

Dopis předsedy nadace



Vážení přátelé nadace,
dámy a pánové,

před 17 lety se šlo
8 vědců a lékařů
v čele s profesorem

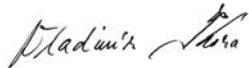
van Roodem z Holandska, aby spojili do té doby ojedinelé snahy o vytváření registrů dobrovolníků, ochotných darovat kostní dřeň jinak nevyléčitelným pacientům.

V letošním roce tvoří toto mezinárodní společenství již 10 milionů dobrovolných dárců, kteří umožnili transplantaci již 50 000 mladých lidí bez ohledu na jejich rasu, náboženství či barvu kůže.

Díky 30 000 českých dobrovolníků a díky vaší mnohaleté pomoci je naše země nedílnou součástí tohoto společenství. A součástí velice úspěšnou. V březnu byla kvalita práce Českého národního registru dárců dřeně oceněna příznáním akreditace Světové asociace dárců dřeně – WMDA. Získali jsme ji jako čtvrtý registr na světě po Anglii, Francii a USA! Ve stejném měsíci jsme mohli v naší zemi přivítat 4 000 transplantačních odborníků ze 76 zemí světa na velkém lékařském kongresu. Poprvé v historii. V listopadu jsme se aktivně podíleli na semináři v USA pro zatím neakreditované registry. Především ale v letošním roce umožnime rekordních téměř sto transplantací!

Nadace však spouští i další rozsáhlý projekt - Druhý domov. Má se stát zázemím pro nemocné, kteří přijíždějí k transplantacím ze stále větších vzdáleností. Je to projekt náročný organizačně i finančně. Pevně však věříme, že ho zvládneme a že se nám podaří nabídnout našim nemocným a jejich rodinám nesmírně důležitou pomoc v jejich nejtěžším životním období. Stejně pevně doufáme v podporu české veřejnosti, v podporu vás všech. Je nesmazatelným svědectvím české lidské solidarity. Jen díky ní mohly programy nadace vzniknout a posledních 13 let existovat.

S poděkováním za všechny naše pacienty a s přáním pevného zdraví do dalšího roku



MUDr. Vladimír Koza
Předseda správní rady nadace

Deset milionů šancí na život

Každý rok stovky nemocných v naší zemi potřebují k záchraně života vhodného dárce dřeně. Čekají, zda se najde jedinečný člověk, schopný a ochotný dát jim to, co nikdo jiný nemůže. Potřebují vhodné zdravé krvetvorné buňky, aby zahaly smrtelnou nemoc a obnovily ztracenou obranu.

Počet dobrovolných dárců světa překročil letos v říjnu deset milionů. Znamená to deset milionů šancí na život pro nemocné kdekoli na světě, bez ohledu na jejich národnost či vyznání. Je to svědectví o solidaritě lidí této planety, pro níž těžko můžeme najít lepší příklad.

ale stále ne pro každého...

Přes všechny úspěchy v náborech a v přesnosti typizaci dárců, i přes možnost výběru mezi deseti miliony zapsaných dobrovolníků na světě stále ještě existuje mnoho pacientů s tak neobvyklými kombinacemi transplantačních znaků, že svého zázračného dvojníka v současné databázi jen tak nenajdou. Jedním z nich je 24-letý student David.

„Onemocněl jsem před třemi lety. Když mi řekli, že je to leukémie... Bylo to hrozné. Jenže člověk chce žít a musí s tím bojovat. Dárce ale nebyl, musel jsem se spolehnout na chemoterapii. A přece to po léčbě dlouho vypadalo dobře. Vrátil jsem se do školy, začal jsem znovu trénovat fotbal, kontroly byly už jen jednou za čtvrt roku. Už jsem opravdu věřil, že jsem zdravý.

Letos v létě se mi leukémie objevila znovu. Psychicky jsem na tom byl hůř, než poprvé. Když jsem v srpnu nastupoval na další chemoterapii, jednu chvíli jsem si říkal, že mě to asi už dostalo. A věděl jsem, že zachránit mě může už jen transplantace. Modlil jsem se, aby se pro mě našel někdo přijatelný, co nejlepší, abych na tu transplantaci mohl jít s dobrou šancí na uzdravení. Já si myslím, že někde takový člověk třeba je. Možná jen není registrovaný.



Fotbalisté z Chlumčan, Davidův tým. Všichni vstoupili do registru, i jejich dívky a známí.

Kvůli mně se do registru přihlásilo možná ke stovce lidí. Všichni příbuzní, kamarádi a jejich kamarádi, jejich dívky a partnerky... Některé jsem léta neviděl a jiné ani neznám. Vstoupili i lidi, od kterých bych to vůbec nečekal. Ještě dneska chodí mí spolužáci a hlásí se, i když to pro mě asi už nebu-



de mít význam. Ale doufám, že to pomůže zas někomu jinému. Moc bych si to přál. Jsem jim všem strašně vděčný, i ti ostatní lidé, co tady leží.

Pacienti, se kterými jsem se v nemocnici setkal, měli na dárce štěstí. Ležel jsem na pokoji s kamarádem ze stejné vesnice, známe se od malička. Dneska je po transplantaci a strašně mu to přeju.

V srpnu a v říjnu jsem prošel dvě velké chemoterapie, aby se získal čas. Nemoc se mi ale zastavila vždycky jen na chvíli. Ale já pořád doufám, že to dobře dopadne. Věřím, protože jinak nemůžu. Nechci to vzdát. Ještě mám v životě tolik plánů...

Moc jsem o tom všem přemýšlel. O těch dárcích, co je to za lidi. Nabízejí opravdu to nejvyšší, co je možné si představit, za cenu třeba nepříjemných věcí sami pro sebe. Je to úplný vrchol lidskosti, nevím, jak bych to jinak řekl. Nemůžou už udělat víc. Rád bych jim poděkoval, každému zvlášť. Dneska, kdybych byl zdravý, přihlásil bych se taky.“

Davidovi jsme dobrého dárce nenašli, na celém světě. Možná kdyby bylo víc času. Možná kdyby bylo víc peněz. Jeho nemoc ale nedovolila dál čekat. V těchto dnech David absolvuje transplantaci s kostní dřeň od maminky, která není jako dárce zdaleka ideální. Držme mu palce. Moc.

