

# NADĚJE

Časopis Nadace pro transplantace kostní dřeně



ročník 10

mezičíslo červen 2003

„Kdo zachrání jeden lidský život, ten zachrání celý svět.“ *epitaf Oskara Schindlera*

## Slavnostní večer **PODĚKOVÁNÍ DÁRCŮM** Obecní dům Praha 25. dubna 2003



Patronka nadace ing. Livia Klausová a plzeňský biskup Mons. Radkovský v zastoupení pana kardinála Vlka osobně poděkovali všem 25 dárcům, kteří loni podstoupili odběr kostní dřeně pro neznámého pacienta.

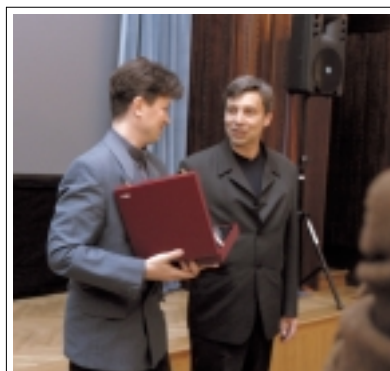
Kulturní program večera vyplnila hudba klasiků v interpretaci Doležalova kvarteta.



Cenu Adolfa Borna – jeho originální obraz obdržel letos stý odebraný dárců Českého národního registru.

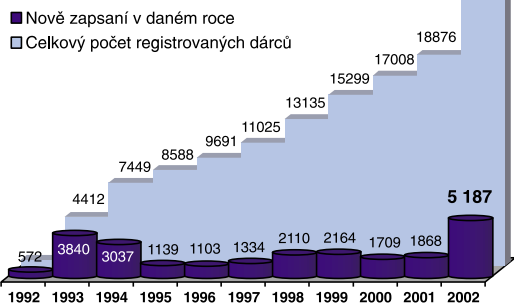
Cenu nadace za největší nemateriální pomoc obdržela TV Nova za loňskou mimořádně úspěšnou kampaň na nábor dárců dřeně.

Cena za největší finanční dar již podruhé pro a. s. SAZKA.

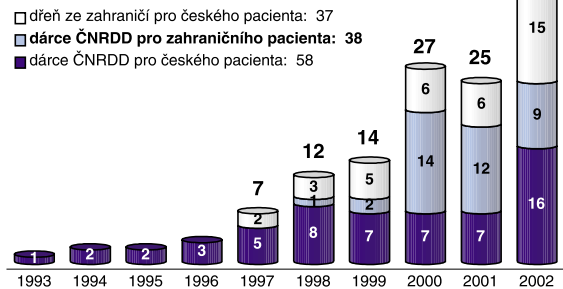


# Náš společný program: dárcovství kostní dřeně

## Růst počtu dárců v ČNRDD



## Transplantace zprostředkované ČNRDD 1993 - 2002: celkem 133



Český národní registr dárců dřeně vstoupil letos do jedenáctého roku své existence. S vaší pomocí se podařilo, že se stal jedním z nejaktivněji pracujících evropských registrů. Závěrem roku 2002 měl ve společné databázi zapsáno více než 24 tisíc dobrovolných členů. Další dárce se hlásí a k dnešnímu dni jejich počet přesáhl již 25 tisíc.

Loni díky úspěšné kampani TV Nova byl zařazen rekordní počet nových členů: 5 187!

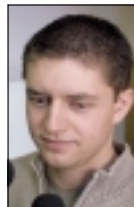
Všech osm center ČNRDD svým mimořádným nasazením zvládlo tento nápor na jedničku.



Pracovníci dárcovských center ČNRDD, děkujeme!

V r. 2002 byl prostřednictvím ČNRDD realizován i rekordní počet transplantací: celých čtyřicet! O spolupráci jeví stále vzrůstající zájem i zahraniční transplantáční centra. Česká krev dala nový život řadě pacientů v zemích Evropy i v Americe.

