

# NADĚJE

Časopis Nadace pro transplantace kostní dřeně



ročník 7

prosinec 2000

## Dopis předsedy nadace

Vážené přátelé,  
dámy a pánové,



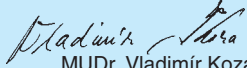
uplynul další rok a jak už se stalo malou tradicí, dovolujeme si Vám předložit výsledky naší společné práce za posledních dvanáct měsíců.

Domníváme se, že letošní rok byl pro náš program úspěšný. Nejenže opět vzrostl počet nově registrovaných dárců dřeně, a to o víc než jeden a půl tisíce, především však výrazně stoupl počet dárců, kteří skutečným odběrem dřeně podstoupili. Díky Vám tak byl v roce 2000 v naší zemi transplantován dřeně nepříbuzného dobrovolníka dosud největší počet mladých, těžce nemocných pacientů. Mnozí z nich jsou dnes uzdraveni. Díky českým dárcům mohl být úspěšně nastartován program nepříbuzenských transplantací na Slovensku. Dřeně české dárkyň mohla být transplantována i mladá maminka v americkém Seattlu, kde byl loni léčen Josef Lux. Držíme jí palce. Na oplátku v jiných českých pacientech kolují krvinky „americké“. Po osmi a půl roce činnosti patří Český národní registr dárců dřeně k největším ve střední Evropě, při vyhledávání vhodných dárců pro potřebné pacienty spolupracuje se sítí 45 podobných registrů ve 37 zemích světa, je akreditován i v USA.

S podporou nadace byl zahájen komplexní vzdělávací program v hematologii. Řada českých lékařů obdržela grant na pobytové stáže na českých transplantačních centrech. Byl zahájen výukový program pro zdravotnické sestřičky. Bylo zmodernizováno vybavení laboratoří. S Vaší podporou byl také dodržen rozpočet nadace, jejíž režijní náklady na realizaci jednotlivých programových cílů nepřesahují 10 % z celkových příjmů. Nové potřeby, úkoly a výzvy vidíme do budoucna.

Konkrétní údaje a zajímavosti o práci nadace se můžete dočíst na dalších stránkách tohoto časopisu. Doufáme, že předložené výsledky obstojí před Vaším kritickým soudem. Zachováte-li našemu společnému programu podporu i v roce nastávajícím, bude to pro nás největší odměnou, povzbuzením i opětným závazkem do budoucna.

S díky za všechny minulé i budoucí pacienty a s přáním především pevného zdraví do nového roku

  
MUDr. Vladimír Koza  
předseda správní rady nadace

## Voláme všechny dobré lidi...

Rok co rok slyší stovky našich spoluobčanů z úst lékařů slova, která v tu chvíli znějí jako z jiné planety: „Máte leukémii...“ Jako by se v ten okamžik zastavil svět.

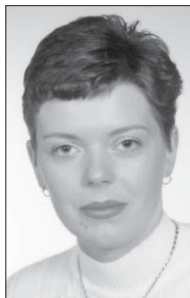
Ne, každá leukémie není stejná. Dnešní medicína, ač na ni slycháme mnoho nářků, dokáže mnoho situací zvládnout a vrátit nemocné zpátky do plného života. Co ale ti, kteří současně uslyší: „Byla by potřeba transplantace dřeně. Máte někoho, kdo by mohl být dárce?“ Jen čtvrtina takto postižených najde svého dvojníka ve vlastní rodině. Ostatní mohou jen čekat, že se najde člověk. Neznámý, který porozuměl a nezaváhal.

„Jsou věci, které se nedají vyložit ani sdělit, pokud je neprožijete sám,“ říká 24 letá Renáta z Opavska. „Jsem vdaná, mám hodného muže, měli jsme spoustu plánů... Čekali jsme první dítě. Návštěva v těhotenské poradně přinesla šok. Tma, střepy. Chronická myeloidní leukémie. Malý život, který jsem v sobě nosila, už nebude. A já? Co já? Pomozte, prosím, nechci ještě odejít!! Kolik smutku a zkoušek mě potkalo v posledních dvou letech a kolik jich ještě bude, a přesto, nechci to vzdát! Zkouším narovnat se, nasadit úsměv číslo deset a jít dál. Transplantace dřeně, to je jediný most, který mě může vrátit zpět k Vám, lidé. Pravda, je to jen lávka, velmi vratká. Ale tolik bych toužila po ní jít, přes všechna rizika. Bez Vás to ale nedokážu...“

Jak těžké a přitom lehké pochopit. Kolik takových příběhů je kolem nás, jenom je nevidíme, nebo snad nechceme vidět. Přitom pomoc je v nás. V nás všech, nebudeme-li lhostejní.

O programu dárcovství dřeně u nás lidé vědí stále velmi málo. Mnoho lidí se domnívá, že darovat dřeně znamená podstoupit velkou bolest, někteří si myslí, že se přitom řeže kost, mnozí se obávají újmy na zdraví. Je třeba o tom mluvit. A pokusit se vcítit do myslí lidí, kteří jsou na samé hraně, a kolik toho zbývá...

Na podporu získávání nových dárců dřeně zahájila Nadace pro transplantace kostní dřeně v listopadu novou veřejnou kampaň. Slogan na plakátech, v rádiu, na letáčích záměrně mystifikuje, aby upoutal: „Svěřím do dobrých rukou svoji Micku, věnuji počítač, zánovní piano, byt, auto, přenechám manželce... nenajdu-li dárce dřeně.“ Reklama tvrdá, jak tvrdý je sám život. Koho ta věta osloví, ten se na telefonním čísle dozví víc. Ne o kočce, ale o tom, proč se transplantuje dřeně a co to znamená.



Čtyřiařadvacetiletá Renáta Petrová je jedna z těch, kteří na svého dárce dřeně dosud marně čekají.

Tisíce lidí pochopily a volají. Od listopadu pozorujeme novou vlnu zájemců o dárcovství dřeně. Děkujeme. Díky Vám všem, kteří jste se neotočili zády a kteří cítíte, že nic není tak



náročné, jak může být sám lidský osud. Objevily se i negativní ohlasy, sice ojedinělé, ale byly. Jak to ale vidíte, kterých se věc prostředněm dotýká, nemocní a jejich rodiny?

„Jsem jen obyčejný člověk, matka nemocného syna,“ píše Jana Mácová z Ostrova. „Vím jen to, že díky registru dárců dřeně žije můj syn, kterému před rokem zbývalo sotva pár týdnů. A vím také, že kampaň pro získání dobrovolných dárců dřeně je potřebná věc, ať je jakákoliv.“

„Jmenuji se František Jelen. Rok a půl bojuji s leukémií a dárce dřeně se pro mě stále nepodařilo najít. Mám dvě děti, které bych ještě rád vychoval... Dokud je člověk zdravý, neuvědomuje si, kolik lidí trpí a jak by jim mohl pomoci. Jsem rád, že se objevila kampaň, která někomu z nás nemocných snad zachrání život. Děkuji všem, které tato akce oslovila, dárcům, lidem, kteří přispěli, ale i těm, kdo třeba nemohou sami pomoci, ale přesto jim nechybí pochopení a soucit.“

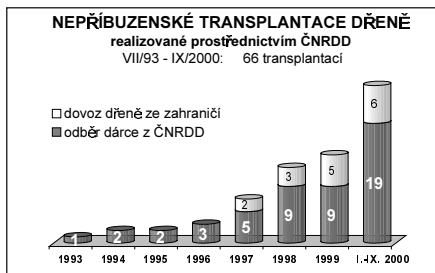
Jak velký má být registr dárců dřeně v našem státě, nikdo nepředepíše. Bude vždycky jen takový, jaký si jej dokážeme vlastními silami vybudovat. Dávno se ale ví, že hledání dárců pro nemocné ve vlastní národní databázi je nejen organizačně snazší a levnější než kdekoli za hranicemi, ale je výhodné i z řady medicínských důvodů. Pomoc našim nemocným musíme hledat především mezi sebou. Každý nový dobrovolník přináší naději. Optimální dárce jsou mladí lidé, pohotově dostupní a odhodlaní v registru dle svých možností setrvat. Pomocí ale mohou všichni, kdokoli. Na nás záleží, dostanou-li naději všechny naše Renáty, Františkové, Dany a jim podobní, každý, kdo je v nouzi.





# Český národní registr dárců dřeně

Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) byl založen v létě 1992 Nadací pro transplantace dřeně na pomoc rozvoji programu nepřibuzenských transplantací dřeně, který v té době v našem státě prakticky neexistoval. První podoba celostátního registru vznikla spojením sedmi hematologických laboratoří při krajských transfúzních odděleních, zběhlých ve vyšetřování tkáňových transplantacích znaků, osm krajské pracoviště se připojilo po dvou letech. Po celou dobu své existence je činnost organizace financována z nestátních zdrojů, Nadací pro transplantace kostní dřeně. ČNRDD zahájil nábor a vyšetřování dobrovolníků podle společně přijatých pravidel v září 1992. Rok nato mohl být u nás první pacient transplantován dření české dobrovolné dárkyně.



