

NADĚJE

Časopis Nadace pro transplantace kostní dřeně



ročník 8

mezičíslo červen 2001

Milí přátelé,

časopis, který Vám v pravidelných intervalech posíláme, nemá být planým chlubením s výsledky, kterých Nadace pro transplantace kostní dřeně s Vaší účinnou pomocí dosáhla, i když toho nebylo dosaženo málo. Český národní registr dárců dřeně dnes už s osmnácti tisíci zapsanými a perfektně vyšetřeny dobrovolníky se řadí mezi nejaktivnější pracující organizace tohoto typu v Evropě. Dvaasedesát dárců z tohoto registru už svoji dřeň věnovalo ke konkrétní transplantaci těžce nemocného mladého člověka či dítěte.

Díky Vaším příspěvkům může nadace podporovat odborné vzdělávací programy pro české lékaře a sestry a napomáhat tomu, aby nemocní s těžkými chorobami krve a zhoubnými nádory byli na všech liniích zdravotnické péče ošetřováni tak, jak to odpovídá současné světové úrovni medicínských znalostí a etiky. Může dokonce individuálně pomáhat těm nemocným, kteří se při své nemoci a náročné léčbě ocitli přechodně ve finanční tísní.

Přes tyto nezpochybnitelné úspěchy, existující jen díky Vaší nezištné pomoci, před námi zůstávají nové výzvy. Některé naznačujeme v tomto stručnějším pololetním vydání časopisu, o dalších Vás budeme informovat v rozšířeném čísle na konci roku. Mnoho dalších údajů včetně oficiální výroční zprávy a podrobností o hospodaření obsahuje internetová stránka nadace.

Budeme šťastni, přijmete-li i tyto stránky s pochopením a zachováte-li tomuto programu nadále svoji přízeň. Za vše, co jste pro společnou věc doposud obětavě vykonali, upřímně a s vděčností děkujeme..

MUDr. Mája Švojkrová
členka správní rady nadace



Pro osmatřicetiletou Jitku, matku dvou dětí, má současný díl životního seriálu v této chvíli dobrý konec. Dárce dřeně se pro ni našel opravdu v hodině dvanácté. Nyní, na konci června, nastupuje k transplantaci. Držme jí všichni palce. Také těm, kteří dosud hledají.

Můžeme změnit scénář?

Transplantace dřeně není vůbec snadná záležitost a ti, kteří ji podstupují, to dobře vědí. Kde ostatní léčebné metody selhaly však může znamenat poslední šanci. Ovšem jen tehdy, najde-li se vhodný dárce dřeně, někdo, jehož krevtvořné buňky jsou pro nemocného natolik blízké, že je schopen se s nimi vyrovnat a natrvalo sžít. Nejsnáž jsou na tom ti, jejichž sourozenec zdědil od obou rodičů stejné tkáňové znaky. Ale takové štěstí má slabá čtvrtina postižených. Pro ostatní se roztáčí scénář zoufalého hledání. Bude někdo vhodný mezi vzdálenějšími příbuznými? Pravděpodobnost je menší než 5 %. Najde se vhodný dobrovolník? Tkáňové znaky jsou natolik variabilní, že pravděpodobnost je jedna ku mnoha tisícům. Existuje takový člověk? A najde se včas?

Jitka onemocněla akutní leukémií v srpnu minulého roku. Šok přišel z plného zdraví. Zvládla jej a zvládla i náročnou dvouměsíční chemoterapii na izolaci a další ambulantní zajišťovací kúru. Už tehdy se mluvilo o možnosti transplantace, sestra ani nikdo jiný z rodiny se však pro Jitku jako dárce nehodil. Přesto vypadalo všechno dobře. Nemoc zmizela, Jitka se cítila úplně fit, dokonce začala plánovat návrat do zaměstnání. Jen krvínek bylo pořád trochu méně, než by mělo být. V březnu při pravidelné kontrole přišla nová rána: leukémie se obnovila. Zklamání, slzy a další chemoterapie. Ale jak dál, když se nemoc vrací? Je ještě šance? Kolik času zbývá? Drnčí telefon