Držme palce i ostatním nemocným, kteří ideálního dárce nenajdou. Nebo pro ně něco udělejme.

**Vstupte do registru dárců str. 2
Pomozte získat prostředky str. 6**



Český národní registr dárců dřeně

Program naděje v České republice jeden z nejúspěšnějších

WORLD MARROW
DONOR
ASSOCIATION



ACCREDITATION
WMDA n°2005/001

Dobrovolné dárcovství dřeně nabízí naději na záchranu života tam, kde ostatní metody léčby selhávají. V naší zemi potřebují dobrovolného dárce dřeně každoročně stovky mladých lidí i dětí. Ve světě deseti tisíce. Mnozí – díky vám všem – dnes dostávají šanci.

Český národní registr dárců dřeně je už třináct let součástí nejúspěšnějšího společenství, jaké je možno si představit – Spojených dárců dřeně světa. Mezinárodní databázi Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) tvoří dnes 56 registrů dárců a 38 bank pupečnickové krve ve 42 zemích. Tento celosvětový program naděje je léta udržován s minimální angažovaností státních aparátů, podle průkopnické vize jeho zakladatele prof. Jon J. van Rooda z Holandska jen zásluhou bezpočtu obětavých lidí a kolegiální spolupráce odborníků, která přesahuje hranice států a kontinentů. Letos v říjnu překročil počet dobrovolných dárců BMDW deset milionů. Díky existenci tohoto programu se záchranné transplantace dočkalo ve světě už přes 50 tisíc jinak beznadějně nemocných lidí.

Můžeme být hrdí, že ČNRDD v tomto společenství hraje významnou roli. Počtem dárců na počet

obyvatel je ČR mezi ostatními zeměmi na patnácté příčce: registrovaným dárcem dřeně je už každý dvoustý Čech. Efektivitou práce je ale ČNRDD na samotné světové špičce: z registrovaných dárců ČNRDD byl vybrán a daroval svoje krvetvorné buňky už každý stočtyřicátý člen našeho registru. Letos prakticky každý týden jeden, někdy i dva až tři dárci ČNRDD poskytli své krvetvorné buňky a darovali někomu neznámému naději na život.

Tento rok v dubnu obhájil ČNRDD před přísnou komisí Světové asociace dárců dřeně (WMDA) jako čtvrtý registr na světě (po Anglii, Francii a USA) prestižní akreditaci, která garantuje nejvyšší kvalitu práce registru ve všech požadovaných

bodech – od nábory dárců a vyšetřování jejich transplantačních znaků, bezpečnosti odběrů krvetvorných buněk a jejich transportu za pacientem, až k posledním detailům organizačního, právního, etického a finančního zajištění. ČNRDD byl dokonce vybrán jako školící tým pro ostatní země, jejichž registry podmínky akreditace WMDA zatím nedokázaly naplnit.

Co ale hlavně: dárci ČNRDD poskytují nemocným této země naději, kterou jim nikdo jiný nedokáže poskytnout, a jsou obrovskou pomocí za nynější situace, kdy zdroje peněz na získání vhodné dřeně ze zahraničí jsou pro naše nemocné stále omezené. Přidáte se?

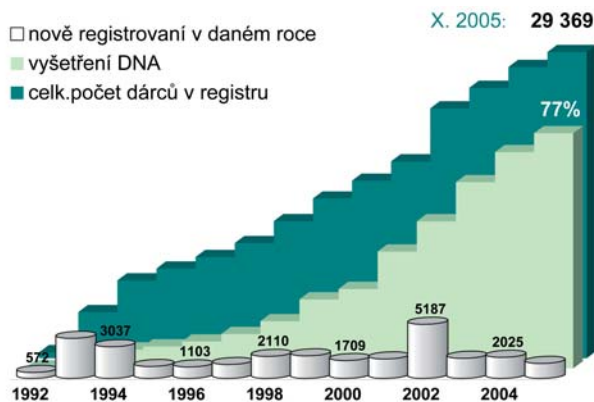
„Já jsem jen jedno z těch koleček, jenom nositel toho správného HLA. Důležití jsou všichni, kdo jsou do toho zapojení. O tom to je. My můžeme dát šanci, nejtěžší boj stejně musí vybojovat ten pacient. Ale zásluhu na tom mají všichni, každý, kdo se na tom programu podílí, i ti, kteří poslali třeba jen padesátikorunu. A pokud to zachrání třeba jen jednoho člověka, je to vítězství.“

Na to dostat se do registru stačí jen chvilka času, dojet si na příslušnou transfúzku. Možná vás nikdy nevyberou, ale stejně je to báječná příležitost. Kolik takových je, pomoci zachránit lidský život. Jednoduchá a krásná, nikomu neublíží. A ocenění by měli dostat všichni ti, kdo na tu transfúzku došli, i ti, co na to sebesti přispěli. Není k tomu co dodat.“

Ing. Stanislav Váňa, dárcé dřeně

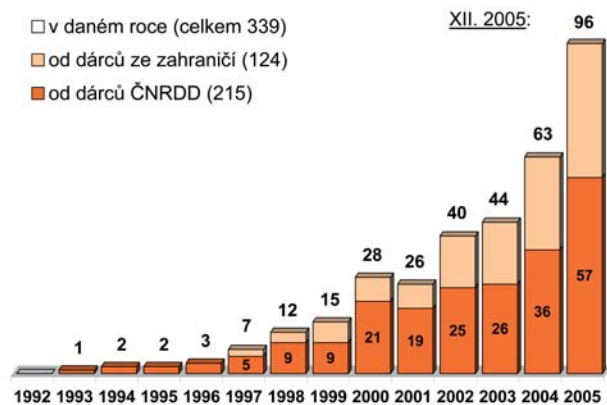
Růst dárců v ČNRDD

- nově registrovaní v daném roce
- vyšetření DNA
- celk. počet dárců v registru



...a jím umožněné transplantace

- v daném roce (celkem 339)
- od dárců ze zahraničí (124)
- od dárců ČNRDD (215)



VSTUPTE DO REGISTRU DÁRCŮ. DEJTE ŠANCI NA ŽIVOT!