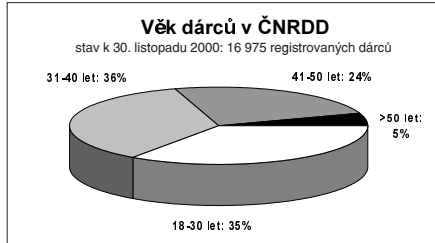
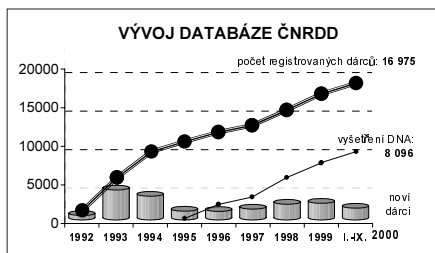
## Výsledky práce registru

Jsou po osmi a půl roce činnosti ČNRDD nezpochybnitelné. Nábor dobrovolných dárců dřeně, probíhající z mnoha praktických důvodů na transfúzních odděleních po celé republice, vykazuje plynulý každoroční přírůsteky kolem jednoho a půl až dvou tisíc nových členů. Kvalita vyšetření tkáňových znaků všech registrovaných dárců, v posledních pěti letech již vstupně prováděná v oblasti HLA antigenů II. třídy molekulárně genetickými metodami (DNA), významně urychluje proces určování vhodných dárců pro jednotlivé pacienty. V letošním roce byla v ČNRDD odstartována další novinka, a to možnost odběru krevtovorných buněk od dárců pouze z krevního oběhu po stimulaci tzv. růstovými faktory. Jde o metodu, ověřenou již několik let při nepřibuzenských transplantacích dřeně. Růstové faktory jsou bílkovinné působky, regulující za normálních okolností v těle množení krvinek. Jejich několikadenním podáváním se přechodně vyplaví z kostní dřeně do krve tzv. periferní kmenové buňky, které jsou k transplantaci použitelné stejně jako mateřské krevtovorné buňky, odebrané přímo zevnitř kostí. Použití periferních kmenových buněk je v některých případech pro nemocné dokonce výhodnější. Pro dárce při tomto způsobu odběru odpadá potřeba celkové narkózy i následná bolest, způsobená kostními vpichy.

Český národní registr dárců dřeně řeší každoročně hledání dárce přibližně pro stovku těžce nemocných mladých lidí v ČR. Jen za devět měsíců letošního roku darovalo svou dřeně konkrétnímu pacientovi devatenáct členů ČNRDD a další tři odběry jsou plánovány ještě do konce tohoto roku. Znamená to, že při stávající sedmnáctitisicové databázi registru se přibližně každý třetí dobrovolník již dočká nalezení příjemce své dřeně. Kvalita členů databáze a jejich ochota spolupracovat je příkladná. Na výzvu dárcovských center neváhají odkládat byť sebenaléhavější osobní program, aby mohli absolvovat potřebná vyšetření nebo odběr dřeně v termínu, který je určen potřebou pacienta. Odstoupení z registru je naprostou výjimkou. Ročně je z databáze ČNRDD vyřazováno necelé procento původně registrovaných dárců, vesměs ze zdravotních důvodů nebo pro překročení věkového limitu 60 let. Úbytek starších věkových ročníků bude ovšem v budoucnu pokračovat a další nábor musí být tedy ze strategických i medicínských důvodů zaměřen především na mladé lidi.

## Spolupráce se zahraničím,

daná mezinárodním uznáním kvality práce ČNRDD, přináší nyní naději i těm nemocným, kteří vhodné dárce nenaleznou v Čechách. Díky nelimitovanému přístupu



k registrům z kterékoli země světa mohl ČNRDD zorganizovat vybrání dárce a dovezení dřeně z ciziny už pro 16 českých pacientů. Obráceně několik našich dárců poskytlo svou dřeně pro zachránu mladých nemocných za hranicemi i za mořem. Jako největší a bez problémů fungující registr v zemích bývalého východního bloku jsme nyní schopni pomoci v nastartování obdobného programu i našim východním sousedům. Loni na jaře byla s pomocí našeho dárce provedena vůbec první nepřibuzenská transplantace na Slovensku a pacient je do současné doby ve velmi dobrém stavu. Pro rady při zakládání vlastního registru si přijeli i kolegové z Polska. To všechno může být proto, že víc než osm let český národ buduje pro sebe, vlastními prostředky a bez pomoci „všemocného“ státu organizaci, která je nyní již plně srovnatelná s obdobnými institucemi v daleko bohatších zemích světa.



*Duben 2000: asistentka pro mezinárodní styk amerického Národního programu dárců dřeně Theresa Radde-Stepaniak (druhá zleva) na oficiální návštěvě ČNRDD. V koordinačním centru společně s vedoucím registru prim. Kozou a polskými kolegy Dr. Leszkem Kaucem a Dr. Monikou Sankowskou, kteří si přijeli do Plzně pro poznatky k rozvoji obdobné organizace v Polsku.*

## Do budoucna

vidíme úkoly v několika směrech.

a) Je nanejvýš žádoucí zachovat trvalý nárůst stávající databáze registru, nebo přinejmenším udržet nábor nových dobrovolníků na úrovni, nahrazující přirozený věkový úbytek dříve registrovaných. Optimální dárce jsou mladí lidé, pohotově dostupní a odhodlaní v registru podle svých možností setrvat.

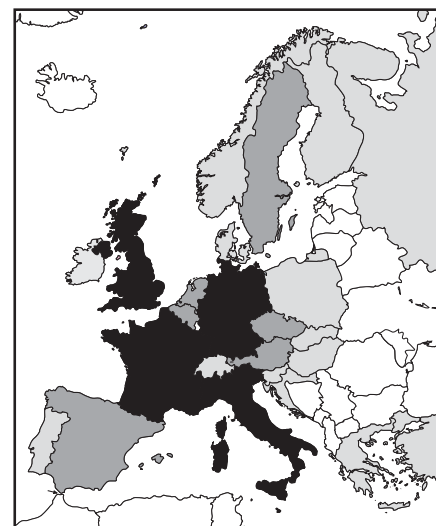
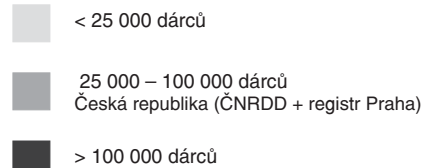
b) Pro praktickou využitelnost registru je podstatná nejen dokonalá organizace práce registru a úroveň komunikace mezi jednotlivými centry, ale především vysoká kvalita vstupního vyšetření dárců. To neobyčejně usnadňuje a zrychluje celý proces pozdějšího výběru dárce pro jednotlivé pacienty. Pokud se podaří sehnat dostatek finančních prostředků, zvažuje ČNRDD od příštího roku rozšíření molekulárně genetické typizace tkáňových znaků nově registrovaných dárců i na oblast HLA I. třídy.

c) Udržení spolupráce s vyspělými zahraničními registry a trvalé možnosti volného přístupu do světové databáze k získávání dárce pro naše nemocné si vyžádá, aby ČNRDD v příštích letech znovu obhájil velmi přísné mezinárodní akreditace. K tomu musí doložit nejen úroveň své odborné práce v laboratořích a při kontaktu s dárce a nemocnými, ale též řadu nemedicínských požadavků podle kritérií Světové asociace dárce dřeně. Ty se týkají například i naplnění určitého počtu zaměstnanců registru, prostorového vybavení a podobně. Koordinační centrum ČNRDD i dárcovská centra fungují celých osm let s nemnoha původními pracovníky ve stísněných prostorách místních nemocnic či transfúzních oddělení. Dosavadní výsledky jeho práce jsou umožněny jen za cenu nezměrného osobního nasazení všech, kteří se na jeho práci podílejí. Do budoucna bude nezbytné sehnat peníze na osamostatnění provozu registru a získání vlastních prostor. Je to úkol nemalý, ale v příštích letech se mu nebudeme moci vyhnout.

## Kam mohou sahat naše síly

Český národní registr dárce dřeně je po osm let budován bez pomoci státu, jen s podporou mnoha obětavých a nezištných lidí našeho národa. V zemích na východ od našich hranic nemá srovnatelné období, ale úspěšně obstojí i v pomyslné konkurenci s registry mnohem bohatších zemí. V počtu registrovaných dárce na počet obyvatel předstihuje země, jako je Dánsko, Francie či Nizozemsko. Jsou ovšem i země, kde je v dárcovství dřeně vzhledem k počtu obyvatel zapojeno několiknásobně více dobrovolníků. Zatímco u nás je registrovaným dárce dřeně v současné době každý třítisítpadesátý Čech, z mezinárodní statistiky můžeme vyčíst, že v USA je to například každý devadesátý American a v SRN je v registru dokonce každý šedesátý Němec, bez ohledu na věk. Rezervy v našem národě jistě existují. Záleží na nás všech. Na tom, zda se pro myšlenku dárcovství dřeně v České republice najdou další dobrovolníci, i na tom, zda na drahý vyšetření seženeme dostatek peněz. Děláme to ale pro sebe. Pro kohokoliv, koho v budoucnu v naší zemi může potkat zlá nemoc.

## Počty registrovaných dárce kostní dřeně v jednotlivých evropských státech.



# V posledním roce darovali dřevň...

Pro své sousedy jsou nejspíš běžní lidé, s normálními starostmi, jako každý jiný. Ale pro ty, kteří s úzkostí čekali, zda se pro ně najde zachránce, jsou jediní. Nenahraditelní. Další jim nadějí na nový život. Od posledního vydání časopisu můžeme představit osmnáct dalších členů ČNRDD, kteří darováním své dřevně dostali příležitost změnit osud neznámého, těžce zkoušeného člověka. Ani jeden nezaváhal. Vážíme si Vás. Děkujeme.