a faxy. Aktivizují se čeští dobrovolní dárce, cestují zkumavky krve. Výsledek: v Čechách nikdo vhodný není. Žádá se schválení komise odborníků a potvrzení pojišťovny k aktivaci zahraničních registrů. Všechno je tak zoufale pomalé a čas běží! Jeden dárce v zahraničí „sedne“, ale nemůže odběr podstoupit ze zdravotních důvodů. Vyjde jiný? Další týdný napjatého čekání. Pak konečně padá kámen ze srdce. Vyšel. Naštěstí. Termín transplantace je stanoven. Teď už jen, aby všechno dobře dopadlo. Je opět naděje.

Takových příběhů zná naše maličká země bezpočet. Některé s dobrým, jiné s nešťastným koncem. Existuje-li dárce v Čechách, jde všechno daleko snáze a bezpečněji. Můžeme mít dobrovolných dárců více, nejlépe pro všechny potřebné?

Po devíti letech zkušeností už bezpečně víme, že obětavých lidí, ochotných svou dřeň darovat, je v našem národě bohudík hodně, víc, než se zdá. Mnohem větší problém je sehnat prostředky k drahému testování jejich detailních krevních znaků. Vyšetřování zdravých lidí pro rozšíření registru u nás žádná zdravotní pojišťovna v současné době neplatí. Český národní registr dárců dřeně by mohl růst daleko rychleji, pomůžeme-li si navzájem vlastními silami. Každá koruna, věnovaná Nadaci pro transplantace kostní dřeně k budování registru dárců dřeně, může změnit scénář příběhů těžce nemocných na šťastný konec.



NADACE PRO TRANSPLANTACE KOSTNÍ DŘENĚ

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

adresa:

alej Svobody 80, 323 18 Plzeň
tel+ fax: 019/ 752 1753, 725 9064

e-mail: nadace@kostnidren.cz

<http://www.kostnidren.cz>

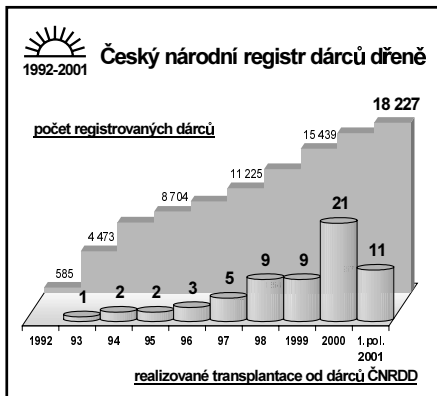
konto:

ČSOB Plzeň, 043 43 043 / 0300

Expandia: 43 43 043 / 2400

LIDSKÁ SOLIDARITA: s vyznamenáním

Nadace pro transplantace kostní dřeně je dílo celého našeho národa, dítě zrozené z nezištné lidské solidarity. Po devíti letech své existence má už pevný základ, který jí dali její rodiče – tisíce nezištných lidí této země, i učitel – život. Na vysvědčení této pomyslné školy jí svítí jedničky.



Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD), budovaný devět let pouze díky Vaší solidaritě a z Vašich příspěvků, eviduje v současné době už víc než osmnáct tisíc perfektně vyšetřených dobrovolných dárců. Z nich **dvaasedesát** už svou kostní dřeň věnovali pro záchranu života smrtelně nemocných lidí, jeden dokonce dvakrát. Pro dalších dvaadvacet českých pacientů byla prostřednictvím ČNRDD dovezena vhodná dřeň z ciziny.