V pořadí stým odebraným dárcem našeho registru se stal v únoru letošního roku pětadvacetiletý Daniel Růžička z českobudějovického dárcovského centra. Po něm, do června t. r., darovalo svou dřeň už dalších 8 dobrovolníků. Zdá se tak, že letošní počet úspěšných transplantací bude zatím vůbec nejvyšší.



Každý, kdo se přihlásí do databáze zachránčí život, zaslouží úctu a obdiv. Nabízí budoucí naději a může být jediným, kdo tuto naději neznámému člověku v nejvyšší nouzi může poskytnout.

Děkujeme vám za vaše odhodlání, za to, že neváháte. Za to, že jste.

## Za odběrem dřeně nehleďte sekání kosti!

Odběr dřeně klasickým způsobem se provádí odsátím jehličkami přes kůži. Dělá se v narkóze, a proto sám o sobě nebolí.

Druhý způsob je odsátí krvetočných buněk přímo z krve, podobně jako při plasmaféze. Zdravému člověku žádným způsobem neublíží.



# POMŮŽETE NÁM I NADÁLE?

## Našli jste opět složenku?

Neberte ji, prosím, jako sebemenší náznak nátlaku. Víme dobře, jak peníze v mnohých rodinách chybí a jak každý musí šetřit. A vy, kteří jste se nabídli jako dobrovolní dárce dřeně, jste učinili pro společný program víc, než kdokoliv jiný.

Přesto je holým faktem, že vyšetřování transplantáčních znaků je složitá a také velmi drahá záležitost. Kompletní typizace každého jednotlivého dárce při vstupu do registru stojí cca 4000 korun. Tyto náklady nehradí zdravotní pojišťovna a neexistuje na ně ani žádný státní příspěvek.

Loni se přihlásilo do registru přes 5000 nových dárců. Prostředky registru a nadace umožnily u větší části z nich vyšetření zatím jen v hrubých znacích levnější metodou. Téměř 3000 krevních vzorků nových dárců prozatím čeká na přesné dotypizování na DNA úrovni. Přitom přesnost vstupního vyšetření dárců hraje klíčovou roli v tom, jak rychle může být příslušný dárce určen jako „ten pravý“ pro konkrétního nemocného.

Prostředky na rozvoj registru získává nadace stále převážně z drobných příspěvků. Vkládané složenký jsou jednou z forem celonárodní sbírky.

Není jediné koruny, která by nepomohla.

## Pomoci můžete i jinak.

Menší sbírky na podporu nadace a programu dárcovství dřeně probíhají po celé republice. Organizují je dobrovolní spolupracovníci nadace, kterých je nyní několik desítek.

Nejjednodušší činností spolupracovníků jsou kasičky, kterých má nadace v současné době nainstalováno na různých místech asi 180 – najdete je v obchodních domech, lékárnách i jinde, kde jsou lidé ochotni přispět drobnými mincemi. Ač se to zdá neuvěřitelné, jen loni přinesly kasičky do společného programu víc než milion korun.



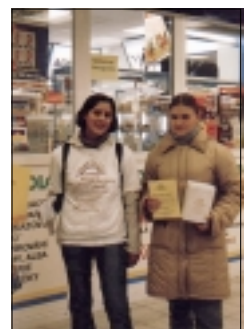
Kasiček by mohlo být více, kdyby se naši další dobrovolníci, ochotní ve svém volném čase umístění kasičky na vhodném místě domluvit, mít nad ní občasný dohled a postarat se o její pravidelné vybírání. Pravidla nejsou složitá.

Pomoc spolupracovníků může být ovšem i širší: distribuce osvětových materiálů, získávání dárců dřeně, působení při místních akcích, kontakty s regionálními médii...

Právě díky našim spolupracovníkům se prozatím daří rozprostřít působení nadace po celém území republiky a přitom udržet režijní náklady nadace na minimální úrovni. Získané prostředky tak mohou sloužit bezvýhradně na plnění zdravotnických programů.

