylo staršímu synovi Ondrovi osm a mladšímu Kubovi dva) začala mít Dáša Křižanová potíže s bolestmi zubů. Natékaly jí dásně a přidaly se zvětšené

krční uzliny. „A ta strašná únava! Taková, kterou vůbec nemůžete přemoci. Nezabrala ani třetí antibiotika. Štědrý den jsem díky práškům na bolest klukům nezkazila, ale hned po svátcích mi naše paní doktorka nabrala krev,“ vzpomíná.

A pak to šlo ráz na ráz. Den nato, 30. prosince, už byla hospitalizovaná na Hematologicko-onkologickém oddělení FN Plzeň. A tady, 1. ledna 2009, také prožila své třicáté narozeniny. Tolik se těšila, jak je oslaví s rodinou a přáteli. Místo toho naprosto vyčerpaná ležela na lůžku, obklopená přátelskou péčí lékařů a sestřiček „Řekli mi, že mám leukémii. Vůbec jsem nevěděla, co to znamená. Slyšela jsem, že taková nemoc existuje, ale to přece mají ti jiní, daleko! Vůbec vás nenapadne, že byste také mohli onemocnět. A pak se ptáte pořád dokola – proč zrovna já? Pro rodinu to bylo v té době ještě těžší. Maminka mi volala druhý, třetí den, když jsem se to dozvěděla, a říkala – bojuj, nemůžeš tady ty své kluky nechat!“ V ten moment se velké oči půvabné mladé ženy naplní slzami..

Chtěla vědět, jak dlouho v nemocnici zůstane. „Nejdřív mi paní doktorka řekla, že asi měsíc. Pak přidávali. V tu chvíli mi to ale už bylo jedno. Cítila jsem se hrozně, byla jsem ráda, že jsem pod lékařským dohledem a doufala, že mi tam pomohou,“ vzpomíná.

Začátkem února, kdy se po chemoterapii stav stabilizoval, se dozvěděla, že nadějí na uzdravení je transplantace kostní dřeně. Ani jedna z jejích dvou sester bohužel neměla dostatek shodných znaků. V Českém národním registru začali hledat vhodného nepřibuzenského dárce. Dárkyně, kterou našli, byla tehdy osmadvacetiletá Češka. Shodovalo se všech 10 znaků a dárkyně s poskytnutím dřeně souhlasila. „Podruhé jsem se narodila 20. května 2009. Jak já jsem dárkyně vděčná!“

Ví, že díky ní se mohla vrátit domů, ke svým klukům, manželovi, zahrádce, může s nimi jezdit na výlety, sportovat. „Každý rok si užíváme společnou dovolenou u moře. Uzdravila jsem se, zapojila jsem se do běžného života. Obrovský vděk cítím k celé rodině, která mě v době mé nemoci zastoupila a velmi mi psychicky pomáhala. A jsem vděčná také Českému národnímu registru dárců kostní dřeně, nadací, lékařům, sestřičkám, kteří všichni byli tak milí, vstřícní... Já vlastně vzpomínám v dobrém na nejhorší dny, týdny a měsíce mého života,“ usmívá se Dáša Křižanová.

Je to snadné, dát někomu šanci žít



Jubilejního dárce přišel pozdravit primář HOO FN Plzeň MUDr. Pavel Jindra

Pětistý dárce věnoval začátkem ledna svoji kostní dřeň pacientovi k záchraně jeho života. Pan Michal čekal na tento okamžik deset let. Dočkal se, a při odběru zářil. Vychutnával si těžko popsatelný slastný pocit, že právě pomáhá zachránit těžce nemocného člověka... Přesto odmítá, že by byl hrdina. „Takže

to je vlastně strašně snadné, pomoci někomu, dát mu šanci, aby mohl žít dál. Já určitě nejsem hrdina, tady jenom ležím a dávám krev,“ říká skromně Michal. To, že se stal dárce, považuje za samozřejmost.