Ani jeden z dárců Českého národního registru na výzvu k darování dřeně nezaváhal. A ani jeden své zkušenosti nelituje. Všichni do jednoho dosvědčují, že nepohodí a malá bolest, spojená s odběrem, u nich byly mnohonásobně vyváženy morální odměnou, vědomím, že někomu pomohli v nejtěžší životní situaci. Ostatní registrovaní dárči jsou ochotni udělat totéž, kdykoliv bude třeba. Existuje snad lepší důkaz lidskosti? Není to doklad kvality lidí v tomto národě, vzor, o kterém ne třeba diskutovat?

I VY MŮŽETE ZACHRÁNIT LIDSKÝ ŽIVOT

Při vstupu do registru dáte pouze dvě zkumavky krve a příslib budoucí pomoci.

Do Českého národního registru dárců dřeně může vstoupit každý zdravý člověk ve věku 18 – 40 let. K zápisu je možné se objednat v některém z uvedených dárcovských center písemně, telefonicky či internetem www.kostnidren.cz. Vše potřebné řeknou i na každé transfúzní stanici v ČR. Bude-li někdo v budoucnu potřebovat dřeň Vašeho typu, dárcovské centrum Vás znovu požádá o zvažení definitivního souhlasu. Darování dřeně je pro zdravého člověka bezpečné. Jinému dává jedinou životní šanci.

Český národní registr dárců dřeně:

koordináční centrum dárcovská centra:	adresa	telefon
	alej Svobody 80, 323 18 Plzeň,	019/753 33 00
Brno	Transfúzní odd., Tomešova 12, 639 01 Brno	05/43 21 24 48
České Budějovice	Transfúzní odd., B. Němcové 54, 370 01 Č. Budějovice	038/787 33 45
Hradec Králové	Transfúzní odd., Šimkova 860, 500 36 Hradec Králové	049/583 35 62
Most	Transfúzní odd., J. E. Purkyně 270, 434 64 Most	035/617 25 95
Olomouc	Imunologický ústav FN, I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc	068/541 51 16
Ostrava	Transfúzní odd., 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava	069/698 44 41
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 17. listopadu 12, 305 99 Plzeň	019/740 28 29
Ústí n. Labem	Transfúzní odd., Sociální péče 3313/12A, 401 13 Ústí n. L	047/568 34 53
Nadace pro transplantace kostní dřeně,	alej Svobody 80, 323 18 Plzeň,	019/752 17 53

Dárce dřeně je jedinečný člověk. Někdy jediný, někdy potřebný velmi naléhavě. Jste-li registrovaným dárcem dřeně a měníte svou adresu, telefon či jméno, nezapomínejte, prosím, tyto změny hlásit svému dárcovskému centru. Jen tak Vás najdeme včas.

Grantové programy Nadace pro transplantace kostní dřeně

Podpora dárcovství kostní dřeně v ČR
Vzdělávání v hematologii, onkologii a transplantaci medicíně
Individuální podpora pacientů při transplantaci dřeně

Finanční plán na rok 2001

6.000 000,- Kč
500 000,- Kč
500 000,- Kč

Hlavním programem Nadace pro transplantace kostní dřeně je po léta podpora dárcovství dřeně v ČR, tj. propagace nábory nových dárců a především financování drahých testů k určení znaků jejich krve, jejichž podobnost či shoda je základním předpokladem pro úspěšnost jakékoliv transplantace. Díky finančnímu zázemí nadace existuje dnes v ČR databáze dobrovolných dárců dřeně, která nemá obdobu v jediné z post-socialistických zemí a je plně srovnatelná s registry bohatých vyspělých států světa. Z peněz, které prošly nadací, byl financován také nemalý díl přístrojového vybavení transplantčních pracovišť a laboratoří v ČR.

V posledních třech letech nadace intenzivně podporuje odborné vzdělávání českých zdravotníků v hematologii, onkologii a transplantaci medicíně. Bližší informace o grantech a výukových programech pro lékaře, sestry i širší veřejnost můžete pravidelně nacházet na internetové stránce.