Máte čas a chuť vyzkoušet takovou práci? Nevážíte možnost stát se dobrovolným spolupracovníkem nadace?

Pomůžete víc, než si dokážete představit. Stačí ozvat se nám. Napsat, zavolat, zeptat se. Budete vítáni. Referentkou pro činnost spolupracovníků je Šárka Prusíková. Adresa a telefon jsou uvedeny na poslední straně, e-mail je [spoluprace@kostnidren.cz](mailto:spoluprace@kostnidren.cz). Děkujeme.



# Žijí díky Vám – oni, i mnoho dalších.



Milý dárče....

Dárče Vás oslovuji pouze proto, že Vaše jméno nikdy znát nebudu. To ovšem nic nemění na tom, jak moc si vážím Vaší pomoci. Umožnil jste mi žít nový plnohodnotný život. Rodinu, kterou teď můžu mít, bych nemohla mít bez lidí, jako jste Vy.

Některé věci si člověk nevybere. A potom, když na to sám nestačí, nezbývá mu, než čekat na pomoc od jiných. Já se díky Vám dočkala. Hřeje mě u srdce, že se najde někdo, kdo chce bezelstně pomoci druhému.

Je velmi těžké slovy vyjádřit poděkování a tak bych Vám alespoň ráda popřála, aby se Vám v životě splnilo vše, po čem toužíte.

Jitka.



Vážený příteli,

i když se neznáme, cítím, jak jsme si velice blízcí. Koluje ve mně život, který kdysi patřil jen Vám a teď jej mohu mít i já. Díky Vašemu odhodlání a dobrotě mohu opět prožívat každický den, minutu i vteřinu s nadějí, že moje bytí na tomto světě ještě nekončí. Je zvláštní, jak si člověk neuvědomuje, že zdraví je to nejcennější, co má, až do doby, než onemocní zákeřnou chorobou. Potom by celý svůj život přehodnotil a vážil si toho, co dřív opomíjel.

Je úžasné, že jsou na světě lidé, kteří nemyslí jen na svůj prospěch. Kteří jsou odhodláni pomoci v takové situaci, v jaké jsem se ocitl před časem i já. Ze srdce Vám děkuji za Vaši pomoc a přeji hodně spokojenosti a zdraví. Toho nejvíc. Vámi obdarovaný a vděčný Miloslav.

Jmenuji se Vít a letos v září mi bude 26 let. V lednu 2001 jsem onemocněl těžkou aplastickou anémií. Tři měsíce jsem strávil v nemocnici, ale léčba neměla účinek, a tak jsem musel dál každý měsíc jezdit do nemocnice na transfúze a desítky, jinak bych nežil. V létě 2001 se rozhodlo o mé transplantaci. Mým dárce byla žena, kterou jsem v životě neviděl a přesto mi darovala ten nejcennější dar – dar života.



Chtěl bych jí tímto moc poděkovat. Především jí, ale také mým lékařům a sestřičkám, rodičům a své přítelkyni, bez jejichž podpory bych asi nepřeštl. Teď jsem úplně zdravý a mohu se zase věnovat svým koníčkům, všemu, co jsem dřív dělal a měl rád. Jsem šťastný. Děkuji.



Akutní leukémií jsem onemocněla před pěti lety. Lékaři mi ji nejdřív pozastavili, na čtyři roky. Ale pak se nemoc vrátila a propukla v nové síle. Dárce z rodiny jsme nesehnali, i když mám přibuzenstvo dosti rozvětvené a dělali jsme pro to, co se dalo. Musela jsem se spolehnout na pomoc jiných. Nebylo to vůbec jednoduché a moje čekání, zda se vhodný dárce najde, trvalo celé 4 měsíce. Bála jsem se, ale přece jsem věřila.

Po mé transplantaci uplynulo teď už víc než sedm měsíců a já se cítím bezvadně, jsem zase plná života a radosti z něho. Chtěla bych poděkovat svému dárce, který mi dal nový život, a také všem ostat-

ním, kteří se o moje zdraví zasloužili.