Kritéria pro zápis dárců jsou jenom tři:

- věk do 35 let
- celkové zdraví
- ochota podstoupit malé nepohodlí pro záchranu jiného člověka

Dárcovská centra ČNRDD

Dárcovská centra ČNRDD	Telefon	
Brno	Transfúzní odd. FN, Jihlavská 20, PSČ 639 00	532 233 540
Č. Budějovice	Transfúzní odd., B. Němcové 54, PSČ 370 01	387 873 345
Hradec Králové	Transfúzní odd. FN, Sokolská tř. 581, PSČ 500 05	495 833 562
Most	Transfúzní odd., J. E. Purkyně 270, PSČ 434 64	476 172 595
Olomouc	Imunologický ústav FN, I.P. Pavlova 6, PSČ 775 20	585 415 116
Ostrava	Transfúzní odd., 17. listopadu 1790, PSČ 708 52	597 374 441
Plzeň	Transfúzní odd. FN, 17. listopadu 12, PSČ 305 99	377 402 829
Praha	OHBKT ÚVN, Střešovice, U voj. nemocnice 1200, 169 02	973 203 217
Ústí n. Labem	Transfúzní odd., Sociální péče 3316/12A, PSČ 401 13	477 113 453

Koordin. centrum ČNRDD, FN Plzeň, alej Svobody 80, PSČ 323 18 377 533 300

Odběr krvetvorných buněk zdravého člověka neohroží. Jsou dva rovnocenné způsoby darování:

1. klasický odběr dřeně jehlami z kosti v celkové anestézii. Bolest po odběru je minimální.
2. odběr stimulovaných kmenových buněk na separátoru jako krevní plasma či destičky.

Veškeré informace dostanete na každé transfúzní stanici, podrobně na www.kostnidren.cz

REGISTROVANÍ DÁRCI, NEZAPOMÍNEJTE PROSÍM HLÁSIT ZMĚNY JMÉNA ČI ADRES!



Můžeme být jeden pro druhého

Náš příběh by vydal na román, kde šlo o holý život. Vlastně o tři.

Jsme mladý a šťastný pár. Našli jsme se, přišla svatba, máme kde bydlet, co chcete víc? Máme podobné zájmy, hlavně turistiku, výlety pěšky nebo na kole. Pomalu jsme plánovali miminko, když přišla první rána. Při jednom z výletů Libuška nešťastně spadla z kola a zle si rozbila hlavu. Záchranáři ji vrtulníkem vezli přímo na operační sál. Poranění bylo těžké a prognózy děsivé. Přežije? Bude se moci hýbat? Bude mluvit? Náš klidný život se zhroutil, bylo to strašné období. Člověk v tu chvíli nechápe svět.

Ale zázrak se stal. Díky lékařskému umění a snad také Libuščině silné vůli se stav zlepšil a uzdravování bylo rychlejší, než kdokoli předvídal. A co víc: po čase se nám narodila krásná a zdravá dcerka Eliška. Teď byl opravdu důvod ke štěstí. Byli jsme bohatší než celý svět.

A v tom přišla druhá rána, tentokrát moje nemoc. Už nějaký měsíc mě bolely záda, navštěvoval jsem různé ordinace a rehabilitace. Ale pořád jsem myslel, že je to jen z námahy. Pak se ale stupňovala i únava, pocení, problémy s dechem, potom špatný krevní obraz. Ve Fakultní nemocnici v Plzni vyřklí ortel – akutní leukémie. A prý hodně špatná. Zastihlo nás to úplně nepřipravené. O leukémii jsme věděli jen to, že je to nemoc kostní dřene a že je jen málokdy léčitelná. Taková nespravedlivost, vždyť naši Eliška byl teprve měsíc a tentokrát táta.

At' se vám to jednou vrátí. Děkuji.

Na dětství vzpomínám moc hezky. Podle našich jsem prý byla hodné dítě, dobře jsem se učila, prý se mnou nebyly žádné problémy. Vyrůstala jsem spíš sama, bráška byl o 10 let mladší, ale o prázdninách k nám nějaké kamarádky vždycky přijely, co dodat. Na konci osmé třídy jsem začala chodit se svým budoucím manželem. Já vyšla střední školu, on šel pracovat. Vzalí jsme se, když mi bylo 19 let. Čekali jsme prvního synka, Davidka, a za 4 roky přišla ještě Kristýnka. Bylo nám spolu dobře.

Devět let po svatbě se ale manžel zabil na motorce a zůstala jsem sama. Ještě dva roky předtím zemřel tatínek. Pak umřel i mamčin přítel, kterého měla ráda a já taky. Všechno nás to nějak vzalo. Já se snažila mamince pomáhat, chodila jsem do práce, měla jsem takovou malou prodejnu s hračkami. O děti jsem se starala, chodila jsem cvičit, všechno v jednom kole. V té době mi hodně pomohl jeden kluk, ale nějak to dohromady nefungovalo, stejně jsme se nakonec rozešli. Byl hodný, ale hodně zaměstnaný a já už jsem tolik chtěla žít normálně, jako rodina...

Pak to začalo s tou nemocí. V říjnu před 2 roky jsem dostala horečku a bolelo mě v krku. Mysleli, že je to mononukleóza, ale pak přišly výsledky a za dva dny už mě vezli do Plzně. Já tomu pořád nechtěla věřit, že mám takovou hroznou nemoc. Že to snad není možné, proč já, proč zrovna já, když jsem nikdy nikomu neublížila? To se člověku najednou všechno sesype – doma jsem měla mámu, děti. Proč je ten osud takový? Dcerka začala první třídu, začáteč s ní musela absolvovat mamka s babičkou. A to ještě lítaly sem za mnou.