V Českém národním registru dárců dřeně je každý stý Čech. To je podle primáře Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň Pavla Jindry málo, o to větším úspěchem je každý nalezený dárce. „Já je vnímám jako hrdiny. Hrdiny jsou proto, že udělají to rozhodnutí překročit své osobní pohodlí,“ myslí si primář.

I vy můžete darováním kostní dřeně někomu zachránit život.

Zájem o dobrý skutek byl obrovský

Na 70 policistů, strážníků, hasičů, záchranářů i příslušníků vězeňské služby z Karlovarského kraje se počátkem roku v Sokolově hromadně zapsalo do Českého národního registru dárců kostní dřeně. Podle MUDr. Jany Navrátilové z ČNRDD je zápis policistů a hasičů o to cennější, že jsou to většinou mladí a zdraví lidé. „Naposledy byl podobně velký odběr na Západočeské univerzitě, ale ne najednou, jako tady,“ pochvalo-

vala si Navrátilová. Mrzí ji však, že potenciálních dárců stále není dost na to, aby se kostní dřeň dostala každému, kdo ji potřebuje.



Hlavním aktérem (potažmo autorem) je v knize Marek, který ve svých necelých 30 letech onemocněl akutní myeloidní leukémií. Smyslem knihy, která zachycuje zážitky a pocity jeho a jeho blízkých je ukázat, že ani takto náročná životní situace nemusí člověka zlomit, mnohé věci lze brát s humorem, i když černým, a ani smrt nemusí znamenat jednoznačnou prohru. Kniha je k dostání na www.susa.cz

Neváhali, přijeli a darovali...

... od října 2013 do dubna 2014 kostní dřevň neznámému nemocnému. Děkujeme.



Přemek Král
22 let
Bystře, o. Svitavy



Pavel Kabourek
39 let
Domažlice



Josef Bartoš
50 let
Jamně nad Orlicí

Lukáš Maleček
21 let
Ústí n. Orlicí



Martin Polák
38 let
Jablonec nad Nisou



Jiří Novotný
33 let
Brno



Tomáš Urban
28 let
Obora, Plzeň-sever



Martin Zdeněk
34 let
České Budějovice



Pavlína Černohorská
31 let
Kláštorec nad Ohří

Jakub Novák
38 let
Struhlovsko u Hranice



Evžen Mikovec
21 let
Praha 3



František Mynář
38 let
Oprechtice u Paskova



Michal Zach
36 let
Pelhřimov



Martin Dioszegi
30 let
Havlíčkův Brod



Mgr. Lubomír Martinec
39 let
Domažlice

Petr Polách
35 let
Kroměříž



Martin Rosecký
25 let
Žacléř



Jiří Mikiska
24 let
Olomouc



Jaroslav Rybka
43 let
Lhotka u České Třebové



Hana Holečková
39 let
Plzeň



Pavel Zikán
36 let
Valeč u Hrotovic

Karel Lhotka
42 let
České Budějovice



Jan Jančík
40 let
Hlučín



Roman Skála
25 let
Ústí nad Orlicí



Michal Vrabec
29 let
Sezimovo Ústí



Jan Švorc
31 let
Hradec Králové

Stačí zkumavka krve!

Vstupem do Českého národního registru dárců dřevň může pomoci každý - vy, vaše rodina, kamarádi i kolegové z práce. Ideální věk 18–35 let.

www.kostnidren.cz

Richard Langer se představuje

Neúnavný propagátor a podporovatel programu záchrany lidských životů spojených s Nadací pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců kostní dřeně Richard Langer



Rok narození: 1968
Znamení: Kozoroh
Bydliště: Pošumaví, ale cítím se být současně Plzeňák
Stav: ženatý
Profese: původně elektrotechnik, ale jinak celý život na volné noze v oblasti kultury

Aktivita: pořadatelství „ceny Ď“, vydávání internetového magazínu Revue Richard, moderování pro rozhlas a některé televize, moderování akcí, vymýšlení projektů

Koníčky: veškerá práce, kterou si sám vymyslím a život s rodinou na chalupě v Pošumaví

Kdy jsem se poprvé setkal s programem transplantací kostní dřeně: V roce 2003, když jsem se prvně setkal s primářem Vladimírem Kozou, který mi okamžitě učaroval moudrostí, nadhledem, humorem a velkorysostí.