**Zuzana Frömlová**, 28 let, matka 2 dětí, pracovnice Kulturního domu v Bechyni. „V registru jsme s manželem zapsáni půl roku a několikrát dávám krev. To, že jsem byla vybrána a mohla dát někomu naději na uzdravení, považuji za dar i pro sebe. Je to takový hezký pocit a možná nejhezčí dárek, který jsem kdy mohla dát. Tu malou bolest snadno zvládnete. Když se narodí dítě, taky to bolí, a nikdo by nezapochyboval, že to stojí za to.“

**Ladislav Savčák**, 30 let, ženatý, pracuje jako zámečnický v Kroměříži. „Odběr dřevně nepovažuji za žádné hrdinství, pro mě to nebyl nejmenší problém. Krev dávám normálně a do registru jsem se přihlásil, když se v Olomouci hledal dárcce jednomu pacientovi. Pro něj jsem sice nevyšel, ale teď mohu být platný někomu jinému. Lidé by si měli pomáhat. Kdo ví, jestli sám nebudu jednou potřebovat pomoc od někoho druhého?“



**Jan Šilc**, 26 let, svobodný, z Otrokovic, pracuje jako krupier v kasinu. „Myslím si, že pokud je člověk zdravý, neměl by nad takovou věcí váhat ani chvíli. Ten odběr nikomu neublíží a někdo, kdo to moc potřebuje, přitom dostane šanci. To další, jestli se to povede nebo nepovede, to už samozřejmě nezáleží na vás. Ale kolikrát v životě se vám stane, že byste zrovna vy mohli někomu zachránit život?“

**Ing. Josef Trávníček**, 41 let, vedoucí živočišné výroby ZD Hosín na Budějovicích. „Krev dávám léta a do registru jsem se přihlásil před půl rokem. Překvapilo mě, že mě tak brzy někdo potřeboval. Před tím odběrem jsem byl trochu naměkko, mám dvě malé holky, a tak mě napadlo, co ony, kdyby se mi náhodou něco stalo. Můžu ale potvrdit, že strach byl docela zbytečný. Kdyby mě teď zavolali podruhé, šel bych znovu bez obav a rád.“



**Iva Kleinová**, 38 let, učitelka z Rudy nad Moravou, matka dvou dětí. „V registru jsem 8 let. Oslovila mě tehdy výzva o pomoc lidem, kteří si jinak sami nepomohou. Syn dostával léta velmi drahou léčbu růstovými hormony a jen díky tomu je normální zdravý kluk. Takové peníze bychom jako rodina nikdy nemohli zaplatit. Jsem šťastná, že jsem teď mohla zase já sama někomu pomoci, a šla bych na to znovu, kdyby bylo třeba.“

**Petr Smetana**, 30 let, svobodný, strojní zámečnický z Lišova na Budějovicích. „Dávám krev a v registru jsem 3 roky. Loni jsem se skoro zabil na kole, lékaři mě dali dohromady. Trochu se váhalo, zda můžu mít po operaci hlavy narkózu, ale moje neuroložka mě uklidnila, že když jsem to přežil tenkrát, tak mi nějaká narkóza neublíží, a taky ne. Byla to pro mě samozřejmost, druzí pomohli mě a teď zase já někomu jinému.“



**Olga Graciová**, 48 let, z Kostelce na Hané, matka 3 dětí, zdravotnice na hemodialyzačním středisku v Prostějově. „V registru jsem 6 let, mám tam i dceru a pomáhám získávat u nás i další dárcce. Říkám jim, že to riziko není velké, a pokud máte možnost někomu zachránit život, třeba jako jediný člověk na světě... Sama to považuji za věc, kterou jsem mohla dát sama za sebe, ze svého rozhodnutí, a nikdo by mě od toho neodradil.“

**Jan Rys**, 31 let, soustružník, letecký fanda, z Chrobol u Prachatic. „Když jsem se zapisoval, nedával jsem si velkou naději, že mě někdy vyberou. Byl jsem teď překvapený spíš z toho, že to vyšlo. Vůbec nelituji, čekal jsem, že to bude horší. Udělal bych to pro každého, a chcete-li vědět, ani necitím potřebu, že bych ho musel znát nebo aby mi děkoval. Myslím, že tohle je dobrá věc a mohla by oslovit víc lidí.“



**Ctirad Šárka**, 42 let, dělník z Hodkovic nad Mohelkou na Liberecku. „V registru jsem od dob, kdy začínal. Co mi řekli, že mohu být pro někoho vybraný, připadal jsem si jak těhotný. Normálně jezdím na kole, lezu po skalách, ale teď jsem se začal hlídat, aby se mi něco nestalo, aby s toho nakonec nemuselo sejít. Ta trocha bolesti není podstatná. Krásné je na tom vědomí, že někomu druhému můžete dát život...“



**Irena Slavičková**, 37 let, matka 2 dětí, pracovnice Finančního úřadu Olomouc. „Viděla jsem před několika lety plakáty s tou smutnou holčičkou a to mě asi vzalo za srdce. Prostě jsem se přihlásila, i když mě dost lidí z okolí zrazovalo. Vadí mi na těch nemocech, že jsou tak zákeřné, nemůžete se na ně nachystat. Myslím, že každý člověk, kdo takhle onemocní, musí být hrozně statečný a měl by proto dostat šanci.“

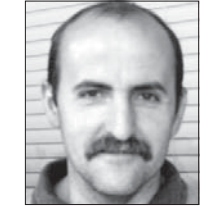
**Ivo Neuvirt**, 27 let, elektromechanik v Ostravě – Vítkovicích. „Necitím to jako hrdinství, spíš jako svoji povinnost. Věřím, že Bůh je živý, že on je skutečná láska, a jestliže udělal to, že právě já mám stejnou krev jako ten, který jí teď potřebuje, není k tomu co dodat. Citím to jako něco úplně přirozeného, něco, co nepotřebuje žádné oslovování. Mám radost, že jsem tuhle věc mohl pro někoho udělat.“



**Lenka Kořínková**, 20 let, dámská krejčovská z Černilova u Hradce Králové. „Do registru jsem šla s kamarádkou, hned v osmnácti. Doma mi to rozmlouvali, ale já mám svoji hlavu. Loni jsem si sama vyzkoušela, co je to být kolik měsíců v nemocnici. Měla jsem úraz v autě a několikrát mě operovali. Ale tady jsem strach neměla, já mám pevné kořínky. Je to nezapomenutelný pocit, dát někomu naději na nový život.“



**Pavel Marek**, 40 let, mechanik teplárny v Plzni, táta dvou dětí. „Už léta dávám krev a v registru jsme s manželkou od samého začátku. Přišlo mi to normální, pro člověka to práce není žádná velká zátěž, tak proč bych nemohl. I když se našli i takoví, co mi řekli: ty si zahráváš. Ale já věřím, že je to dávno vyzkoušené, tak co. Dokonce si myslím, že teď přesvědčím i některé kluky, se kterými hraju fotbal. Že to můžou zkusit taky.“



**Martin Toman**, 29 let, z Chomutova, sportovec – amatérský triatlonista, táta 4 letého syna, zaměstnaný u městské policie v Praze. „O registru mi řekli chlapi v práci, někteří jsou také zapsaní. I žena to podporuje. Uvažoval jsem i o tom, že by mi ani nevdadlo být třeba dárcem orgánů v případě nějaké nehody, kdyby to pak někomu pomohlo. Dát dřevň mě nic nestálo a je to takový dobrý pocit, rozhodně toho nelituji.“



**Barbora Hovorková**, 20 let, svobodná, z Českých Líp, pracuje v soukromé firmě zajišťující kamionovou dopravu. „Zapsat se do registru mě přemluvil můj přítel. Moc jsem o tom nevěděla, ale jak mi to paní doktorka vysvětlila, byla jsem nadšená. I z toho, že mě někdo potřebuje. Z odběru mám nádherný pocit, hřeje mě to tady u srdíčka. Ráda bych vzkázala všem, kteří mohou, ať se přihlásí. Není to tak moc a jiným dáte naději.“



**Jiří Zakouřil**, 33 let, mechanik z Turnova, otec 2 dětí, závodí s auty. „Je to u každého osobní záležitost, ale mě přišlo členství v registru jako dobrá věc. Když mě teď vyzvali podstoupit odběr, bral už jsem to jako svoji povinnost, snad i proto, že mám sám doma malé děti. Během toho krátkého pobytu v nemocnici jsem si mimo jiné opravil i mínění o našem zdravotnictví. To zacházení tu bylo úplně špičkové. Rozhodně nelituji a klidně bych si to zopakoval.“



**Petra Šindelářová**, 30 let, matka 2 dětí z Usova na Šumpersku, pracuje v účetnictví. „Maminka pracovala léta na transfúzní stanici, všichni dávají krev a do registru jsme s manželem vstoupili mezi prvními. Už tenkrát jsem si přála, aby mě někdy vybrali. Loni mi na leukémii zemřela kamarádka. Jsem ráda, že jsem mohla být platná alespoň někomu jinému. Je škoda, že nás v registru není mnohem víc.“

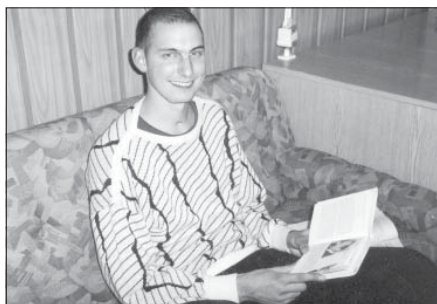


**Jiří Antl**, 24 let, z Liberce, pracuje při ochraně přírody v Jizerských horách. „Oslovili mě na transfúzní stanici. Přihlásit se do registru mi přišlo jako samozřejmost, nijak mi to neublíží. A když člověk může udělat něco dobrého, tak by to udělat měl. Nalezení příjemce mě překvapilo a potěšilo. Mám teď pocit, jako bych měl někde svoje první děcko. Hlavně ať je v pořádku. Samozřejmě bych šel pro někoho jiného znovu.“



# Jak žijí po transplantaci...

## Našel jsem své já



Přemek devět měsíců po transplantaci bydlí na koleji. V říjnu úspěšně zahájil vysokoškolské studium.