Od letošního roku poskytuje nadace individuální pomoc pacientům, kteří se během své nemoci a náročného postransplantačního léčení ocitli v obtížné finanční situaci. Podpora z nadace jim pomáhá řešit přechodné zvýšené životní náklady, spojené s nutností opakovaných cest ke kontrolám, s ubytováním rodinných příslušníků v místě transplantčního centra a s dalšími nutnými výdaji. Od začátku letošního roku přijalo tuto pomoc s vděčností již jedenáct českých nemocných. Pro další je tato pomoc kdykoliv otevřena. Informace jsou uvedeny na internetu a byly poskytnuty všem transplantujícím pracovištím v ČR. Případné bližší podrobnosti vydá na požádání kdykoliv kancelář nadace.

Programy Nadace pro transplantace kostní dřeně nejsou myslitelné bez potřebných finančních prostředků. Na jejich uskutečňování mají zásluhu všichni, kteří nadaci věnovali sebemenší částku peněz.

V loňském roce nadace získala zhruba milion korun z výnosu prostředků, přidělených Nadačním investičním fondem, a 2,2 milionu Kč darovacími smlouvami od různých organizací. Téměř dvě třetiny ročního příjmu ale vytvořily, podobně jako v minulých letech, drobné dary mnoha a mnoha známých i anonymních občanů této země.

Největšími sponzory nadace jste vy, drobní přispěvatelé

To, že řada mladých lidí i děti v naší zemi může opět žít beze strachu o budoucnost, že dostávají stejnou péči a stejnou šanci, jako kdyby se narodili v kterékoliv bohaté zemi za západ od nás, je společná zásluha Vás všech. Vás, kteří jste se stali dobrovolnými dárci dřeně, i Vás, kteří pomáháte uhradit tyto náročné zdravotnické programy. Všichni Vy, kteří jste poslali složenku, převedli malý peníz na konto Nadace pro transplantace kostní dřeně nebo hodili pár korun do nadační kasičky, měníte scénář osudu mnoha méně šťastných lidí. Všem Vám za to upřímný dik.

Svůj příspěvek si můžete odepsat z daní

Současný zákon č. 586/1992 Sb. umožňuje odečíst dary, věnované nadaci, od daně z příjmu. Zjednodušeně, peníze se Vám mohou vrátit tím, že Vaše daň po ročním zúčtování bude nižší.

Pro fyzické osoby (zaměstnance) se odpočet z daně vztahuje na dary ve výši 1000,- Kč a výše, jsou-li v rozmezí 2 – 10 % vypočteného ročního základu daně z příjmu. Právnícké osoby (firmy) mohou odečíst dary 2000,- Kč a vyšší do celkové výše 5 % základu daně z příjmu.

Příspěvíte-li tedy na účet naší nadace, můžete svůj dar uplatnit ve výpočtu konečné daně za příslušný rok. Případně-li Vám to složité, požádejte o radu ve své mzdové účtárně nebo se obraťte přímo na kancelář nadace. Potřebné potvrzení o výši Vašeho příspěvku Vám rádi zašleme.

Pro vystavení dokladu je třeba uvést Vaše jméno, adresu a výši darované částky, u právnických osob název a sídlo firmy a její IČO. Posíláte-li peníze složenkou, Vaše příspěvky evidujeme podle data a údajů, které uvedete na složenke. Při převodu daru z účtu na účet se Vaše jméno a adresu bohužel sami nedozvíme, pokud nám je nesdělíte: bankovní ústavy totiž tyto informace podle zákona neposkytují. Týká-li se Vás tento případ, neváhejte nás kontaktovat s jakoukoliv otázkou.

Za každý sebemenší příspěvek upřímně děkujeme: poslouží dobré věci.

Přidáte se k dobrovolným spolupracovníkům nadace?