Jak vznikl Klub přátel nadace: Vymyslel jsem ho jako dárek pro pana primáře Kozu. Líbil se mu a mně to strašně lichořilo.

Proč jsem vloni založil Klub příznivců nadace: Když pan primář zemřel, myslel jsem si, že všechna spolupráce s Nadací pro transplantace kostní dřeně pro mne končí. Po půlroce se ale ozval předseda správní rady nadace Samuel Vokurka, že by se se mnou rád setkal na téma oživení myšlenky klubu. Od první minuty mi bylo jasné, že naproti mně sedí někdo, komu také pan primář Koza upřímně a hluboce schází. To nás okamžitě naladilo na společnou chuť dát se v rámci klubu znovu do práce! Místo „přítel“ je to klub „příznivců“. Ale motto, že: „Člen klubu neplatí příspěvky penězi, ale dobrým skutkem...“ zůstalo. Jen jsme to doplnili o novou myšlenku: „Klub má za cíl dělat radost dárcům kostní dřeně!“

Kolik má klub v současnosti příznivců: Načali jsme už druhou desítku. Každý příznivec se snaží udělat radost tak, jak může a chce.

Využijí ideální potenciál

Český národní registr dárců kostní dřeně zintenzivnil spolupráci s Policií ČR s cílem získat nové dobrovolníky pro zápis z řad policistů a policistek. „*Jsmo si vědomi potenciálu, který policie pro ČNRDD má. V současné době slouží u policie téměř 17 tisíc policistů a policistek ve věku do 35 let, kteří jsou tou nejvhodnější potenciální skupinou dárců dřeně. Naší snahou je motivovat, nebo alespoň přimět k zamýšlení co nejvíce těchto mladých, zdravých a silných lidí k zápisu do registru,*“ uvedl k hlavním důvodům zahájení kampaně policejní prezident plk. Mgr. Bc. Tomáš Tuhý.

Kampaň je postavena na tvářích a příbězích těch dárců z řad policistů a policistek, kteří našli tu odvahu a čas. Zaregistrovali se a nebáli se pomoci zachránit život jinému člověku poté, když byli vytipováni jako vhodní dárci. Jsou příkladem pro své kolegy...



Foto: Eva Hubatová

S usměvavou černovlasou dámou za objektivem fotoaparátu se například pravidelně setkávají ti, kteří navštěvují vernisáže obrazů v multifunkčním centru U Pramenů. Zdokumentovala i letošní Poděkování dárcům v Obecním domě. Její fotografie, které jsou osobním příspěvkem transplantacního programu, nacházíme na stránkách Plzeňského deníku. „Moje spolupráce s nadací se váže k mým uměleckým začátkům, kdy mi v roce 2009 U Pramenů zakladatel primář MUDr. Vladimír Koza zahajoval výstavu. To mě podnítilo ke snaze být nadací, v rámci svých možností, nějak prospěšná,“ říká.

V letošním roce je tomu rovných 5 let, co průběžně mediálně podporuje kulturní akce

Co se díky nim daří dárcům kostní dřeně nabízet: Snažíme se udělat dárcům radost tím, že si mohou s celou rodinou zdarma prohlédnout zámek Kozel, Horní Hrad nebo Pražský hrad, dále muzeum historických motocyklů v Bečově nad Teplou, muzea v Kašperských Horách a v Železně Rudě. Jednou za rok mají pro celou rodinu vstup zdarma na festival Haškova Lipnice, kde dostanou i nějaké pohostění. Snažíme se dělat radost, a o to jde. Například pan Zábanský nabízí až 50% slevu na novou střechu těm, kteří darovali dřeň. O nových nápadech jednáme.

Nejbližší akce klubu: Když to dobře dopadne, pozveme poslední květnový den dárců na malý letecký den na letiště Hořovice, a v červenci chystáme pozvánku na Haškovu Lipnici. Jiné „dělání radosti“ je individuální, podle dohody. Například přes léto můžeme pozvat dvacet dárců s jejich rodinami zdarma na individuální celodenní rodinnou návštěvu ZOO Praha.