Nebylo to nic lehkého. Ale po třech léčbách se leukémie ztratila a skoro rok bylo všechno v pořá-



Z nemocnice jsem už neodjel a následovaly dva měsíce chemoterapii. Vzhledem k nedobrému typu leukémie mi ale byla doporučená transplantace co v nekratším termínu. Bohužel moje HLA znaky nepatřily k těm častým a najít dárci nebylo jednoduché. A tak zatímco jsem ležel v nemocnici a lékaři systematicky hledali v celosvětovém registru, do boje o záchranu mého života se pustila celá naše rodina, kolegové, přátelé a přátelé přátel. Ti, kteří mohli, se sami hlásili do registru, další kontaktovali různá média. Manželka mezi kojením a přebalováním vyřizovala telefonáty a e-maily od lidí, známých i neznámých, kteří se o nás dozvěděli z tisku, rádia, televize, internetových portálů či vylepených letáček. A nabízeli pomoc. Taková solidarita dodá opravdu sílu a naději.

Chtěl bych aspoň těmito řádky všem lidem, kteří jsou zapojeni v registru nebo přispívají nadací jinou formou, vyjádřit velký dík. Dík za to, že mně a mnoha dalším v podobné situaci umožňují neprohrát. Já měl štěstí. Můj dárci se našel, možná snad jediný, ale našel. Díky!

Dnes postupně nabírám síly a snažím se zařadit do normálního života. Vážím si, že mohu být zase pohromadě s rodinou. Že jsem u toho, jak Eliška vyrůstá a dělá první krůčky. Je skvělé, na jaké úrovni je naše zdravotnictví a jak se dnes dokáže vypořádat s takovou nemocí, jako je leukémie. Je skvělé, že mezery ve zdravotnictví vyplňují nadace, vedené zapálenými lidmi. A je skvělé, že jsme tu jeden pro druhého!

Milan.

ku. Brzy jsem se dala dohromady, začala jsem znova cvičit, už i brigádnicky pracovat. Dokonce jsem si našla nového přítele, vlastně nás seznámily kamarádky. A pak to šlo ze dne na den, přestě-



hoval se k nám, o děti se stará, má skvělou rodinu, je to milionovej chlap. Říkala jsem si, tak konečně se všechno začíná obracet k lepšímu.

A pak přišla nová rána, leukémie zpátky. Po Velikonocích mi začalo být špatně, šla jsem u nás na krev, a tam to bylo. Ani paní doktorka nechtěla věřit, že bych měla takovou smůlu. A že musí být transplantace.

Než se dárci našel, musela jsem na čtvrtou chemoterapii, a tu jsem našťěstí snesla líp, než ty

první. Ani jsem nechtěla pomyslet, kdyby se mi dárci nenašel. Vůbec jsem si nechtěla připustit, že bych se z toho neměla dostat. Že to musím zvládnout. A pak se mi našel, našťěstí to šlo rychle za sebou. Za měsíc a půl jsem byla na transplantaci.

Tam je to samozřejmě horší, tam člověk dostane zabrat a ještě pořád z toho nejsem venku. Mám 6 kilo dole, jako tyčka, pořádně jíst to ještě nejde, i když se opravdu snažím. A těch prášků pořád tolik... Ale síla se mi už postupně vrací. Někdy toho zvládnu víc a mám ze sebe radost, a pak jsou zase dny, kdy jsem unavená a jenom polehávám. Prostě to ještě není ono. Ale dočtenla jsem se, že to tak má být a ještě je to krátká doba.

Někdy na mě ještě přichází strach, co zas může přijít. Nějak to na mě dolehlo. Hlavně abych tady zase nemusela ležet. Už toho bylo moc. I když vím, že jsou jiní na tom třeba hůř, mají víc komplikací. Ale člověk by chtěl, aby už bylo všechno normální.

Jen tomu mému dárci bych chtěla vzkázat, jak mu strašně děkuji. Jenom takové prosté poděkování. Že udělal něco pro cizího člověka, aby mu pomohl. Že jsem mu strašně vděčná, i když nevím, kdo to je. Že doufám, že se mu to jednou v něčem dobrém vrátí.

Jarka

Život bývá neuvěřitelně těžký. Jarce se leukémie, i přes původně úspěšnou transplantaci, těsně před uzavěrkou tohoto časopisu potřeťí vrátila. Znovu bojujeme o její záchranu. Budeme vás, dárci, ještě potřebovat, brzy. Možná toho stejného, možná i jiného z ČNRDD. Naštěstí dnes už máme pro Jarušku na výběr. Díky vám všem.

Letošní galerie statečných



Pavel Beránek, Okrouhlice u Havlíčkova Brodu. 29 let, svářeč kolejí firmy MIKO, dárcce krve



Jitka Jancovicsová, Ústí nad Labem. 45 let, pracovnice Ústavu sociální péče, matka dvou dětí, dárcyně krve



Ing. Jan Lexa, Včelná. 26 let, projektant firmy ISATS České Budějovice, dárcce krve

Zdeňka Blanařová, Broumov-Bylnice. 27 let, dětská sestra Bařovy nemocnice Zlín, dárcyně krve



Petr Jenčovský, Chlum u Hradce Králové. 29 let, zámečník firmy ATTA, dárcce krve



Pavel Majerčín, Ostrava. 38 let, havíř, dárcce krve



Jaroslava Bucharová, Česká Kamenice. 44 let, malířka skla firmy Egermann Nový Bor, matka dvou dětí



Radka Ježová, Šenov u Nového Jičína. 34 let, na mateřské dovolené, matka dvou dětí, dárcyně krve



Antonín Málek, Jablonoňany u Skalce nad Svitavou. 48 let, řidič zemědělského družstva, dárcce krve

Ondřej Diblík, diplomovaný technik, Ústí nad Orlicí. 33 let, servisní technik rtg přístrojů, dárcce krve



Tomáš Johanides, Ústí nad Orlicí. 23 let, voják z povolání, dárcce krve



Jan Malý, Podlúší u Jičína. 22 let, student vyšší odborné školy, obor počítače



Alena Doležalová, Vysoké Mýto-Džbánov. 33 let, soukromá rolnice, matka dvou dcer, dárcyně krve



Roman Jurečka, Hájov u Nového Jičína. 27 let, přípravař firmy VIDA Lubina Kopřivnice, dárcce krve



Mgr. Petra Marková, Hluboká nad Vltavou. 31 let, embryoložka Centra asistované reprodukce, matka 6-letého syna