Zdá se Vám možné, aby organizace s působností po celé republice, která ročně získává a obrem vydá na obecně prospěšné cíle několik milionů korun, měla do současné doby jen dva stálé zaměstnance a celkovou režii na svou činnost jen kolem 10 % příjmů či výdajů? Je tomu ale skutečně tak, jen proto, že nadací obětavě pomáhá ve svém volném čase několik stovek dalších dobrovolných spolupracovníků ze všech koutů naší země. Mnozí z nich jsou bývalí nebo současní pacienti, jiní se s chorobami krve setkali u svých příbuzných nebo známých. Další pomáhají nadaci z prostého zaujetí pro dobrou věc. Jejich přínos pro práci nadace a celý program transplantací je nedocenitelný, ať už při organizaci veřejných finančních sbírek, při šíření propagačních materiálů o problematice dárčovství dřeně, nebo při pořádání různých drobných benefičních akcí. Bez nich by Nadace pro transplantace kostní dřeně nebyla nikdy tím, čím je, a nikdy by nemohla dosáhnout výsledků práce, které za ní stojí.



Někteří naši spolupracovníci poznali transplantaci dřeně na vlastní kůži. Josef Hrdý a Jana Hübnerová (oba uprostřed) se sešli v nadační kanceláři letos v květnu po své výroční kontrole na plzeňské hematologii. Jana je už tři roky od výkonu, Josef dokonce pět let, a nyní pomáhají druhým. Na fotografii se zaměstnanci nadace Alexandrou Hejdovou a Martinem Peckou.



Třetí společný seminář spolupracovníků nadace, Hrazany 17. 3. 2001. Uplakané počasí a řádění chrípky způsobily, že se nás u Orlické přehrady sešlo tentokrát jen osmnáct. Přesto snad nikdo neodešel zklamáný. Předali jsme si tolik potřebné vzájemné zkušenosti a náměty k další práci a dokonce našli i chvíli nahlédnout do probouzející se přírody. Příští rok se sejdem jistě znovu a určitě i ve větším obsazení.

Spojení, radu a pomoc začínajícím spolupracovníkům nabízejí:

		telefon
Aš	Václav Skřivan, Žerotínova 13, 352 01 Aš	0166/52 84 61
Bílina	Petra Hanušová, Čapkova 853, 418 01 Bílina	0417/82 91 38
Červený Kostelec	Stanislav Havel, Vyšehradská 901, 549 41 Č. Kostelec	0441/46 54 10
České Budějovice	Vlasta Pešková, Grünwaldova 3, 370 01 Č. Budějovice	038/646 12 32
Jičín	Adéla Kudynová, Na příkopech 64, 506 01 Jičín	kudy@email.cz
Jihlava	Jana Hübnerová, Zahradní 20, 586 01 Jihlava	066/730 52 26
Karviná	Taťána Červená, Slovenská 2944, 733 01 Karviná – Hranice	069/636 30 60
Otrokovice	Zdena Wasserbauerová, Trávníky 1175, 765 02 Otrokovice	067/793 40 20
Pardubice	Josef Hrdý, Horní Ředice 182, 533 75 okr. Pardubice	0456/52 06 53
Písek	Jana Martinová, Truhlářská 2162, 397 01 Písek	0362/26 42 91
Rozsochatec	Rostislav Kovařík, 582 72 Rozsochatec	0453/62 82 35
Vysoké Mýto	Petr Hořejší, Dobříkov 127, 566 01 Vysoké Mýto	0468/56 03 21

Chcete se přidat a také pomoci, byť jen zlomkem svého času? Můžete například:

- distribuovat ve svém okolí informační letáky a další materiály o dárčovství dřeně,
- umístit kasičku a starat se o její vybírání,
- organizovat sbírku při vhodných společenských akcích v místě Vašeho bydliště,
- pomoci s nabídkou či distribucí kalendářů, cizojazyčných křížovek a podobného drobného zboží, jehož prodejem přicházejí prostředky registru dárců dřeně,
- pomoci při zajištění průběhu celostátně organizovaných akcí ve Vašem místě (Kapka naděje u benzinových čerpadel apod.),
- pomoci získávat místní sponzory,
- získat pomoc regionálních médií,
- realizovat mnoho dalších nápadů.