Měsíc po maturitě si objevil na krku nenápadnou bulku. Na vyšetření ho vyhnala babička, za pár dní už jej narychlo poslali do Plzně. „Že je zle, jsem pochopil z tabulky Hematologicko-onkologické oddělení,“ vzpomíná Přemek Máca. „To mě tenkrát úplně dostalo. Brečel jsem, máma taky.“

Vytrvalostní běhání, tancování, kamarádi, nástup na vysokou školu, to všechno se muselo odložit. První léčba trvala nonstop 3 měsíce, pak ozáření a nová silná chemoterapie s transplantací vlastních krvetvorných buněk. Čtvrt roku po skončení kúry se nemoc vrátila v akutní leukemické formě.

„Bylo to jako nejsurovější zrada. Po dalším měsíci už bylo jisté, že bez cizí dřeně to nepůjde, a nikdo vhodný pořad nebyl. Naši to nesli možná ještě hůř než já. Zpráva, že dárce se našel, přišla opravdu na poslední chvíli. Bylo to fantastické...“

Na transplantační jednotku nastoupil v lednu s pevnou vůlí zvítězit. „Věřil jsem, že jsou tu profesionálové a že to musím zvládnout. Nakonec to zas tak hrozné nebylo, i když původní kondičku teprv sbírám,“ nechá se slyšet Přemek, který teď po prázdninách, tři čtvrtě roku po nepřibuzenské transplantaci, zahájil vytoužený první semestr studia na pedagogické fakultě.

„Za ty dva roky nemoci se mi hodně věcí srovnalo v hlavě. Možná jsem i rychleji dospěl. Objevil jsem cenu lidských vztahů a také to, kde jsem dřív dělal chyby. Vážím si sebe i druhých, jsem zodpovědnější ke svému zdraví. Zbavil jsem se někdejších nesmyslných depresí. Tahle zkušenost mi pomohla najít hodnotu mého já. A mohu jen děkovat všem, kteří mi k tomu pomohli.“

## Život má obrovský smysl

„V osmadvaceti letech vám není do smíchu, když se po docela běžné angíně dozvíte, že máte špatnou krev a že je to leukémie,“ popisuje začátky Radim Hudeček. „Hned napopravé mi řekli, že nejlepší by byla transplantace od někoho z rodiny. Jenže ani jeden z našich se pro mě nehodil. A pak že se to dá ještě pár let udržovat na práscích nebo injekcích, ale k vyléčení to nevede. A pak že by se snad dal při troše štěstí najít na tu dřevě nějaký dobrovolník. Co s tím můžete udělat? Zabývat se tím, že možná za 3 roky umřete? Když jsem mladý a doma je malá holka? To opravdu nebylo co rozmyslet, i když rizika, že se to třeba nepovede, mi vysvětlili dobře. Dřeně se pro mě nakonec povedlo sehnat loni v létě až z Ameriky.“

Když si to teď vybavuji nazpátek, samotný pobyt v nemocnici nebyl zas takový, aby se to nedalo zvládnout.

Měj jsem asi kliku. Horší to bylo pak doma. Byl jsem unavený, o všechno jsem si musel říkat, a z toho taky nervózní a podrážděný. Možná zbytečně, ale jak se tomu ubráníte? Nakonec mi žena odešla a s tím se doteď těžko vyrovnávám. Snad to nemusela udělat, ale kdo ví...“

Ale život jde dál a žít se musí. Naštěstí o dcerku jsem nepišel. Mohu si ji vzít, kdy chci, a být s ní, jak chci dlouho, a sám už také nejsem, našel jsem si přítelkyni. Teď po roce a půl se dá říct, že už je všechno v pořádku. Léky už dávno neberu, mám své kamarády a své koníčky. Dokonce jsem si v létě už skočil padákem, jako kdysi. Jen do zaměstnání ještě nechodím. Dělal jsem vždycky manuálně a soustavně fyzicky pracovat mi ještě moc nejde. Jsou dny, kdy ta síla prostě chybí. Možná za rok. Ale ostatní, procházky, výlety, chodit na ryby, to všechno už je jako předtím. Můžu se zapojit do života jako každý druhý a na



Radim po roce znovu vychutnává radost ze života.

světě mě zase těší. Kdybych se měl dneska rozhodovat podruhé, zda na to půjdu nebo nepůjdu, nerozhodl bych se jinak. Transplantace mi vrátila život a ten má obrovský smysl.“

## Jako živá voda...

„Já jsem transplantaci původně vůbec nevěřila. Strašně jsem se jí bála,“ vzpomíná dnes bývalá žákyňka zdravotní školy Blanka Křečková. „Čtyři roky jsem při škole brala léky a píchala si injekce, bývala jsem dost utahaná, ale pořád to šlo, až do maturity. I když jsem věděla, jakou mám leukémii, myslela jsem, že to tak vydrží. Nevydrželo. Až na poslední chvíli, když mi paní doktorka řekla na rovinu, že mám před sebou tak tři měsíce života, jsem se odvážila na transplantaci jít. Měla jsem velké štěstí, dárce se pro mě v registru našel během kratinké doby. Snad nejhorší na celém výkonu byla pro mě ta samota na izolaci. Ještě že se mnou mohla část dnů v nemocnici strávit mamka. Díky ní jsem vydržela. Na den, kdy jsem dostala novou, zdravou kostní dřeň, nezapomenu. Vlastně při tom nebylo nic cítit, ale já to vnímala jako nějakou živou vodu. Zaháněla jsem spaní, abych se mohla dívat do poslední

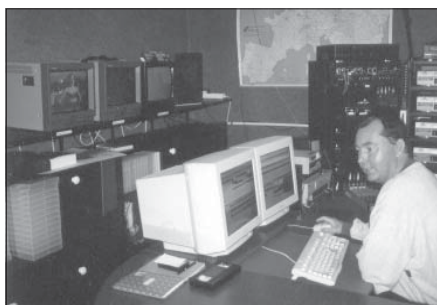
kapičky, než to do mě vpluje. Jak se pak po dvou týdnech objevily v krvi první vlašťovky, nové krvinky, bylo to pro mě úplně vítězství. Od té chvíle jsem už věřila, že budu naživu, že se prostě uzdravím.“

Po návratu domů se všechny zlé vzpomínky obrovskou rychlostí vytrácely. Uvědomila jsem si, že zatímco já jsem bojovala o svůj život, kolem mě šlo všechno klidně dál a vlastně se dohromady nic nezměnilo. Ale přece něco bylo jiné. Byla jsem to já a v mých žilách proudil záračný elixír – krev mého dárce. Z vyhublé slabé bytosti se cvičením stávala zase normální holka, začaly znovu růst toužebně očekávané vlásky a mezi přáteli mi začalo být zase dobře. Jsou to už dva roky a jsem tak šťastná... Lituji jen jednoho – že jsem svého dárce zatím nemohla poznat. Tolik bych mu chtěla osobně poděkovat... Mám v životě hodně cílů a přání. Ale jedno z nich je, aby můj zachránce byl v životě hodně šťastný, úspěšný a hlavně zdravý.“



Blanka (vpravo) rok a půl po transplantaci na plesu „Videň tančí v Praze“ vyhlašuje tombolu pro nadaci.

## Chce pomáhat budoucím generacím



Rok po transplantaci pomáhá Ivo v osvětě. Ve studiu při přípravě výukové videokazety pro nemocné.

Ivo Procházka do svých osmatřiceti nevěděl, co je nemoc. Doma spokojený, práce v soukromém nahrávacím videostudiu byla radostí. Pak mu zjistili chro-

nickou leukémií. Injekční léčba nezabírala. Až po dvou letech se mu podařilo najít dárce v registru. V listopadu 1999 Ivo absolvoval transplantaci.