Z čeho mám největší radost: Z toho, že jsou moji blízcí v pořádku, že není válka, že jsem sud mohl žít šťastně a že mám možnost i nadále žít ve svém světě, vymýšlet a realizovat svoje blázniviny, které mne tolik moc baví.

nadace a pořizuje z nich fotodokumentaci. Při příležitosti tohoto výročí uspořádala nedávno v plzeňské pobočce ČSOB výstavu s tím, že polovinu výtěžku z prodeje uměleckých děl věnovala na konto Nadace.

Mnoho lidí však neví, že je nejen profesionální fotografkou, fotoreportérkou, ale také publicistkou a výtvarnicí, držitelkou ochranné známky pro vlastní uměleckou techniku FOTOINFORMEL, kterou tvoří svá poutavá abstraktní fotografická díla.

Tvorbu Evy Hubatové mohou obdivovat nejen čeští milovníci fotografického umění, se svými výstavami uspěla i v Německu, Bruselu, Kanadě, či africké Zambii, kde výtěžek z prodeje svých děl věnovala hladovějícím africkým dětem. Reprodukce jejích uměleckých fotografií najdete například ve světoznámém Museu Kampa Medy Mládkové, v Obecním domě, Rudolfinu. Vydala i několik knih s motivy vlastní umělecké techniky.

Díky vám jsme podpořili:

Díky řadě sponzorů, úsilí spolupracovníků, kteří pečují o nadační kasičky a benefiční akce, díky tisícům drobných příspěvků na účet, Sluníčkovým sbírkám studentů, akci „Společně proti leukémii“ českého Junáka, díky českým házenkářům, hokejistům a skokovému sportu jsme mohli za minulý rok 2013 podpořit celkovou částkou 3 045 000 Kč osvětlu, nábor a vyšet-

ření nových dárců kostní dřeně a modernizaci zpřesnění a rychlosti komunikace mezi databázemi významných registrů v zahraničí. Celkem 665 000 Kč bylo uvolněno na výzkumné projekty zpřesnění diagnostiky leukémií a na zlepšení péče a výsledků léčby pacientů po komplikovaných a náročných transplantacích krvetvorných buněk v Plzni, Hradci Králové i Brně. Prostředky v hodnotě 96 304 Kč byly poskytnuty na podporu pacientů v nouzi, činnost patientských klubů a na zavedení bezdrátového neplaceného internetového přístupu pacientům trans-

plantační jednotky a oddělení v Plzni. Prostředky v hodnotě 65 000 Kč byly poskytnuty na vydání publikace lékařského sdružení CELL o moderních postupech v diagnostice a léčbě leukémií a dále na podporu vzdělávacích seminářů hematologů lékařů a sester. Více informací o podaných grantech v minulých letech, o grantové politice a způsobu, jak o grant požádat, naleznete ve výročních zprávách a v odkazu na našich webových stránkách: (www.kostnidren/nadace.cz). Děkujeme, že nám pomáháte pomáhat druhým.

Házenkáři byli oceněni a plánují rozšíření spolupráce

Nadace pro transplantace kostní dřeně spolupracuje již téměř dva roky s Českým svazem házené, jehož prezident Aleš Pospíšil převzal na výročním večeru Nadace ocenění za Nejvýraznější nemateriální pomoc. „My házenkáři jsme tvrdí sportovci, na hřišti bojujeme o branky a body, moc si vážím toho, že společně s vámi můžeme bojovat o hodnoty mnohem vyšší, pomáhat v zápase o lidské životy,“ uvedl při ceremoniálu v Obecním domě Aleš Pospíšil,

kterému ocenění předali doc. Samuel Vokurka společně s Ing. Hynkem Sladkým. Právě pohnutý osud Ing. Hynka Sladkého stál v roce 2012 na počátku spolupráce nadace a házenkářského hnutí. Český svaz házené rozšiřuje povědomí o nadaci a registru dárců kostní dřeně a subjekty podporuje i finančně. Ve sbírkách vázaných na konkrétní reprezentační a extraligové zápasy se dosud sešlo téměř 200 000 Kč, ale házenkáři také aktivně rozšiřují základnu registru. Již



v loňském roce do registru hromadně vstoupily mistrovské celky Zubří a Veselí nad Moravou a od příští soutěžní sezóny by se měla v házenkářském hnutí rozeběhnout masivní kampaň podporující vstup do registru dárců. Jejimi tvářemi budou hráčky a hráči národních týmů.