Ing. Zdeněk Dušek, Hostouň. 29 let, kontrolor elektrovýroby Deltec Domažlice, dárcce krve



Petr Kadlec, Ústí nad Labem. 30 let, nezaměstnaný, dárcce krve



Ing. Václav Mařík, Dobřany. 26 let, programátor, dárcce krve



René Hartman, Rychnov nad Kněžnou. 35 let, lisář firmy Federal Mogul, dárcce krve



Štěpánka Kadlecová, Tachov. 39 let, celní deklarantka, matka dvou dcer, dárcyně krve



Vojtěch Michal, Kardašova Řečice. 23 let, student Masarykovy univerzity v Brně

Miloš Hladký, DiS, Karlovy Vary. 30 let, vedoucí odd. památkové péče Magistrátu města Karlovy Vary



Radim Keberle, 29 let, Ostrava, zást. ředitele výroby Mólnycke Health Care Klinipro s.r.o., dárcce krve



Jitka Michalcová, Toužim. 28 let, kontrolorka v továrně na automobilové potahy, matka 6-letého syna



Hana Hlavová, Ústí nad Orlicí. 20 let, studentka střední školy, dárcyně krve



Tomáš Krákora, Bezděkov u Plzně, 29 let, prodejce nábytku, amatérský parašutista, dárcce krve



Josef Němec, Havlíčkův Brod. 47 let, automechanik a prodejce náhradních dílů, dárcce krve

Jaroslava Hlůžková, Osek u Rokycan. 32 let, podnikatelka v prodeji technických plynů



Stanislav Král, Ostrov nad Ohří. 41 let, natěrač, obsluha lyžařského vleku, dárcce krve



Ota Neubauer, Svatý Jan nad Malší. 39 let, mistr tratě Českých drah, dárcce krve



Josef Jáchim, diplom. tech., Strakonice. 29 let, technický poradce firmy IMI international



Mgr. Zdeněk Krutíl, Přerov. 34 let, učitel gymnázia, dárcce krve



Martin Nývlt, Náchod. 23 let, student ČVUT – fakulta jaderná a fyzikálně inženýrská, dárcce krve

Andrea Jakubcová, Dolní Dobruč u Ústí nad Orlicí. 28 let, prodavačka nyní na mateřské dovolené, matka 3 dětí



Iveta Krylová, Olomouc. 23 let, hematologická laborantka Vojenské nemocnice Olomouc



Josef Páter, Most. 32 let, zedník Rekonstrukce Brno, dárcce krve





Miroslav Peší, Holubov u Českého Krumlova. 29 let, technik výpočetní techniky ČSAD Jihotrans a.s., dárce krve



Karel Povolný, Krnov. 30 let, svářeč, dárce krve



Ing. Petr Samek, České Budějovice. 34 let, profesní inženýr ČEZ – ETE, dárce krve

Michal Petříček, Česká Lípa. 27 let, manažer pojišťovny Aviva, dárce krve



Michal Provazník, Malé Svatoňovice u Trutnova. 27 let, skladník, dárce krve



Ivan Sovadina, Holešov na Kroměřížsku. 44 let, dělník Barum Continental Otrokovice, dárce krve



Pavel Poliak, Prachatice. 34 let, zámečnický firma M-technika Prachatice, dárce krve



Petr Rezek, Střížov u Trhových Svin. 31 let, zámečnický, dárce krve



Jitka Škorváňková, Teplice. 22 let, operátorka Českého Telecomu, dárkyně krve

...a jejich názory:

„Lidi z toho mají strach, ale nevím proč. O mě tu nejde, mě to nic neudělá. Komu se to má povést, to je ten příjemce. Tak ať mu to vyjde.“

„Kdyby to člověk nechtěl udělat, tak se určitě nebude do toho registru hlásit. Řekne rovnou ne. Když vás někdo potřebuje, nemůžete říct, že na to nejdete. Z toho se necouvá!“

„Tu chvíli, co mě zavolali, mě napadlo, co jsem to udělala. Každý mě říkal, tak se odhlaš. Ale to nešlo. To bych se pak nemohla sama sobě podívat do očí. Ale ten zákrok byl úplně v pohodě, dokonce člověk zjistí, že to je docela normální věc. Když se rodí děti, proti tomu tohle nic není.“

„Myslím, že by to měl udělat každý, alespoň se přihlásit. Alespoň každý mladý člověk. Tolik lidí na tu transplantaci čeká. Příště můžu něco potřebovat já. Kdybychom si takhle nepomáhali, tak tady bude jen samý sobec.“

„Pro mě to bylo normální. Krev dávám taky, a neptám se. Teď mě trochu bolí záda, ale to neřeším. Doufám, že to někomu pomůže. Šel bych na to klidně i podruhé. Radši třikrát na dřev než jednou k zubaři.“

„Nikdo nikdy neví, kdy bude sám něco potřebovat. Když se nezačneme chovat líp, sami k sobě, tady, tak nikdy nikam nedojdeme.“

„Pomoci někomu zachránit život, to se nepovede na ulici každému. Kdo to nezažil, tak neví o čem mluvím.“

„Je to podobné jako dávat krev, ale tu můžete darovat několikrát do roka. Tuhle příležitost dostanete za svůj život možná jen jednou, a to je přece jen něco jiného.“

„Lidi se bojí zákonitě, to je jasné. Ale že někoho můžete zachránit, to se nestává každý den. Těch několik hodin ležet člověk vydrží, a stojí to za to. Je to dobrý pocit.“

„Já si myslím, že se lidi nemají čeho bát. Stačí udělat jen ten první krok a přihlásit se. Podle mého by to měl udělat každý, kdo je zdravý.“

„Kdysi jsem slyšel, že jako jsme naučení pozdravit, tak bychom měli být naučení chodit darovat krev. Můžeš-li, tak musíš. A tohle je stejné. Myslím, že je to úplné minimum. Udělal bych to znova, třeba každý rok. Vůbec by mi to nevadilo.“

Martin Telecký, Chodov u Karlových Varů. 35 let, podnikatel – malířské práce a úpravy interiéru