„Při celé té věci jsem se snažil zachovat optimismus a naději, že všechno dobře dopadne. Nepřestal jsem věřit, že se z toho dostanu. Že jsem na planetě štěstí. Velmi mi pomohla i moje přítelkyně. Nejhorší dny na transplantační jednotce strávila se mnou a byla mi ve všem oporou. Za svůj život vděčím mému dárce. Musí to být odvážný člověk, s lidským srdcem. Kéž bych mu jednou mohl sám poděkovat...“

Nakonec mohu říct, že jsem to celé čekal horší. Jak mi bylo po měsíci trochu líp, nechal jsem si dovézt na transplantační pokoj svůj počítač a to mě zas dalo dohromady. Je jasné, že po návratu domů všechno dělat nešlo. Chyběla síla a moc jsem toho nenachodil. Ale měsíc od měsíce je to lepší. Docházím na rehabilitace, zlepšuji si kondici...“

**Rok nového života mám už úspěšně za sebou a říjmu, dá se říct, docela normálně. Mám pocit,**

že i lépe, než dřív. Změnil jsem spoustu hodnot, přístup k sobě i k ostatním lidem. Se zaměstnáním ve studiu držím stále kontakt a s některými pracemi mohu pomoci i doma na počítači. Rád bych byl užitečný i těm, které podobné trable ještě čekají...“

**Absolvovat nepřibuzenskou transplantaci dřeně je vážná životní zkouška. Výsledky na celém světě jsou při současném stavu medicíny stále ještě půl na půl a ti, kteří tento výkon podstupují, to dobře vědí. Náročná cesta za ztraceným zdravím si vyžádá celého člověka, vybere si daň mnohaměsíčního úsilí a překonání tisíců nesnází. Přesto lidé, kteří jí vítězně prošli, nelitují. Vracejí se do normálního života, mezi své blízké, ke své profesi, s novým darem vychutnat svět kolem sebe v plné jeho kráse. Zaslouží si to. Můžeme jim přát v celém dalším životě jen to nejlepší.**

## Nesmí se přestat bojovat

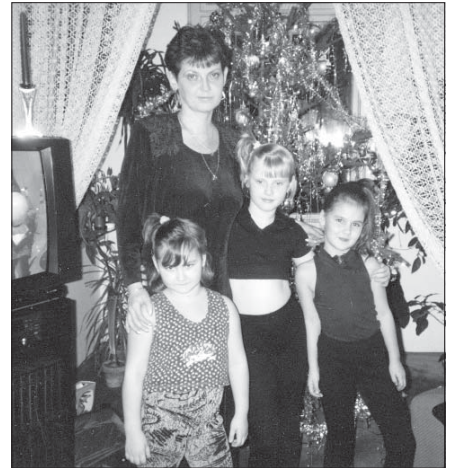
Dana Staňková z Mariánských Lázní je chirurgická sestřička a už jako dívka věděla o životě svoje. O to větší byl pro ni před 8 lety šok, když jí krátce po mateřské dovolené zjistili chronickou myeloidní leukémií. „V tu chvíli jsem před očima uviděla do jednoho všechny pacienty, kteří mi kdy zemřeli v náručí. Tatínek mi tragicky zahynul, když jsme byly se sestrou docela malé. Snad i proto mi napadla jako první myšlenka, dopustí Pán Bůh, aby moje děti přišly o mámu? Stáňovi byly tehdy čtyři a Veronice tři roky...“

Od začátku jsem věděla, že bez transplantace je to jen odklad, ale musela jsem se s nemocí naučit žít, dárce nebyl. Injekce, prášky, zhubla jsem o dvanáct kilo, a nejhorší byla ta nejistota – jak dlouho ještě...? Trvalo to pět let a konečný zvrat už se rozjížděl. Nezapomenu na den, kdy mi pan primář dal měsíc na rozmyšlenou: buď se rozhodnu pro transplantaci od dárce, který není ideální, nebo mi zbývá nejvýš pár měsíců. Ne, lehké to doopravdy nebylo, věděla jsem, do čeho jdu. Zvolila jsem naději.

Od léta 1997, kdy jsem poprvé nastoupila na transplantaci jednotku, jsem prodělala snad všechny komplikace, které u toho mohou být. Naposledy ještě před dvěma roky oba typy sérové žloutenky. Kolik měsíců jsem byla tak slabá, že jsem se bez pomoci

nedostala na nohy. K tomu se připlety ještě problémy doma, manžel si našel jinou lásku... Ale člověk nesmí přestat bojovat. Touha být zase zdravá, hlavně kvůli dětem, mě bohudík neopustila ani v těch nejhorších dnech. Hodně mi pomohla mamka a přátelé. I můj bývalý muž, přesto, že už s námi nebydlí, mi pomůže, když potřebuji. Dneska jsem snad už z nehoršího venku. Pořád ještě polykám nějaké léky a do práce bych si zatím netroufla. Ale jinak žiju docela normální, hezký život. Doma si všechno zvládnou, až na nějaké drobnosti. Třeba věšení záclon, to si vždycky někomu řeknu. Nákup do schodů nesu raději v jedné ruce, tou druhou se přidržím. Ale s přáteli si mohu vyjít za zábavou, posedět, mám ráda procházky, s dětmi to válčíme bez větších problémů, také už jsou větší. Jen s penězi to někdy vychází jen taktak. Ale s tím se dá smířit.

Jsem šťastná za každé nové ráno, za to, že jsem, že dýchám a můžu se dívat dopředu. Těším se, až jednou ožením syna, až povedu dceru do tanečních... Nevím, zda se mi ještě někdy podaří se zamilovat, na to toho člověk asi moc prožil a bojí se. Ale kdo mě nezná, nenapadlo by ho, že jsem někdy takhle zle stonala. Jsem vděčná všem, kteří mi pomohli. Svým lékařům, svému dárci, všem těm, kteří



*Druhé Vánoce po transplantaci oslavila Dana v kruhu rodiny. Zde s dcerkou a dvěma neteřmi.*

se kvůli mně přihlásili do registru, kteří na registr poslali peníze, těm, kteří mi psali a drželi palce. Žiji, protože jste mi dali žít.“

## Před pěti lety se podruhé narodila...

„Je mi 22 let, ale klidně bych mohla tvrdit i to, že je mi pět. Nedávno jsem totiž oslavila páté výročí své transplantace, která mě vrátila zpět na cestu životem,“ svěřuje se dívka, které by nikdo nehádal, kolik už toho ve svém mladém věku zažila.

Karolína Otevřelová onemocněla leukémií ve druhém ročníku gymnázia. „Říká se, že na všem špatném je i něco dobrého, a není to tak úplně od věci. Já jsem vlastně díky nemoci zažila plno lásky a upřímného přátelství od lidí, u kterých bych to nikdy nečekala. Mám i pár negativních zážitků, ale ze všeho nejpodstatnější je poznání a pochopení vlastního životního postoje a názoru. Uvědomit si, že nic není tak hrozné, jak zpočátku vypadá, a že téměř vždy se nějaká dobrá cesta najde. U mě se našla po roce v českém registru, díky mé dárkyni, která byla ochotná bez rozmyšlení dát kostní dřeň někomu, koho vůbec neznala a o kterém nic nevěděla,“ říká dnes Karolína.

„Během těch roků léčení se pro mě hodně změnilo, ale to se nakonec změnilo v těchhle letech u každého mladého člověka. První rok po transplantaci byl asi nejhorší. Nikdy dřív jsem si neuměla představit, jak může být člověkavený.

Říkala jsem si, že to není možné, abych nevyšla schody, abych se musela zastavovat do každého kopečku. Někdy mě to hodně omezovalo, i když jsem se to snažila zvládnout. Bolely oči, pusa, nešlo všechno jíst, několikrát jsem znovu musela do nemocnice. Ale postupně, krůček po krůčku, s větším či menším kolísáním to začalo jít k lepšímu. Odmaturovala jsem s dvouletým zpožděním a teď už třetí rok studuji v Brně vysokou školu. Dneska mám už docela normální starosti i radosti, jako každý v mém věku. Nové známé, samostatné bydlení... Bez jakýchkoliv úlev nebo výjimek chodím na přednášky, účastním se praxí, vysedávám v knihovnách, ale také po hospůdkách a čajovnách, zkrátka naplno si užívám celkem bezstarostného studentského života. O víkendech jezdím načerpat nové síly za rodinou a přáteli domů. Tam mi pro změnu každou volnou chvíli zabere naše neposedné štěně labra-



*Kdo Karolínu nezná, nenapadlo by jej, že kdysi byl její život na vlásku.*

dora. Jsem ráda, že ho máme, ještě před pěti lety by to možné nebylo... Opravdu upřímně děkuji všem, kteří mají na mém uzdravení zásluhu. Především své dárkyni, ale i lékařům a sestrám plzeňské hematologie, Nadaci pro transplantace kostní dřeně a samozřejmě i svým blízkým a přátelům.



Centrum v americkém Seattlu je Mekkou transplantací dřeně. Je pracovištěm zakladatele programu a nositele Nobelovy ceny profesora E.D.Thomase. Je i místem, kde se léčil před rokem Josef Lux. Centrem vrcholové medicíny nejbohatší země světa. Přesto jeho pacienti čelí stejným životním problémům, jako u nás. Jejich osud závisí na tom, najde-li se pro ně kdekoli na světě jediný zachránce, dárce dřeně. Letos na jaře mohla mladé ženě ze Seattlu přiletět naděje z Čech. Se souhlasem dárkyně, členky ČNRDD, zveřejňujeme pacientčin děkovný dopis.

## Uznání z nejznámějšího světového centra

*Dear Donor,*

Hello. I am a 24-year old female from the United States. I am married and I have a 9-month old little girl. I was diagnosed with leukemia (AML) and was told that a bone marrow transplant was my only chance of surviving. I have blessed to have someone like you, who was willing to donate your bone marrow. Thanks to your compassion, unselfishness, and willingness to help, I was able to go ahead with the bone marrow transplant. Your bone marrow that you graciously donated, could be what help me fight this horrible disease and lead a normal life.

It is hard to find the words to thank you, but I hope this letter will help you to realize how thankful I am. You will never fully understand the impact you had and the gift you gave my family and me. You are a very beautiful person and will always have a big part in my heart. Thank you once again.