Gospel to vyzpíval

„Moc se těším, pro mě je to možná nejmilejší akce z celého roku,“ řekla mi MUDr. Mája Švojgrová. Mnozí ji znáte – lékařku, která léta pracovala po boku primáře Kozy na Hematologicko-onkologickém oddělení plzeňské fakultní nemocnice, v Nadaci pro transplantace kostní dřeně a v Českém národním registru dárců dřeně. Spolupracovníkem programu je dodnes.



Alenka Dobrovolná, foto: Libor Kočí

Ona událost, kterou má doktorka Mája, stejně jako řada jiných, tolik ráda, se jmenuje Gospel (až) na dřevě. Třidenní pěvecký workshop, pod vedením zahraničních lektorů, na kterém se sejdou nejruznější lidé, s touhou poděkovat za to dobré, co je v životě potkalo, pomoci těm, kteří to štěstí neměli a zároveň to vyzpívat. K tomu je gospel, hudební žánr, kde hlavní roli hrají zpěváci, ideální. Do Plzně se sjíždějí celé rodiny, celý rok se těší. Kdo věří v Boha, oslavuje ho za to, co nám dává, ale v gospelových písních se najdou i ti ostatní.

Workshop i závěrečný koncert v plném sále kostela, který patří plzeňským metodistům, si i letos v březnu užili. Nadšení byli i návštěvníci. Samozřejmě i Alenka Dobrovolná, která gospelové workshopy do Plzně před několika lety přivezla.

Alence, drobné dívce s dlouhými tmavými vlasy, gospel změnil život. Setkala se s ním

v Dánsku, kde jako studentka dánštiny psala diplomovou práci. „Měla jsem za sebou těžké období, kdy jsem bojovala sama se sebou, se svým handicapem po dětské mozkové obrně a také s velkým strachem z lidí. Chtěla jsem se věnovat hudbě, jenže po fyzické stránce to moc nešlo. Tak jsem si myslela, že tomu všemu uteču k vědecké kariéře. Ale zpívání si mě našlo samo,“ prozrazuje. Jednoho dne se ocitla na zkoušce tehdy největšího sboru v Dánsku (Going Up Gospel Choir) a zjistila, že nemusí být pořád veselá. Podle svých slov objevila, že Pán Bůh je s ní, i když je jí smutno a že není třeba se přetvařovat a něco předstírat, ale naopak... může smutek vyjádřit a jít dál. „Domluvila jsem se tehdy s dirigentem sboru, kam jsem začala chodit zpívat, že by stálo za to udělat v Čechách nějaký gospelový workshop,“ pokračuje.

Ten první byl v roce 2002 v Plzni. A měl velký úspěch. Sešli se lidé, aby se naučili nové gospelové písně, společně si je zazpívali a při tom načerpali energii. A to i v dalších letech, kdy se workshop pořádá na jiných místech republiky. Pak Alenku a její přátele napadlo, že by ten gospel měl mít ještě jiný náboj – nejen přijímat, ale i pomáhat. Rozhodli se uspořádat workshop tak, aby veškeré náklady byly pokryty z kurzovního a všechno vstupné směřovalo na dobročinnost. Akce se vrátila do Plzně.

Volba organizace, kterou podpoří, byla pro Alenku Dobrovolnou jasná. Nadace pro transplantace kostní dřeně. „To proto, že jsem v osm-

nácti přišla o blízkého kamaráda, který umřel na leukémii, protože se včas nenašel vhodný dárce. Tehdy jsem chtěla vstoupit do Českého národního registru dárců kostní dřeně, ale vzhledem k mému handicapu mě přijmout nemohli.“ Potřebu pomoci pacientům s vážnými nemocemi krve tvorby si takto splnila.

