

NADĚJE



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

ročník 15 A

červen 2008

Poděkování dárceům 2008 str. 2



Jak jsme loni hospodařili str. 3



Děvčátko z džungle str. 6



Galerie statečných str. 7



Kam dospěl registr str. 8



Mohli se potkat
po sedmi letech

Nové příběhy naděje
str. 4–6



www.darcovskasms.cz

Podpořit dobrou věc už nemůže být snazší! Stačí poslat dárcovskou SMS s textem

DMS KOSTNIDREN na číslo **87777**

Poslání jedné DMS stojí odesílatele 30 Kč, program transplantací dřeně z ní obdrží 27 Kč.

Poděkování dárcům 25. dubna 2008

Výroční slavnost Poděkování dárcům patří bezpochyby k nejmilejším akcím roku. Pořádá ji Nadace pro transplantace kostní dřeně spolu



s Českým národním registrem dárců dřeně každé jaro jako výraz poděkování dobrovolným dárcům, kteří v minulém období podstoupili odběr krvinek pro neznámé nemocné k záchranné transplantaci, i dalším osobnostem a pomocníkům,



kteří se léta významným způsobem podílejí na úspěších společného transplantačního programu.

Letošní Poděkování proběhlo 25. dubna, již tradičně za přítomnosti patronů nadace ve Sladkovského sále Obecního domu v Praze. Měli jsme opět možnost přivítat mezi sebou první dámu

a patronku nadace Ing. Livií Klausovou, která rozšířila sál svým šarmem a nebylo snad jediného člověka, kterému by byla osobně nepodala ruku a neobdařila úsměvem, stejně jako první dáma českého divadla a nadační patronka Jiřina Jirásková. V zastoupení třetího patrona, kardinála Mons. Miloslava Vlka, který se pro zahraniční cestu musel omluvit, děkoval dárcům osobně přítel a člověk s mimořádným charismatem, plzeňský biskup František Radkovský.

Letošní slavnosti se mohlo zúčastnit 37 loni odebraných dárců dřeně a litujeme jen, že některým dalším okolností neumožnily přijet a podělit se s ostatními o milou atmosféru večera. Nezapomínáme na Vás, pozvání dostanete příští rok znovu!



Tradicí večera je i udělení hlavních cen nadace za mimořádnou pomoc minulých let. Cenu za největší finanční dar v roce 2007 převzal místopředseda akciové společnosti Sazka PaedDr. Roman Ječmínek. Cena za nejvýznamnější nemateriální pomoc byla tentokrát vložena do rukou ředitele společnosti Obecní dům Mgr. Tomáše Vacka s díky za dlouholetou pomoc při pořádání večerů Poděkování v nádherných prostorách tohoto skvostu pražské secesní architektury. Letos byla také nadací poprvé

udělena cena za mimořádnou mediální pomoc, a to společnosti Donath-Burson-Marsteller, jejíž léta trvající aktivity významně přispívají k osvětě programu dárcovství dřeně a transplantací.



Co ještě dál? Zvláštní cena Adolfa Borna, jeho originální obraz, kterou umělec věnuje každý rok k uctění zvlášť významné lidské zásluhy. Nejen správní rada nadace, která cenu navrhuje, ale i všichni přítomní se tentokrát shodli na udělení ceny paní Zdeně Wasserbauerové z Otrokovic, která dvanáct let aktivně organizuje nábor dobrovolných dárců na Zlínsku. Díky její neúnavné práci bylo v jejím domovském podniku Barum Otrokovice a ve spádové oblasti zlínského náborového centra získáno už na tři tisíce dobrovolných dárců. Dvacet z nich již svou kostní dřeň někomu neznámému darovalo. Neznámému, přesto nyní pokrevnímu bratru či sestřičce.

Seznámení dárců a příjemců dřeně je stále velmi vzácná událost. Přesto jsme jí letos mohli být na Poděkování svědky. Slzy mluvilily za vše...

Příběh Jany a Karla čtěte na str. 4.