*Thank you. Bone marrow recipient.*

*Drahá dárkyně,*

Hello. Jsem 24-letá žena ze Spojených států. Jsem vdaná a mám malou devítiměsíční holčičku. Zjistili mi akutní leukémií a bylo mi řečeno, že transplantace dřeně je pro mě jediná šance na přežití. Bylo mým požehnáním, že se pro mne našel někdo, jako jste Vy, ochotná věnovat mi svoji kostní dřeň. Díky Vašemu soucitu, nezištnosti a ochotě pomoci jsem mohla transplantací dřeně podstoupit. Vaše dřeň, kterou jste mi s takovou laskavostí darovala, mi může pomoci překonat strašnou nemoc a vést za normální život.

Je těžké najít slova, jak Vám poděkovat, jen doufám, že tenhle dopis Vám pomůže přiblížit představu, nakolik jsem Vám vděčná. Stěží kdy můžete plně pochopit Váš dosah na můj osud a to, jaký dar jste dala mé rodině a mně. Jste skutečně nádherný člověk a navzděky budete zaujímat velké místo v mém srdci. Děkuji Vám ještě jednou.

*Děkuji Vám. Příjemkyně dřeně.*



# Nadace pro transplantace kostní dřeně

Nadace pro transplantace kostní dřeně vznikla v roce 1992 jako iniciativa několika rodičů mladých nemocných, trpících těžkými krevními chorobami, a několika lékařů s hlavním cílem pomoci vybudovat v České republice registr dárců kostní dřeně a umožnit tak program nepřibuzenských transplantací dřeně, v té době u nás prakticky nedostupných. S pomocí informací, získaných v zahraničí, a se spoluprací několika krajských hematologických pracovišť a laboratoří vyšetřujících tkáňové transplantační znaky založila nadace Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) a převzala veškeré finanční krytí projektu. V září 1992 vstoupili do registru první dobrovolní dárce a již v létě 1993 mohla být provedena první nepřibuzenská transplantace dřeně v ČR s pomocí českého dárce. Do konce roku 1998 pracoval registr uvnitř organizace nadace. Od 1. 1. 1999 došlo ke změně v souvislosti s přijetím nového zákona o nadacích. Vzhledem k nutné zákonné úpravě statutu nadace byl ČNRDD osamostatněn formou obecně prospěšné společnosti, nadace si však ponechala jako jeden z hlavních grantových programů finanční podporu dárce kostní dřeně a nadále je hlavním finančním garantem tohoto projektu. Zároveň byly nadací otevřeny další programy.

## Současné směry nadační práce

Obecnou náplní práce nadací podle zákona je získávat a spravovat finanční prostředky k plnění obecně prospěšných cílů. Ve statutu Nadace pro transplantace kostní dřeně z června 1998 jsou zakotveny následující cíle:

- podpora dárce kostní dřeně v ČR
- podpora programu transplantací kostní dřeně a souvisejících medicínských i nemedicínských projektů
- poskytování příspěvků na úhradu hledání nepřibuzného dárce dřeně v zahraničí pro české nemocné v naléhavé situaci
- podpora postgraduálního vzdělávání českých lékařů a středních zdravotnických pracovníků v oboru hematologie a onkologie
- podpora vědeckých projektů v oboru hematologie a onkologie.

V souvislosti s plněním těchto cílů nadace vyvíjí a vyvíjí řadu aktivit. O mnohých jsme vás informovali v minulých číslech tohoto časopisu a průběžně je zveřejňujeme také na internetové stránce nadace. Na internetu jsou veřejně dostupné i veškeré výroční zprávy o činnosti organizace včetně auditovaných rozborů hospodaření.

## Získávání finančních prostředků

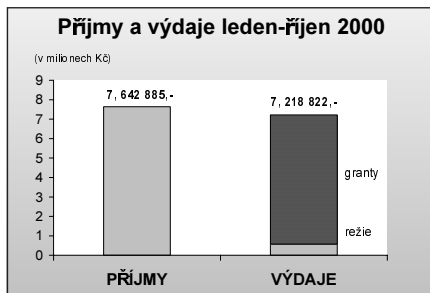
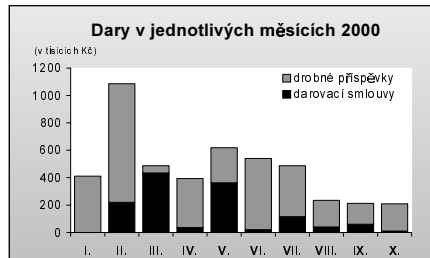
Peníze k realizaci veškerých programů získává nadace ze tří hlavních zdrojů: z úroků nadačního jmění, z pořádání různých akcí a z průběžných darů jednotlivých osob a organizací.

Proti minulým rokům naší organizaci významně vzrostl příjem z úroků nadačního jmění, a to díky jednorázovému přidělu akcií z Nadačního investičního fondu. O tuto injekci se Nadace pro transplantace kostní dřeně zasloužila v minulém roce dokladem své práce při výběrovém řízení Rady vlády pro nestátní neziskové organizace, kdy získala nejvyšší ocenění mezi všemi českými nadacemi zvukných jmen.

Největší podíl příjmu nadace přichází stejně jako v minulých letech od tisíců drobných obětavých přispěvatelů, ať už složenkami, pravidelnými převody menších částek na nadační účet nebo z kasiček, o jejichž umístění a pravidelný výběr mají zásluhu naši dobrovolní spolupracovníci. Meziroční kolísání počtu těchto drobných příspěvků odpovídá měsícnému veřejné prezentace nadačního programu. Zřetelný nárůst příspěvků lze vypočítat v době po rozeslání našeho časopisu. O letošní červnový vzestup se zasloužila velmi úspěšná akce Kapka naděje u benzinových pump. Další nárůst drobných příspěvků se rýsuje v průběhu letošního listopadu, v době probíhající reklamní kampaně, byť zaměřené primárně k naboru nových dárce dřeně. Všem nejmenovaným lidem, kteří neváhali vzít ze

svého mála a věnovat je tam, kde cítí smysluplnou naléhavou potřebu, upřímný dík. Je nám líto, že většině malých přispěvatelů nemůžeme odpovědět ani zaslat potvrzení příjmu. Jména a adresy lidí, kteří posílají peníze na konto, jsou totiž chráněny bankovním tajemstvím a pokud nám je sami nesdělíte, nemáme možnost se je dozvědět. Doufáme jen, že náš dík a uznání se dostane k většině alespoň touto formou.

Děkujeme na těchto stránkách znovu upřímně všem sponzorům, kteří věnovali peníze formou darovací smlouvy. Stotiscíkové a větší částky obdržela nadace v letošním roce na konto od těchto organizací: Severomoravská energetika a. s., Sazka a. s., Johnson & Johnson s. r. o., Galena a. s., Typos a. s. a Plzeňský Praždof a. s. Poděkování si zaslouží i Nadace Jistota Komerční banky a. s. za přímý příspěvek laboratoří Českého národního registru dárce dřeně k zakoupení přístroje typu cycler, potřebného k modernizaci molekulárně genetického vy-



šetřování transplantačních znaků u dárce dřeně. Veřejně děkujeme znovu i letošní Miss ČR Michaela Salačové za vydražení vítězné korunky, z něhož získala nadace na konto v květnu 320 tisíc korun.

Menší finanční efekt přineslo letos pořádání různých společenských akcí. Na lokální úrovni v různých městech a obcích jich ovšem proběhla celá řada a kromě přímého finančního efektu splnily navíc obecný osvětový účel, s připomenutím problematiky těžkých krevních nemocí, transplantací a dárce kostní dřeně. Pro nešťastnou shodu okolností byl bohužel na poslední chvíli odvolán večer s přislíbeným koncertem Lucie Bílé, který se měl konat v říjnu letošního roku v pražském Obecním domě. Jak jsme vás informovali v pololetním čísle našeho časopisu, byl připravován především jako výraz poděkování pro dárce, kteří podstoupili odběr dřeně pro záchranu lidských životů. O to větší je naše lítost. Všem původně pozvaným se omlouváme se slibem, že plánovanou akci připravíme znovu v termínu jara příštího roku.

## Výdaje nadace

Velká část aktivit nadace je realizována s pomocí bezplatných spolupracovníků a mnoho dalších plateb za služby je sjednáváno za individuální zvýhodněné ceny. Režijní náklady na vlastní činnost nadace, tj. nájem a provoz kanceláře, platy dvou stálých zaměstnanců a veškeré náklady na realizaci konkrétních akcí včetně jízdy, telekomunikačních poplatků a poštovního, mohly být proto, stejně jako v minulých letech, staženy na minimum. Podle finanční uzávěrky za deset měsíců letošního roku činily výdaje na vlastní režii 800 155 Kč, tj. pouhých 10 % z celkových příjmů za stejné období. Téměř 90 % reálných příjmů

mohlo být věnováno k naplňování jednotlivých programových cílů nadace. Ty se realizují prostřednictvím grantových programů.