Děkuji Vám za život. Alena.

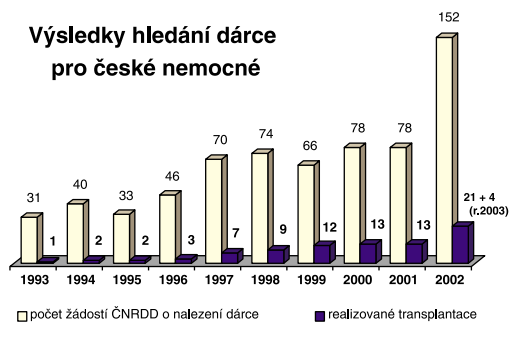
## Mysleme i na ty, kteří dosud marně čekají!

Transplantace dřeně zachraňuje život v situacích, kdy jiné šance na obnovu zdraví již neexistují. Jen čtvrtina postižených nachází vhodného dárce ve své rodině. Ostatní čekají, najde-li se zachránce mezi cizími lidmi. Mnozí se stále ještě nedočkají.

Český národní registr dárce dřeně patří dnes k nejvýkonnějším registrům světa. Vhodného nepřibuzného dárce dokáže ale najít zatím jen pro šestinu potřebných pacientů.

Dřeň k transplantaci pro neznámého pacienta daroval již každý 250. dárce ČNRDD. Další nemocní ji mohou potřebovat už zítra.

Výsledky hledání dárce pro české nemocné



**Do Českého národního registru dárce dřeně může vstoupit každý zdravý člověk ve věku 18 – 35 let. Účast v registru je anonymní a chráněna před jakýmkoliv zneužitím osobních dat. Jediný závazek je odpovědnost ke svému rozhodnutí.**

**Dříve přihlášení dárce,**

**nezapomínejte, prosím, oznamovat svým dárcovským centřům změny svého jména, adresy či telefonů. Pokud někdo z nemocných bude někdy potřebovat právě Vás, jenom tak Vás můžeme najít včas.**

### DÁRCOVSKÁ CENTRA ČNRDD:

|                |  | telefon     |
|----------------|--|-------------|
| Brno           | Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 639 00                                     | 547 193 540 |
| Č. Budějovice  | Transfúzní odd., B. Němcové 54, PSČ 370 01                                       | 387 873 345 |
| Hradec Králové | Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, PSČ 500 05                                 | 495 833 562 |
| Most           | Transfúzní odd., J. E. Purkyně 270, PSČ 434 64                                   | 476 172 595 |
| Olomouc        | Imunologický ústav FN, I.P.Pavlova 6, PSČ 775 20                                 | 585 415 116 |
| Ostrava        | Transfúzní odd., 17. listopadu 1790, PSČ 708 52                                  | 596 984 441 |
| Plzeň          | Transfúzní odd. FN, 17. listopadu 12, PSČ 301 00                                 | 377 402 829 |
| Praha          | Hematologické odd. ÚVN Praha – Střešovice, U vojenské nemocnice 1200, PSČ 169 02 | 220 203 217 |
| Ústí n. Labem  | Transfúzní odd., Sociální péče 3313/12A, PSČ 401 13                              | 475 683 435 |

### Koordináční centrum ČNRDD

|  | telefon                    |
|--|----------------------------|
| MUDr. H. Pittrová, MUDr. J. Navrátilová, alej Svobody 80, 323 18 Plzeň<br>http://www.kostnidren.cz. e-mail: pittrovah@fnplzen.cz | 377 533 300<br>377 103 725 |

# Z výroční zprávy Nadace pro transplantace kostní dřeně za rok 2002

## PŘÍJMY nadace v roce 2002

Příjmy nadace za rok 2002 po definitivní účetní uzávěrce a zdanění činí 11 211 404,69 Kč.