Bc. Aleš Tolar, Planá u Mariánských Lázní. 29 let, novinář – editor Plzeňského deníku

Josef Trněný, Habartov. 39 let, dělník firmy NABAU Kynšperk nad Ohří, dárce krve



Petr Vaculík, Dalovice u Karlových Varů. 30 let, školník

Ing. Radka Váchalová, Srubec u Českých Budějovic. 29 let, odborná asistentka Zemědělské fakulty ČB, dárkyně krve



Ing. Stanislav Váňa, Hluboká nad Vltavou. 29 let, ekonom 1. JVS a.s. České Budějovice

Vladimír Vrba, Přerov. 36 let, voják z povolání, dárce krve



Zdeněk Pospíšil, Louny. 33 let, zaměstnanec firmy HP Tronik Zlín, dárce krve



Petr Rozumek, Praha. 42 let, bezpečnostní pracovník České správy letiště



Arnošt Zavadil, Most. 35 let, zástupce pojišťovny Generali, dárce krve

Tomáš Pospíšil, Chrudim. 31 let, prodáváč firmy CKP Chrudim



Ing. Jana Řezníčková, Červený Kostelec. 36 let, manažerka projektů Oblastní charity, dárkyně krve



Ladislav Zbořil, Zlín. 32 let, THP pracovník potravinářské firmy, dárce krve





Nepřidáte se? Pojd'te mezi nás!

Nadace pro transplantace kostní dřeně jako jedna z mála větších neziskových organizací v našem státě může s čistým svědomím doložit naprosté minimum na vlastní režii. Všechny prostředky, které má a získá, tak může věnovat do svých zdravotnických programů. To všechno jenom proto, že se může opřít o báječný štáb dnes už více než dvou set dobrovolných spolupracovníků, kteří pro společný program pracují ve svém volném čase, bez nároku na odměnu.

Nejde o nic složitého, stačí jen chuť a docela minimálně volného času.

STAŇTE SE SPOLUPRACOVNÍKY NADACE

Všechno Vám vysvětlíme. Nejjednodušší je roznést letáky nebo si vzít na starost kasičku. Možností je ale mnohem víc.

Přidáte se? Volejte nebo pište kdykoliv:

Šárka Prusiková
Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň
tel. 377 521 753, 602 685 768
spoluprace@kostnidren.cz,
www.kostnidren.cz

Musím splatit ten dar

Já jsem ze začátku vůbec nic netušila. Udělala se mi na noze bulka, myslela jsem, že to bude něco banálního. Ale pak už to trvalo dlouho, tak jsem šla k lékaři, vzali si histologii a byly tam zhoubné buňky. Ze dne na den jsem byla přijatá tady v nemocnici a den ze dne se mi úplně změnil život. Byl to šok, hrozný šok. Vlastně mi nejdřív ani nepřišlo mít strach sama o sebe. Spíš jsem měla strach, jak to zvládnou v práci a doma, všechno jsem tam nechala ležet na stole. Když se za mnou zavřely dveře na izolaci, teprv mi to začalo docházet. A že se musím soustředit na sebe a na tu nemoc, že s ní budu muset nějak bojovat. A že ti okolo stojí za to, abych pro to něco udělala. A třeba abych udělala radost i lékařům nebo sestřám, když se tak starají.

O transplantaci se mluvilo hned od začátku. Dostala jsem o tom takovou knížku, abych si jí prostudovala. Začala jsem ji číst, ale pak jsem ji radši odložila. Bála jsem se toho, ani jsem nechtěla znát hloubku té nemoci. Poslouchala jsem okolní názory, druhé pacientky. Ale nakonec jsem to taky zavrhlá, protože to byly vesměs takové ty špatné zprávy a já se jim musela bránit. Spíš jsem se snažila oponovat, že takhle to přece nemusí být pokaždé, každý je jiný. Viděla jsem samozřejmě lidi v různých stavech, někdo na tom byl hůř, někdo zase dobře. Ale já si říkala, proč zrovna já bych tomu měla podléhat.

A taky jsem měla tu výhodu, že jsem z Plzně. Každý den jsem tady měla návštěvu a vlastně jsem byla pořád jednou nohou doma.



Doma to myslím zvládali hůř, alespoň ze začátku. Dcera v Praze to snášela dost špatně, i snacha tady v Plzni. Ale teď už jsou obě v jiném stavu a čekají první miminko, obě holčičky...

Nejhorší pro mě bylo asi to čekání na dárce, jestli pro mě bude. Toho jsem se bála. Věděla

jsem, že jsou případy, kdy se dárce nenajde a to čekání je nejhorší, na psychiku. Myslela jsem si, já nemám nikdy štěstí. Ale teď si říkám, takové štěstí už v životě nepotkám. Takové štěstí na svého dárce. Úplně shodného a z Čech. Když mi to řekli, bylo to takové uklidnění, že jsem rovnou začala věřit, že se mi to přijme a že všechno dobře dopadne.

A je pravda, že jsem žádné velké problémy neměla. Ani výživu jsem nepotřebovala a od transplantace jsem tu nemusela ležet ani jednou. Léky už neberu pár měsíců a snad je všechno dobré. Teď se těším na ty vnučky.

V posledních měsících jsem začala pomáhat v nadaci. Jednak jsem místní, jednak mám pocit, že touhle pomocí musím alespoň trochu splatit dar, co jsem dostala. No a navíc, změním prostředí, dostanu se mezi lidi a baví mě to. Já jsem v práci vždycky dělala s penězi a chodila po úřadech, tak k tomu mám blízko. Chodím po kasičkách, po lékárnách, počítám drobné, roznáším letáky, možná mohu být časem platná ještě víc. Těším se na adventní koncerty, to pro mě bude svátek. Když z nějaké akce přijdu, mám hned dobrou náladu, doma je o čem mluvit, mám téma. A budu ráda takhle pomáhat i dál.

Jsem šťastná, že to tak dopadlo a že to tak snad bude i dál. Nechtěla bych si to samozřejmě zopakovat od začátku. Ale kdybych byla znovu ve stejné situaci, určitě bych na to znovu šla. Nikdy bych nezhodila takovou možnost.