Organizace letos již šestého ročníku Gospelu (až) na dřevě ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně by ovšem nebyla možná bez podpory lidí z plzeňského souboru Touch of Gospel pod vedením sbormistra Michala Beránka. Každý ze zpěváků a členů sboru přispěl svým dílem a od prvopočátků pomohl nápad zrealizovat. I Karin, kamarádka z nejmilejších, bývalá pacientka plzeňského hematologického oddělení.

Sledovala jsem Alenku, jak štěstím z úspěšného koncertu zářila. Stejně tak sbormistr Michal, zpěváci, členové doprovodné kapely. Nadšení byli i oba lektoři z Londýna, pastor a gospelový zpěvák David Daniel a jeho sestřička Tula Lynch, kteří slíbili, že za rok přijedou znovu.

Díky návštěvníkům závěrečného koncertu workshopu se vybralo na 20 tisíc korun. Za ty bude možné vyšetřit vzorky krve patnácti potenciálních dárců kostní dřeně, kteří, pokud jejich tkáňové znaky budou vhodné, mohou zachránit život patnácti nemocným z České republiky, Ameriky, Německa... a gospel to všechno vyzpíval. (koř)



Foto: Libor Kočí

Velice si vážíme vaší pomoci.

Děkujeme všem, kteří přispěli finančním darem nebo svou aktivitou podle svých možností.

Pro Nadaci pro transplantace kostní dřeně není žádný dar malý.

Všechny informace o hospodaření naší nadace najdete na

www.kostnidren.cz



Sluníčka vyráběly babičky i děti

Až si za případný peněžní dárek do kasičky při „sluníčkové sbírce“ odnesete malé veselé sluníčko domů, možná bude právě jedno z těch, která vyráběly babičky v plzeňském Domově pro seniory sv. Jiří. Velice je to bavilo, stejně jako děti v kyšické mateřské škole, které je vybarvovaly. Ing. Hynek Sladký, starosta Kyšic, spolupracovník nadace a pacient, který před 2,5 rokem podstoupil transplantaci kostní dřeně v jedné osobě je již předal Marii Helmové, pedagožce Gymnázia Ludka Pika v Plzni, která je dobrou duší každoroční akce.



Sluníčkové sbírky v současnosti probíhají nejen v Plzni, ale i na dalších místech republiky. 10. – 11. dubna proběhla v Novém Boru, 6. – 7. května ve Dvoře Králové nad Labem, 10. května v Ostrově a 14. – 15. června se bude konat na litoměřickém Mistrovství ČR kadetů v šermu. V Plzni se bude konat 27. – 28. května.

Sportem ku zdraví na druhou

Velmi úspěšná byla rovněž Nadační sobota v plzeňské Fitness Galerii Slovany. Děkujeme trenérům, kteří se vzdali svých honorářů ve prospěch nadace a spolu s klienty sportovního centra přispěli částkou 12 000 korun na podporu léčby leukémií.

Primář Koza by byl spokojený

Když bylo v roce 2007 otevřeno v Plzni multifunkční nadační centrum U Pramenů, které slouží jak pacientům a blízkým Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň i široké veřejnosti, přál si primář Vladimír Koza, aby bylo místem setkávání těch, které poji podobný osud, boj s nemocí krvetvorby. Určitě by ho potěšilo, že se tu pravidelně koná Klub pacientů, jejich přátel a rodinných příslušníků. Ten dubnový, opět hojně navštívený, byl procházkou historií nadace a registru dárců, vzpomněl právě na jejich zakladatele. Nechyběla ani pravidelná rukodělná dílna a kulturní program.

Nové kasičky

Co platné, všechno jednou doslouží, i nadační kasičky. Teď se budete setkávat s úplně novými, stejně dobře zabezpečenými. A jejich obsah bude samozřejmě opět beze zbytku rozdělen na potřebné účely spojení s transplantací kostní dřeně.