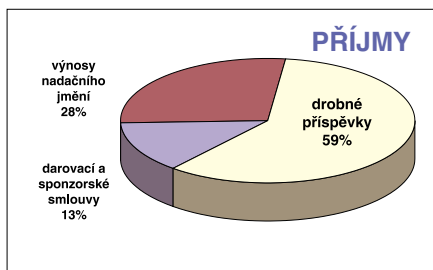
Darovacími a sponzorskými smlouvami získala nadace celkem 2 606 500,- Kč (13 % příjmů). Výnosy z nadačního jmění, tj. majetku, přiděleného Nadačním investičním fondem a úroky z běžných účtů, přinesly 3 096 326,28 Kč (28 % příjmů). Největší souhrnný příjem 5 508 578,41 Kč (59 %) daly dohromady drobnější příspěvky od převážně anonymních dárců.

**Částku 50 000,- Kč a více darovali:**

**SAZKA, a. s. 1 000 000,- Kč,**  
**Leo Burnett Advertising Praha 300 000,- Kč,**  
**Johnson & Johnson 200 000,- Kč,**  
**Elis Plast, s. r. o. 120 000,- Kč,**  
**Severomoravská energetika, a. s. 100 000,- Kč,**  
**Nadace Spořitelni investiční společnosti 100 000,- Kč,**  
**American Chance Casinos, a. s. 80 000,- Kč,**  
**Severočeské doly, a. s. 50 000,- Kč,**  
**MOSER, a. s., věcný dar v ceně 67 795,50 Kč.**

**Částku 10 000,- Kč a více darovali:**

30 000,- Kč JUDr. Daniela Hofmannová, Praha, JUDr. Zdeňka Otevřelová, Vyškov a Městský obvod Plzeň 3. 25 000,- Kč Arnošt Martin, autodoprava Choceň. 23 849,90 Kč ODS Praha. 20 000,- Kč ETIGRAF, s. r. o., Dvůr Králové nad Labem, Keramika Horní Bříza, a. s., NEMOS PLUS, s. r. o., Ostrov a TORI, s. r. o. Praha. 15 000,- Kč SATRA, s. r. o. Mělník. 10 000,- Kč Advokátní kancelář Eret, Linhart, Šíma a spol., Plzeň, JUDr. Marie Bartáková, Brno, Město Bílina, MUDr. Jiřina Brzáková, Kolín, Cestovní kancelář Jana Lhotecká, Bernartice u Milevska, MUDr. Eva Čechová, Plzeň, Lékárna Na Národní, Havířov, Mgr. Zdeňka Masopustová, Liberec, MIFER, s. r. o. Praha, Karolína Otevřelová, Vyškov, Raiffeisen stavební spořitelna, a. s. Praha, JUDr. Vlasta Růžičková, Uherské Hradiště, JUDr. Alice Sedláková, Brno, SPEA Olomouc, s. r. o., Stavby silnic a železnic Praha, Jana Střítešská, Brno, JUDr. Karel Uhlíř, Plzeň, MUDr. Jelena Veselá, Hanušovice, JUDr. Olga Vitásková, Brno, Zdeněk Všaha, Ledce u Plzně a Západočeská energetika, a. s. Plzeň.



## Drobné příspěvky

**Příspěvky zaslané na účet:** 2 472 324,15 Kč  
Jde o několik tisíc jednotlivých bankovních převodů od různých dárců, jejichž jména a původ nejsme schopni z převodního účtu identifikovat. Děkujeme proto všem bez rozdílu alespoň touto cestou.

**Příspěvky složenkami:** 1 932 442,50 Kč

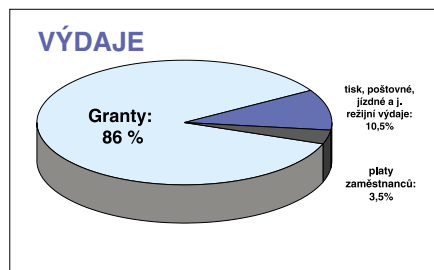
Složenkami vkládáme dvakrát ročně do časopisu Naděje, který se vám dostává do rukou. Rádi bychom věřili, že nevbuzují nevoli. Sběrka složenkami v časopise přinesla v r.2002 téměř pětinu všech příjmů nadace. Děkujeme!