Helena

Naše největší úcta a díky

Můj příběh je jeden ze stovek podobných. Diagnóza nemoci a šok. Možná o to větší, že jako lékařka jsem si tak trochu viděla do karet. Léčba trvající měsíce s pevnou vírou na uzdravení. Vírou, která se bohužel nenaplnila. Recidiva po dvou letech přinesla obrovské zklamání a další léčbu s efektem jenom na čas. Další pomalá recidiva byla zjištěna letos. Co dál? Léčebné možnosti byly už prakticky vyčerpány. Zbývá poslední – transplantace kostní dřeně od nepříbuzného dárce.

Nebudu zastírat, že mě přepadl velký strach. Zvládnou to? Už zdaleka nejsem nejmladší a všechna předchozí léčba přece jen zanechala na organismu své. Nemá-li však člověk na vybranou, musí to přece podstoupit. Zvlášť když se potenciálního dárce podařilo najít.

Týden před nástupem na transplantační jednotku jsem s manželem chodila po mé milované Šumavě. Bylo to krásné a zároveň smutné.

Jako bych se loučila s místy, které tam mám nejraději.

Po přijetí do nemocnice a přípravné chemoterapii nastal onen den, který lékaři nazývají „den 0“, čili den vlastní transplantace. Technicky to není až tak složitý výkon. Byl to však velmi emotivní prožitek. Dívala jsem se, jak mi do organismu proudí kvetvorné buňky od člověka, kterého nikdy nepotkám, abych mu mohla alespoň poděkovat. Od člověka, který zcela nezištně, i za cenu svého – byť snad krátkého – nepohodlí a možná i strachu z neznámé lékařské procedury daruje neznámému pacientovi to hlavní – naději. Naději na uzdravení, naději na život.

Piši o svých pocitech hlavně proto, že dnes, v době určitého nezájmu o své okolí a bližní stále existují takoví úžasní lidé, jako je i ten „můj“ dárce. Lidé, kteří prostě jen chtějí pomoci. Těm všem, kteří se tak rozhodnou a registrují se jako dobrovolní dárce dřeně, ale i těm, kteří o tom

třeba do budoucna uvažují, patří naše největší úcta a díky.

Jitka



Bez spolupracovníků nadace by to opravdu nešlo

Bez pomoci spolupracovníků by bylo nemyslitelné rozšířit s malými náklady tolik potřebné osvětové materiály a letáky po celé republice. Každá akce a místo, kde se letáky objeví, informují o dárcovství dřene a transplantacích.

Bez spolupracovníků si nedokážeme představit ani realizaci sbírek, stále největšího zdroje finančních prostředků této nadace. Bez nich by nebyl ani registr dárců, ani nic z toho, o čem jste mohli číst na předchozích stránkách.

Jenom prostřednictvím kasiček vybrali spolupracovníci v loňském roce skoro milion korun! Uvidíme, kolik se spočítá letos, ale rádi bychom věřili, že nejméně tolik.

Upřímný dík!



Léta pomáhají studenti gymnázia Ludka Pika v Plzni. Pod vedením profesorky Helmové se o jarních a podzimních prázdninách rozběhnou po plzeňských supermarketech, rozdávají letáky a vlastnoručně vyrobená ozdobná sluníčka z těsta. Jen letos jejich sbírka vynesla skoro dvě stě tisíc korun, za deset let už přes milion!



Už léta probíhá ve spolupráci s Junákem, svazem skautů a skautek, jeden červnový víkend tradiční Kapka, sbírka na benzinových pumpách. Ta letošní vynesla díky stovkám zapojených mladých lidí přes 750 000 Kč. Doufejme, že se vyvede takhle báječně i ta příští.



Pravidelně přispívá i pan Tomek z agentury D&D v Hradci Králové. Dobrovolně vstupné z jeho jarních a podzimních „Setkání s módou“ přineslo letos skoro 70 tisíc korun, od roku 2001 už přes 260 000 Kč.

Kouzelný byl loni Předvánoční jarmark v Miroticích, kde „děvčata“ z Domu aktivního stáří prodávala práce školáků ZŠ a své vlastní výrobky. Jeden byl krásnější než druhý a na ty, co přišli později, se už skoro nedostalo. V pokladničce se sešlo téměř 40 tisíc korun, všechny pro nadaci. Letos bude v Miroticích stejná akce 1. prosince.



Do konce roku chystají naši spolupracovníci v mnoha městech ještě řadu menších adventních koncertů. Například pa plzeňské radnici zazpívá 15. prosince skupina GUTTA, také již po několikaleté. Je na co se těšit. Na báječnou předvánoční atmosféru a možná i pár korun na pomoc lidem, kteří to potřebují.



Sbírek, akcí a akciček spolupracovníků však bylo daleko víc, než se může vejít na jedinou stránku, i když každá z nich by zasloužila jmenovité poděkování. Ty, o kterých od vás dostaneme více informací, budou zveřejněny ve výroční zprávě nadace a na webové stránce www.kostnidren.cz

Děkujeme všem přátelům, sponzorům a přispěvatelům

Děkujeme z celého srdce všem, kteří přispěli jakýmkoliv způsobem a podílem společného programu, který přináší dobro těžce nemocným lidem.

Děkujeme především generálnímu sponzoru nadace, akciové společnosti SAZKA za letošní dar milionu korun, a ČEZ – Nadaci Duhová energie za příspěvek půl milionu korun na nábor dobrovolných dárců dřene. Stejně tak děkujeme i všem dalším sponzorům, velkým i malým, všem jednotlivcům, i společnostem, jejichž loga většinou nemáme k dispozici.

Agentuře Leo Burnett děkujeme za bezplatné služby v oblasti reklamy, agentuře Donath-Burson-Marsteller za služby PR, společností Newton za bezplatný monitoring tisku, DPD za bezplatnou kurýrní službu. Sklárně Moser děkujeme za upomínkové ceny k příležitosti Poděkování dárcům v hodnotě sto tisíc korun, panu Oldřichu Kulhánkovi za originální grafiku pro dárců dřene. Pojišťovně ING děkujeme za bezplatné životní pojistky odebraných dárců.