Společně proti leukémii

Již od roku 1998 můžete v červnových dnech potkat skauty a skautky na čerpacích stanicích po celé republice. Přijíždějícím autům umývají okna a řidičům podávají informace o činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně a možnostech pomoci. Ti jim za to můžou vhodit dobrovolný příspěvek do zapečetěné kasičky. Až dosud se vybralo neuvěřitelných 7 994 046 Kč. Letos se akce koná 13. – 15. června.

<http://www.skaut.cz/protileukemii/>

... a tím to nekončí

Žáci keramických oborů Střední školy Horní Bříza se zapojili do přípravy na velikonoční nadační jarmarky. Pod vedením paní učitelky Blanky Kondelkové věnovali nadaci výrobky z keramiky, které zdobily jarmarky v Plzni a Ostrově. Zvláštní poděkování patří studentkám Veronice Bergerové a Sandře Dolejšové. „Děkujeme za podporu a těšíme se na další spolupráci,“ říká Petra Matušková z kanceláře nadace.



Zubaři se rozpůlili a ještě rozdělili

Když se ve druhém ročníku medicíny dělí studenti na ty, kteří budou pokračovat studiem zubního lékařství a ty ostatní, bývá to příležitost ke společné oslavě. Studenti LF UK v Plzni se jeden březnový večer nejen poveselili, ale výtěžek ze vstupného ještě věnovali Nadaci pro transplantace kostní dřeně.

Někdy život visí na vlásku, někdy na pár korunách.

Každý den onemocní v ČR někdo akutní leukémií

DMS KOSTNIDREN

na číslo **87777**

cena SMS je 30 Kč, nadace obdrží 28,50 Kč



Akce, na které Vás srdečně zveme!

Děkujeme všem, kteří v uplynulých měsících přispěli na podporu činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně. Vážíme si významných darů sponzorů, ale stejně tak i příspěvků tisíců lidí, kteří nadaci věnovali třeba jen malou finanční částku podle svých možností. Ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně putuje i výtěžek z řady kulturních a sportovních akcí, jejichž spolupřadatelé jsou i spolupracovníci nadace.

- 24. 5. **Dětský den Štěnovice** od 13:00 hodin na hřišti u jezů v obci Štěnovice
- 27. – 28. 5. **Sluníčková sbírka** v Plzni, studenti gymnázia Ludka Pika budou opět vybírat na dobrou věc v obchodních centrech v Plzni
- 4. 6. 18:30 hodin „**Kapky radosti a života**“ koncert sólistů opery DJKT v prostorách galerie Masné krámy v Plzni
- 8. 6. **Dětský den** v Hotelu U Pramenů, Na Roudné 123, Plzeň
- 13. – 15. 6. „**Společně proti leukémii**“ celostátní sbírka Junáka svazu skautů a skautek ČR <http://www.skaut.cz/protileukemii/>
- 14. – 15. 6. **Mistrovství ČR kadetů v šermu** Litoměřice
- 14. 6. **Sluníčkový den** a oslavy založení města Časlavi, náměstí Jana Žižky z Trocnova
- 6. 9. **Festival Kefir** Třebovle <http://www.festivalkefir.cz/>

Další akce a bližší informace o činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně na:

<https://www.facebook.com/NadaceKostniDren>
<http://www.kostnidren.cz/nadace/>



NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň • Tel.: +420 377 521 753
e-mail: nadace@kostnidren.cz



ČESKÝ NÁRODNÍ REGISTR DÁRCŮ DŘENĚ

Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň • Tel.: +420 377 533 300
e-mail: registr@kostnidren.cz

www.kostnidren.cz

Konto ČSOB 4343043/0300, eKonto: 4343043/5500

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

Grafické zpracování: Barbora Müllerová

Redakce: Jana Kořínková, Petra Matušková,

Jana Navrátilová, Vanda Staňková,

Vladimíra Štěpánková, Mája Švojcgrová

a spolupracovníci

Foto na titulní straně: Eva Hubatová

Neprodejné. Ev. číslo MK ČR E 19927.