Správnou radou schválené finanční granty jsou přidělovány žadatelům po zhodnocení konkrétních projektů ze zahraničí na základě schválené žádosti Českému národnímu registru dárce dřeně. Trend rozvoje jeho databáze a výsledky práce jsou rozebírány na předchozích stránkách časopisu.

| Souhrn poskytnutých grantů (Kč): | 1999             | I. – X. 2000     |
|----------------------------------|------------------|------------------|
| Dárce dřeně v ČR                 | 6.550 000        | 6.500 000        |
| Vzdělávání                       | 117 000          | 144 027          |
| Vyřazení center                  | 360 000          | –                |
| <b>Celkem</b>                    | <b>7.027 000</b> | <b>6.644 027</b> |

Vzhledem k naléhavé potřebě rozvoje českého dárce dřeně a nutnosti úhrady vyšetřování nově registrovaných dobrovolníků z nestátních zdrojů byl největší objem finančních prostředků z rozpočtu nadace přidělen na základě schválené žádosti Českému národnímu registru dárce dřeně. Trend rozvoje jeho databáze a výsledky práce jsou rozebírány na předchozích stránkách časopisu.

V oblasti vzdělávání financovala nadace loni i letos odborné stáže řady českých lékařů na specializovaných transplantačních pracovištích, dovoz odborné literatury ze zahraničí, podílí se na nově koncipovaném výukovém programu pro hematologické sestry a na přípravě písemných edukačních materiálů a videoprogramu pro nemocné, připravující se k transplantaci dřeně. Plnění osvětových účelů směrem k veřejnosti naplňuje do určité míry i internetová stránka nadace a v poslední době i probíhající reklamní kampaň zaměřená na dárce dřeně a související následná odezva v tisku a médiích.



Program školení sester v hemato-onkologii startuje na sedmi pracovištích v České republice. Vstupní přednáška MUDr. Samuely Vokurky na transplantačním oddělení v Plzni.

Finanční situace a vyčerpání finančního rozpočtu do dvou výše uvedených programů nedovolily bohužel pro tento rok přidělení konkrétního grantu do oblasti inovace vybavení transplantačních pracovišť. V polovině letošního roku byl správnou radou nadace předložena jeden požadavek na příspěvek k hledání dárce v zahraničí, po vyřešení situace cestou příslušné zdravotní pojišťovny byla však pacientova žádost stažena. Původně zamýšlený grantový program na podporu výzkumu nebyl pro jeho finanční náročnost v letošním roce otevřen a s největší pravděpodobností nebude realizován ani v roce příštím.

Plán grantových výdajů na příští rok byl předběžně prodiskutován a navržen správnou radou na pravidelné listopadové schůzi. Předpokládaná podpora programu dárce dřeně zůstane při stávající finanční situaci nadace nejspíš na stejné úrovni jako letos. Výdaje do oblasti vzdělávání v roce 2001 jsou předběžně odhadnuty na půl milionu korun, eventuální žádosti pacientů o příspěvek na hledání zahraničního dárce bude řešen individuálně podle naléhavosti situace. Nadace hodlá nově otevřít program podpory nemocných po transplantaci dřeně ve finanční tísni, který by byl poskytován na částečnou úhradu nákladů v případě potřeby individuálního ubytování pacienta a doprovodujícího rodinného příslušníka v místě příslušného transplantačního centra.

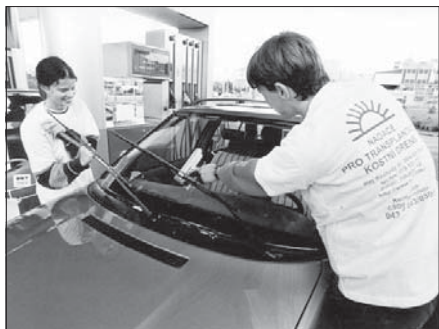
# Děkujeme za Vaši pomoc nadaci

I v letošním roce proběhlo po celé naší zemi desítky různých kulturních a společenských akcí, které byly organizovány pro naši nadaci nebo jejichž výtěžek byl věnován na konto Naděje naší nadace. Některé z nich se díky vašemu pochopení a přízní opakují pravidelně i několik let. Další jsou konány poprvé a v nejiněm případě slyšíme z vaší strany odhodlanost k další práci a to nám dává velikou naději a víru do budoucna. Samozřejmě,

velice rádi bychom zde přiblížili všechna tato setkání lidí dobré vůle, ale naneštěstí k tomu nemáme dost prostoru. Nyní vás budeme informovat jen o některých z nich, ale vězte, že si nezmírně vážíme veškeré vaší pomoci. Nemáme bohužel na těchto stránkách dostatek místa na to, abychom popsali míru vaší ochoty pomáhat jiným. Těm, kteří to v této chvíli tolik potřebují. Srdečně děkujeme za vše, co pro náš program děláte.

## U benzinek pro nadaci

Začátkem léta se po celé republice pořádal další, v pořadí již třetí, ročník akce, kterou jsme pojmenovali Kapka naděje. Studenti a skauti z celé země dobrovolně umývali okna automobilů a seznamovali řidiče a spolucestující s programem Nadace pro trans.kostní dřevě. Náš dík patří skautům z Plzně, kteří nám výrazně napomohli celou akcí uspořádat. Jejich pomoc s organizací je při konání této akce nezměrná. Děkujeme také studentům plzeňských středních škol a bývalým žákům základní školy v Nepomuku, kteří stejnou myšlenku uskutečňovali v jiných termínech a stejným nadšením. Mnozí z nich zažili atmosféru smíchanou z benzínových par a lidských emocí již poněkolkáté. Celkem bylo ve všech termínech vybráno více než 450 tis. korun na 104 čerpacích stanicích ve 39 městech. Další ročník Kapky naděje je stanoven na 22. června 2001.



## Kino pod noční oblohou

Koncem školního roku, v době od 16. 6. do 22. 6. 2000 jsme za pomoci našich dobrovolných spolupracovníků uspořádali II. Letní filmový festival v amfiteátru v Plzni na Lochotíně. Pokoušeme se navázat na tradici letních filmových festivalů v Plzni, které měly kdysi dobré jméno. Přálo nám počasí a výjma posledního večera, kdy přišlo asi 10 minut, si mohli diváci v klidu vychutnat příjemnou atmosféru letního kina. Celkem jsme přivítali téměř 2000 diváků. Hlavní cenu soutěže, mobilní telefon, vyhrála slečna Leona Pužmanová z Rokycan. Tento ročník byl pro nás užitečným poučením pro příští léta. Rádi bychom ještě jednou poděkovali těm z Vás, kteří jste nám tolik pomohli s organizací této přehlídky filmů.



Karlovy Vary, duben 2000: nově zvolená Miss ČR Michaela Salačová darovala nadaci vítěznou korunku. Její dražbou získal program 320 000 Kč.

## Vídeň tančila v Praze

Poslední den v květnu se v Praze konal další ročník mezinárodního plesu Vídeň tančí v Praze. Výtěžek tomboly tohoto plesu byl, stejně jako v loňském roce, věnován na konto Nadace pro trans.kostní dřevě. Tombolu plesu losovala slečna Blanka Křečková, naše úspěšně léčená pacientka po transplantaci, za účasti MUDr. Vladimíra Kozy, předsedy správní rady. Děkujeme organizátorům plesu za jejich trvalou přízeň.



## Koncerty pro nadaci

Po celý rok probíhal v Plzni cyklus nazvaný Koncert pro nadaci. Za laskavého přispění plzeňské pobočky ČSOB jsme uspořádali v Západočeském muzeu Plzeň celkem 5 setkání s takovými umělci, jako jsou Jiří Stivín, pánové Vodňanský a Skoumal, dámy Blanka Hejtmánková, Věra Müllerová, Edita Adlerová, Milada Karezová a další. Podobná, avšak rozsáhlejší série je již připravena i pro rok 2001.



## Kalendáře

Stejně jako v minulých letech jsme i letos nabídli ke koupi nástěnné kalendáře pro příští rok. Také díky Vám, našim partnerům, sponzorům, příznivcům a spolupracovníkům se nám povedlo prodat o něco více kalendářů, než v předchozím roce. O to vyšší částka byla získána na podporu rozvoje registru dobrovolných dárců dřevě. Doufáme jen, že se Vám vybraná témata líbila a že i příští rok dokážeme předložit náměty, které zaujmou Vás, Vaše blízké a přátele.



## Hudbou na pomoc

Stalo se již téměř tradicí, že pro naši nadaci někdo z Vás uspořádá benefiční koncert či podobné setkání. Stejně tomu bylo 4. října v Praze. V chrámu Sv. Mikuláše realizovala jedna z našich dlouholetých příznavkyň, paní Marie Burdová, benefiční koncert vážné hudby. Byl to krásný hudební zážitek umocněný nádherným interiérem chrámu. Záštitu nad tímto koncertem převzal senátor pan Karel Burda. Děkujeme všem aktérům a těším se již na další podobnou akci. Stojí totiž opravdu za to.



## Poděkování dárcům

Jak jsme Vás informovali v pololetním čísle našeho časopisu, připravovali jsme na 27. říjen společenský večer s poděkováním dárcům za poslední období. Hlavním hostem tohoto večera měla být k naší velké radosti zpěvačka Lucie Bílá. Bohužel, vzhledem k nešťastné shodě okolností, nemohla být tato akce zrealizována a to i přes pokročilý stadiu příprav celého večera. Slibujeme Vám, že uděláme všechno pro to, abychom Vám to vynahradili již koncem prvního čtvrtletí příštího roku.