Děkujeme ale také každému s vás, kteří jste nám kdy poslali složenku, kteří jste vhodili své drobné do kasičky nebo poslali dárcovskou SMS. Samozřejmě také všem roverům a junákům za každoroční realizaci sbírky Kapka a vám, spolupracovníkům nadace, kteří nám tak bezpříkladně pomáháte. S vámi je práce opravdovou radostí.



Druhý domov – projekt zázemí pro transplantované pacienty

Na celém světě je běžné, že nemocní, kteří provádějí tak náročnou a dlouhodobou léčbu, jako je transplantace dřeně, potřebují alespoň na určitou dobu zázemí své rodiny a blízkých v místě, kde se



léčí. Světově známé jsou například Mc Donald Houses, penziony pro dětské nemocné a jejich rodiny v místě velkých nemocnic. Jeden z nich stojí například u Fakultní nemocnice v Praze-Motole.

Fakultní nemocnice v Plzni, místo největšího transplantčního pracoviště v ČR, takové zařízení nemá. Její nemocní to však naléhavě potřebují. Někteří přicházejí ze stokilometrových i větších vzdáleností, dokonce až ze Slovenska a Polska.

Od r. 2003 Nadace pro transplantace kostní dřeně zpřístupnila k levnému ubytování a stravování nemocných a jejich rodin vlastní budovu, která leží v těsném sousedství areálu FN v Plzni. Služby penzionu už vděčně využily desítky pacientů. Kapacita však zdaleka nestačí potřebě, zařízení je třeba rozšířit.

„Je to opravdu strašně důležité. Když jsem na tom byl špatně, manželka tu bydlela a mohla být se mnou každý den. Byla to velká pomoc, i ona si to moc chválila. Ale když jsme pak potřebovali ještě

jednu, bylo všechno obsazené. Čtvrt roku dopředu.“ Jaroslav Jelínek.

„Byla jsem na transplantaci jednotce půl roku, naši se u mě střídali. Byla jsem šťastná, že tu vždycky někdo mohl bydlet. Jinak nevím, jak bych to vůbec vydržela.“ Magda Přerostová.

„Já tenkrát nemohla chodit a dlouho jsem byla ve velké depresi. Naši za mnou jezdili denně skoro 70 km. Tehdy tady bydlení ještě nebylo, ale bývalo by mi to moc pomohlo.“ Kamila Potužáková.

Projekt rozšíření nadačního penzionu pochází z dílny známého plzeňského architekta Ing. Arch. Václava Šmolíka. Kromě stávající budovy počítá s přístavbou o ubytovací kapacitě až 30 lůžek pro nemocné a hosty, s bezbariérovým přístupem, s rozšířením kuchyně a stravovacího prostoru, chráněným parkovištěm, zahradou v klidném prostředí, konferenční místností pro různé odborné akce. Část přestavby je možné dělat za provozu.

Plány jsou k dispozici, jen začít s realizací.

Finanční rezervy na tuto tolik potřebnou stavbu stárá nadace už několik let. Přesto to nebude snadné, organizačně ani finančně. Pokud nedostaneme zřetelnou finanční injekci, bude muset nadace rok či dva pečlivě vážit, kolik prostředků si přednostně vyžádá nábor nových dárců dřeně a zda nebude nutné realizaci tohoto důležitého projektu ještě oddálit.

Nepomůžeme-li si sami, nedočkáme se. Ze státních financí nelze v této době čekat pomoc žádnou. Nemocní ve své složité rekonvalescenci budou dál jezdit i několikrát týdně stovky kilometrů nebo čekat týdny na izolaci na někoho blízkého, než přijede, aby by jim dodal sílu dál bojovat.

Utopie to není a potřeba je opravdu naléhavá. Nebo si snad Češi nedokázali postavit Národní divadlo ze svých prostředků? Pomůžete? Třeba i nápady, materiálem, čímkoliv?



Pomůžete?

HLEDÁME LEVNÉ DODAVATELE

- stavebního materiálu
- instalací a technického vybavení
- nábytku a jiného vybavení interiéru
- interiérového a zahradního architekta
- všechno další, co se při podobné stavbě může potřebovat.

Ozvěte se, prosím, s každým dobrým nápadem na níže uvedenou adresu nadace.

Nemůžete-li jinak, pošlete aspoň dárcovskou sms

DMS KOSTNIDREN
na číslo 87777.

Děkujeme.

Ne za sebe, ale jménem nemocných a jejich rodin, kteří na takovou pomoc čekají.

Dar prostřednictvím platební karty a internetu s ČSOB E-commerce snadno a bezpečně

Nadace pro transplantace kostní dřeně ve spolupráci s ČSOB zavádí možnost zasílání dárcovských příspěvků na konto Nadace pro transplantace kostní dřeně prostřednictvím internetu. Držitelé platebních karet získávají možnost zasílat peníze zabezpečeným platebním systémem, tzv. 3D-secure. Při něm jsou zadávány citlivé údaje o platební kartě, jakými jsou její číslo a platnost, CVV nebo CVC kód přímo do systému banky. Tím je zamezeno jakémukoliv zneužití těchto citlivých údajů.

Služba ČSOB E-commerce přináší pohodlí, přispívá na dobrou věc z vašeho domova a také přispívá k zamezení dalších výdajů, které mohou vzniknout při jiných způsobech platby. Platba tímto způsobem je pro plátce téměř 3x levnější než platba poštovním poukázkou.

Uvedená služba bude dostupná na stránkách Nadace pro transplantace kostní dřeně www.kostnidren.cz od prosince 2005.



www.csob.cz

Nadace pro transplantace kostní dřeně, alej Svobody 80, 323 18 Plzeň, tel./fax 377 521 753
Český národní registr dárců dřeně, Na Roudné 123, 301 00 Plzeň, kancelář tel. 377 259 064
e-mail: nadace@kostnidren.cz, sekretariat@kostnidren.cz www.kostnidren.cz

Konto: ČSOB Plzeň, č.ú. 04343043/0300

Časopis Naděje: redakce MUDr. Mája Švojková, grafické zpracování F.S. Publishing