Že byste možná rádi, ale nevíte jak? Však se nejedná o nic složitého a nikdo se také nebude podívat, když všechno hned nejde podle nejlepších představ. Nikdo z nás na podobnou práci neměl školu ani výuční list a všichni se pořád učíme. Ale práce pro prospěšnou věc dává životu smysl a uspokojení, ať už se chvíli daří lépe, a chvíli třeba hůře.

Poznátky z devítileté práce pro nadaci máme nyní sepsané do jakýchsi návodu pro externí spolupracovníky a jejich texty zasiláme na vyžádání obratem kterémukoliv zájemci.



Hudba souboru Musica Vagantium potěšila každého, kdo se přišel podívat 17. 4. večer do Západočeského muzea v Plzni. Šlo letos již o pátý z cyklu Koncertů pro nadaci, které přinesly na společné konto několik desítek tisíc korun.



Zábavné a taneční odpoledne uspořádali loni v prosinci pro sebe a proti leukémii žáci Základní školy v Nýřanech na Plzeňsku. Pro nadaci vybrali do kasičky skoro dvacet tisíc.

Velmi užitečná je i vzájemná výměna zkušeností. Spolupracovníci nadace se v posledních třech letech podle svých časových možností scházejí při pravidelných informativních seminářích. Na setkání je vítán každý, kdo má o podobnou problematiku zájem. Další neformální kontakty, výměnu poznatků a pomoc nabízejí i mnozí již „ostřílení“ členové dobrovolného nadačního kolektivu. Některé kontaktní adresy uvádíme na této stránce, s jinými Vás můžeme seznámit prostřednictvím nadační kanceláře. Chcete to zkusit?

Nadace pro transplantace kostní dřeně i registr dárců dřeně slouží všem pacientům bez rozdílu, nemocným z celé republiky. Proto jejich program naléhavě potřebuje co nejrozsáhlejší podporu. V mnoha krajích se začínají spontánně vytvářet základny regionálních center, v jiných místech je to zatím slabší. Dokonce i tam, kde by teoretické možnosti mohly být jedny z nejlepších, v Praze. Je v našich silách udělat víc?

Kdo chce a může věnovat kousek svého času a energie ve prospěch druhých, přihlaste se.

Těšíme se na Vás!

Žijí díky Vám

Díky Vaší solidaritě se mohou znovu radovat z každého dne. Žijí Vaší zásluhou, zásluhou Vás všech, nezištných lidí v tomto státě, kteří jste umožnili vznik a existenci Českého národního registru dárců dřeně. Dnes už několik desítek mladých lidí a dětí dostalo a další denně dostávají s Vaší pomocí novou naději.



Jaroslav překonal jednu z nejhorších leukémií na jaře 1997. Díky dření českého dobrovolníka se dnes raduje z plného života a lituje jen, že svého dárce nemohl poznat a poděkovat mu osobně.

Studentka Karolína ukončí za dva roky vysokou školu a bude mít před sebou stejnou perspektivu, jako kdokoli jiný z jejích spolužáků. Před pěti lety ji zachránila transplantace dřeně od české dárkyně.



Iva byla transplantována pro recidivu leukémie před třemi lety. Dárce z Českého národního registru vrátil malému děvčátku mámu.



Milena se podruhé narodila v srpnu 1999. Po dvou letech říká, že je ráda, že tou zkouškou prošla. Chápe teď lidi, kteří mají nějaký problém, a víc si všeho váží. Také sebe samé, že to zvládla.



Petr je už dva roky bez leukémie. Díky transplantaci dřeně dobrovolného českého dárce může zase žít jako dřív, pracovat a vychovávat své tři děti.



Josef, táta dvou kluků, bojoval s nemocí devět let. Záchraná dřeň se pro něj našla až v dubnu 1997. Dnes, po čtyřech letech, je opět zdrav.