**Sběrka kasiček:** 1 237 633,49 Kč

V r. 2002 měla nadace umístěno na různých místech ve všech krajích republiky 154 kasiček v péči našich dobrovolných spolupracovníků. Vynesly v drobných částkách a mincích sumu, za níž lze kompletně vyšetřit a zařadit víc než 300 nově registrovaných dárců dřeně!

**Sběrky při akcích:** 986 178,27 Kč

Největší celostátní akcí byla Kapka, které se účastnilo kolem tisíce mladých lidí, převážně skautů. Sběrka na benzínových čerpadlech vynesla sama 619 962,97 Kč. Ostatek tvoří sběrky při příležitostech dvou desítek regionálních akcí, pořádaných našimi spolupracovníky.



## VÝDAJE nadace v roce 2002:

Nadace vydala v r. 2002 10 350 892,24 Kč, z toho bezvýhradnou většinu – 8 887 488,89 Kč (86%) rozdělila formou **grantů** do předem schválených a kontrolovaných zdravotnických programů. Největší část byla věnována na podporu dárcovství kostní dřeně – nábor a vyšetřování dobrovolníků, vstupujících do registru dárců (6 500 000,- Kč). Další byly investice do přístrojů k rozvoji transplantčního programu v ČR (1 635 000,- Kč), přímá podpora pacientů po transplantaci dřeně (432 000,- Kč) a příspěvky na vzdělávací programy pro lékaře a zdravotníky v ČR (320 488,89 Kč).

**Režijní náklady nadace** k zajištění veškeré organizační a provozní činnosti činí pouhých 14% celkových výdajů (12% příjmů).

Konkrétně bylo v r. 2002 vydáno:

**370 383,- Kč na platy zaměstnanců,**  
**211 232,58 Kč na leasing auta,** jeho provoz a pohonné hmoty,

**778 294,58 Kč na úhradu služeb** jako tisk osvětových materiálů, poštovné, účty za telefon aj.,

**102 493,19 Kč za ostatní výdaje** (k realizaci jednotlivých akcí, pronájem kanceláře atd).

## Výrok auditora

ORGANIZAČNÍ KANCELÁŘ PRAHA, sdružení auditorů a daňových poradců, prověřila hospodaření nadace v roce 2002 se závěrem:

Podle našeho názoru řádná účetní závěrka ve všech významných ohledech podává věrný a poctivý obraz majetku, závazků, vlastního jmění a peněžních toků účetní jednotky Nadace pro transplantace kostní dřeně k 31. 12. 2002, výsledek hospodaření a situaci za rok 2002 v souladu se zákony a účetními předpisy, platnými v České republice. Výrok auditora je **bez výhrad**.

Ing. Karel Novotný, auditor č. 1824, Organizační kancelář Praha, 186 00 Praha 8, Thámova 7

## Použití grantových prostředků v r. 2002

**1. Podpora dárcovství kostní dřeně:** 6 500 000,- Kč bylo vydáno na vyšetřování a zařazování nových dárců dřeně v 8 dárcovských centrech Českého národního registru dárců dřeně. V roce 2002 vstoupilo do registru 5 187 dobrovolníků. Všichni byli vyšetřeni na základních 6 transplantčních znaků I. třídy. Vyšetření znaků II. třídy DNA metodou pro nedostatek financí bylo provedeno jen u části nově zařazených dárců. Krevní vzorky cca 3000 dárců jsou prozatím uchovány k dodatečnému dotypizování v průběhu roku 2003.

**2. Podpora pacientů po transplantaci dřeně:** 432 000,- Kč bylo na základě žádosti rozděleno mezi 19 pacientů v 6 krajích republiky, kteří se po transplantaci dřeně dostali do nepříznivé sociální situace.