## Dědictví pro budoucnost

Na sklonku léta nás zastihla z části příjemná a z části smutná zpráva. V jihomoravské Kroměříži totiž zemřela v pozhnaném věku paní Antonie Stavinochová, která byla posledním žijícím členem svojí rodiny. Při sestavování poslední vůle pamatovala i na budoucnost svých spoluobčanů. Naše nadace se díky dobré vůli této paní stala dědicem malého rodinného domku v Kroměříži. Jelikož však nejsme schopni tento objekt udržovat, rozhodla správní rada o prodeji domku a následném použití získaných finančních prostředků na rozvoj programu nadace. U paní notářky Mikušové z Kroměříže, která poslední vůli sestavovala, jsme se také postarali o to, aby památka rodiny Stavinochových nebyla zapomenuta. Jsme velice rádi, že nám byla vyjádřena důvěra právě tímto způsobem, tolik milým a dojemným. Srdečně děkujeme a vzpomínáme s úctou.



Manželé Stavinochovi.

# Upřímně děkujeme našim spolupracovníkům

Programy Nadace pro transplantace kostní dřeně by se nikdy nemohly uskutečnit bez spoluúčasti mnoha a mnoha větších i drobných pomocníků. V kanceláři nadace evidujeme dnes již desítky obětavých lidí, kteří nabízejí ochotnou ruku. Jsou ze všech krajů republiky a někteří spolupracují velmi aktivně. Vyjmenovat všechny nebo adresně poděkovat na stránkách tohoto časopisu každému, kdo přispěl svým úsilím a časem, je prakticky nemožné. Přesto každá drobnost, která přináší prospěch pro těžce nemocné v této zemi, zasluhuje úctu a uznání. Z malých kamínek se skládá velká hora a neexistuje nic, co by nemohlo být dokázáno spojeným úsilím dobrých lidí.

Námětů na různou činnost je dlouhá řada a každý může mít jisté spoustu dobrých nápadů. Přesto z dosavadních zkušeností můžeme vytypovat některé oblasti, které jsou v programu pomoci nemocným krajně důležité, nebo přínášejí při vynaložení relativně malého úsilí největší efekt. Pokud by někdo z Vás přivítal radu, jakým způsobem se dá postupovat, rádi komukoli zašleme písemně zpracované návody pro dobrovolné spolupracovníky při jednotlivých drobných činnostech.

## 1. Osvěta

Běžní lidé vědí o dárcovství dřeně a obecné problematice krevních a nádorových nemocí stále zoufale málo. Organizace velkých mediálních kampaní je velmi obtížná a nákladná. Přesto o všech potřebných otázkách lze hovořit při každodenním mezilidském styku. Formou pomoci může být šíření osvětových letáků a dalších materiálů, které vám rádi zašleme prostřednictvím kanceláře nadace. Osvědčuje se získávat kontakty a pomoc místních médií – lokálních novin, rozhlasu a podobně. Každý ve svém okruhu známých může pomoci bojovat proti lidské lhostejnosti či nezájmu.

## 2. Získávání finančních prostředků

nenusit být vždycky jednoduché a přitom peníze jsou pro fungování zdravotnického programu, jakko-



*Naši spolupracovníci pečují v současné době o několik desítek kasiček se znakem sluníčka. Jen za letošní rok se v nich vybralo po drobných částkách přes půl milionu korun. Byvalý pacient a nyní pomocník nadace Věclav Skřivan z Aše při předávání obsahu jedné z nich.*

li to zní tvrdě, přímo alfou a omegou. Každý z nás ale někoho zná. Pomoc při oslovení malých či větších sponzorů ve vašem dosahu by byla neocenitelná. Nadace a registr dárců dřeně slouží všem lidem v celé naší zemi a z celé naší země také potřebují účinnou podporu.

Získat peníze nám můžete pomoci i zajištěním odběratelů nebo přímo prodejem drobných předmětů, jako jsou kalendáře, křížovky apod.

Jeden z nejosvědčenějších způsobů je umístění kasičky ve Vašem okolí – v lékárně, obchodě nebo

na podobném místě. Péče o kasičku není složitá ani časově náročná a přináší nemalé ovoce. Kasičky mohou najít své uplatnění i při pořádání jakýchkoliv místních akcí: plesů, besídek, zábavných pořadů a co jde podobného vymyslet.

Formou, jak získat drobné příspěvky, je i posílání složenek. Nemějte nám, prosím, za zlé, že jsme přiložili složenku i tentokrát k našemu časopisu. Je to způsob, kterým nadace získá každoročně v souvislosti s rozesláním Naděje skoro milion korun. Nechcete-li nebo nemůžete poslat drobný příspěvek sami, složenku jednoduše vyhodte a promiňte nám. Není jediné koruny, která by nebyla spravedlivě využita k realizaci programu, který s námi společně naplňujete.

## 3. Jiná pomoc

Nadace průběžně hledá pomocníky i v řadě jiných oblastí, kde se může uplatnit možná právě Vaše profese. V příštích letech bude například nutné získat nebo upravit nové prostory pro práci koordináčního centra Českého národního registru dárců dřeně. Budeme proto vděční za jakoukoliv radu či nabídku v oblasti stavebnictví. Trvale je třeba pomoc z okruhu reklamy, komunikací, tisku, případně ekonomického poradenství.

Vážíme si Vás za Vaši obětavost, ochotu a zajištěné srdce. Každému z vás bychom rádi poděkovali alespoň osobním dopisem, rádi bychom Vás průběžně informovali o vývoji v naší organizaci, rádi bychom znali Vaše zkušenosti. Budeme-li o vašich konkrétních aktivitách vědět podrobněji, můžeme se jich i sami účastnit, pomoci s případným zajištěním materiálů, radou, nebo naopak získat rady a poznatky od Vás. Uvitáme od Vás každíčkou zprávu, jakoukoliv formou – dopisem, e-mailem, faxem, telefonicky. Rádi se s Vámi poznáme osobně. Rádi přivítáme mezi naše spolupracovníky další ochotné lidi. Prosíme, zachovejte nám i dál svou přízeň. Děkujeme.

## DÁRCI KOSTNÍ DŘENĚ

Můžete se stát jedinečnými zachránci mladého života. Do Českého národního registru dárců dřeně se může přihlásit každý zdravý člověk ve věku 18 – 40 let. Bližší informace jsou k dispozici na všech transfúzních stanicích v ČR, v koordináčním centru registru i na naší internetové stránce.

|                              | adresa  | telefon       |
|------------------------------|---|---------------|
| koordináční centrum<br>ČNRDD | MUDr. Helena Pittrová, MUDr. Jana Navrátilová<br>alej Svobody 80, 304 60 Plzeň        | 019/ 533 300  |
| dárcovská centra:            |   |               |
| Brno                         | RNDr. Alena Bartoníčková<br>Transfúzní oddělení, Tomešova 12, 649 01 Brno             | 05/ 4321 2248 |
| České Budějovice             | MUDr. Helena Banzetová<br>Transfúzní oddělení, B. Němcové 54, 370 01 Č. Budějovice    | 038/ 787 3345 |
| Hradec Králové               | RNDr. Bohuslava Jílková<br>Transfúzní oddělení, Šimkova 860, 500 36 Hradec Králové    | 049/ 583 3562 |
| Most                         | MUDr. Eliška Vyskočilová<br>Transfúzní oddělení, J. E. Purkyně 270, 434 64 Most       | 035/ 617 2595 |
| Olomouc                      | MUDr. František Mrázek<br>Imunologický ústav FN, I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc      | 068/ 5415 116 |
| Ostrava                      | MUDr. Zuzana Čermáková<br>Transfúzní oddělení, 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava     | 069/ 698 4441 |
| Plzeň                        | MUDr. Jana Pavlíčková<br>Transfúzní oddělení FN, 17. listopadu 12, 305 99 Plzeň       | 019/ 740 2829 |
| Ústí nad Labem               | MUDr. Jiří Masopust<br>Transfúzní oddělení, Sociální péče 3313/129, 401 13 Ústí n. L. | 047/ 568 3453 |

Již registrovaní dárci dřeně,

**PROSÍME, UDRŽUJTE KONTAKT SE SVÝM DÁRCOVSKÝM CENTREM.**

Měníte-li svou adresu, telefon, svoje příjmení, nezapomínejte, prosím, ohlásit změnu svému dárcovskému centru.

V souvislosti s novým zákonem o zákazu podávání informací je prakticky nemožné zjistit vaši změněnou adresu jinak než od vás. Pro nemocné, kteří potřebují transplantaci, jste výjimeční lidé. Možná už zítra Vás někdo může naléhavě potřebovat. Pokud Vás nenajdeme včas, jeho šance se může nenávratně ztratit.

Děkujeme za pochopení.

## Najdete nás na internetu

[www.kostnidren.cz](http://www.kostnidren.cz)

Čerstvé aktuality, zprávy o programech a výsledech práce nadace i informace pro pacienty můžete průběžně nacházet na internetové stránce nadace, nyní i v anglické verzi. Cestou e-mailu můžete posílat zprávy, dotazy i veškeré podněty, stejnou cestou Vám odpovíme.

Omlouváme se, že z důvodů aktualizace dat byla stránka v minulých dnech krátkodobě nedostupná. Nyní je opět plně k dispozici.



## NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

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

adresa:  
alej Svobody 80, 304 60 Plzeň  
tel+ fax: 019/ 752 1753, 725 9064  
e-mail: nadace@kostnidren.cz  
<http://www.kostnidren.cz>

konto:  
ČSOB Plzeň, 043 43 043 / 0300  
Expandia: 43 43 043 / 2400