**3. Podpora vzdělávání v hematologii, onkologii a transplantční medicíně:** 320 488,89 Kč bylo rozděleno mezi 72 zdravotních sester ze 17 hematologických pracovišť v ČR k umožnění účasti na týdenní postgraduální školící konferenci a devět lékařů k umožnění účasti na odborných kongresech v zahraničí.

**4. Investiční podpora transplantčního programu v ČR:** 1 635 000,- Kč bylo věnováno na zakoupení přístrojů k typizaci dárců dřeně a k molekulárně genetickému vyšetřování nádorových onemocnění (pro FN Olomouc fotodokumentální přístroj s terminálem, PC a centrifuga, pro FN Plzeň přístroj LightCycler LCII).

## Celostátní akce NTKD v roce 2002

za účelem osvěty a propagace programů a cílů Nadace pro transplantace kostní dřeně:

**Kampaň TV Nova na nábor dárců dřeně,** únor – březen 2002. Realizována a poskytnuta bezplatně TV Nova. **Slavnostní večer k 10. výročí založení nadace,** Divadlo J. K. Tyla v Plzni 17. 2. 2002.

**Poděkování dárcům,** Obecní dům v Praze 4. 4. 2002. Vyznamenání dárců, kteří podstoupili odběr dřeně a předání výročních cen nadace našimi patrony ing. L.Klausovou, kardinálem Mons. M. Vlkem a J. Jirákovou.

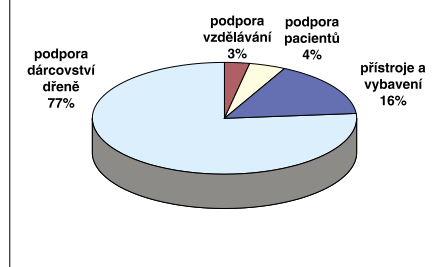
**Večerníček dětem** – výstava české loutkové a animované tvorby, palác Adria v Praze 6. 6. – 28. 7. 2002, ve spolupráci a s pomocí Krátkého filmu Praha a České televize. Účastnilo se několik tisíc návštěvníků.

**Kapka 2002** 21. 6. 2002 – celonárodní sbírka a rozdávání osvětových materiálů při mytí skel automobilů na 186 benzínových čerpadlech v 67 městech ČR. Organizováno s pomocí Junáka, svazu českých skautů a skautek.

**Časopis Naděje** s aktuálními informacemi o činnosti nadace a ČNRDD. Vydáván 2 x ročně v nákladu 40 tisíc výtisků, rozeslán všem dárcům dřeně, na dárcovská centra a spolupracovníkům nadace.

## VÝDAJE NA GRANTOVÉ PROGRAMY 2002:

rozděleno 8.887.488,- Kč



## Poděkování

Děkujeme touto cestou vám všem, kteří podporujete Nadaci pro transplantace kostní dřeně svými finančními prostředky, kteří jste registrovaní dárci dřeně, i vám všem, kteří pomáháte programu nadace jinou formou. Jen díky vám mohou myšlenka registru dobrovolných dárců dřeně a další projekty Nadace pro transplantace kostní dřeně existovat i nadále a dál se rozvíjet.

Děkujeme vám za všechny občany této země, jimž vaše pomoc přináší naději na uzdravení.

Nadace pro transplantace kostní dřeně: alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel./fax: 377 521 753  
<http://www.kostnidren.cz>, e-mail: nadace@kostnidren.cz

**Správní rada:** předseda MUDr. Vladimír Koza, členové MUDr. Jana Švábková, MUDr. Mája Švojgová.

**Dozorčí rada:** předseda Ing. Jiřina Rezková, členové Ing. Jaroslav Mikeš, Jaroslav Poslední.

**Zaměstnanci nadace r. 2003:** 1 referentka a 1 účetní ve čtvrtinovém pracovním úvazku.

**Spolupracovníci nadace:** desítky bezplatných dobrovolníků ve všech krajích ČR.