Kdo potřebuje, U PRAMENŮ najde živou vodu



Centrum U PRAMENŮ v Plzni, který jste svými příspěvky pomohli postavit, od léta 2007 slouží – těm, kteří to nejvíce potřebují. Zázemí v něm nacházejí především rodiny nemocných, podstupujících dlouhodobou léčbu na hemato-onkologii a transplantační jednotce FN v Plzni. Za celý rok zde bezplatně bydlely rodiny osmdvaceti těžce stonajících pacientů, kteří tak mohli čerpat podporu svých nejbližších ve chvílích svého náročného pobytu na izolaci. Bezplatné ubytování tu najdou pacienti v rekonvalescenci, pokud musí dojíždět ke kontrolám ze vzdálených regionů, stejně jako dobrovolní dárci dřeně či blízcí,

kteří je doprovázejí k odběru krvinek v plzeňském centru.

Lokalita v těsném sousedství plzeňské fakultní nemocnice nabízí mnoho dalších využití. Proběhly zde již desítky odborných seminářů s nejrůznější zdravotní tematikou. Přespávají zde účastníci školení, odborníci i kurýři, zajišťující transport krvinek od českých dárců do transplantačních center v zahraničí. Centrum U PRAMENŮ tak doplnilo služby, které při nemocnici léta chyběly.

U PRAMENŮ je místem setkávání. Konají se tu pravidelné semináře a schůzky nadačních spolupracovníků. Loni v říjnu zde proběhlo první školení romských spolupracovníků, zaměřené na nábor dárců dřeně z uvedené etnické minority a letos v lednu první organizovaná náborová akce, při níž do registru vstoupilo několik desítek dobrovolných romských dárců. Další se plánují. V květnu, ve spolupráci s občanským sdružením Osudy.cz, proběhl první z připravované série poradenských seminářů pro onkologické nemocné se zaměřením na individuální zdravotní

a sociálně-právní otázky. Další formy konzultačních a rehabilitačních služeb pro nemocné jsou v přípravě.



U PRAMENŮ je místem pomoci a dobré vůle. Je také místem odpočinku, relaxace a příjemných zážitků pro každého, kdo je navštíví. Volná kapacita centra a veškeré jeho služby jsou nabízeny veřejnosti, příjmy z této vedlejší činnosti putují na neziskovém principu zpět do programů Nadace pro transplantace kostní dřeně a Českého národního registru dárců dřeně.

Přijďte, poznáte.

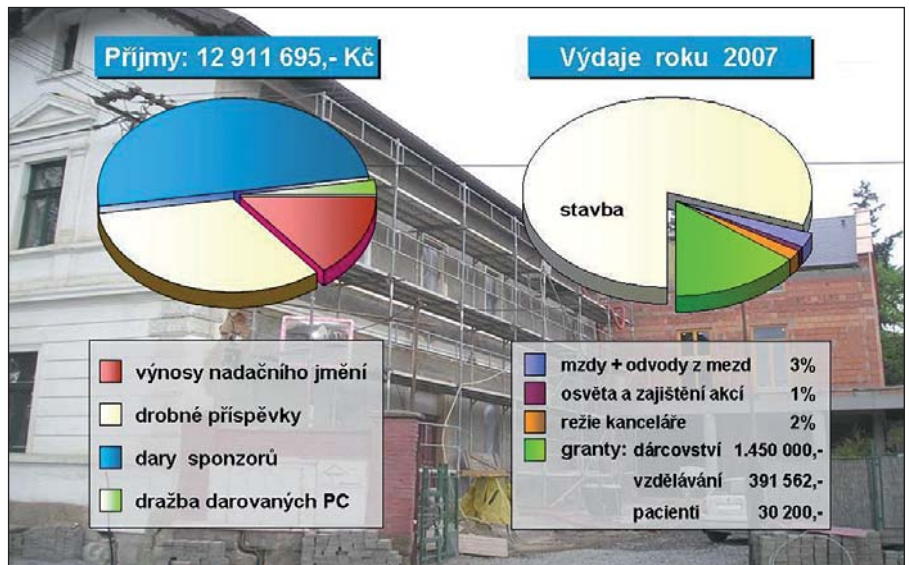
Blíže na www.upramenu.cz

Jak jsme v loňském roce hospodařili

Rok 2007 byl z hlediska výdajů nadace ve srovnání s předchozími léty atypický: Velká část volných prostředků byla tentokrát určena na dokončení stavby a vybavení ubytovacího, vzdělávacího a rekondičního centra U PRAMENŮ, které tak mohlo být otevřeno 30. července 2007 a od té doby plní své poslání. Toto dílo se podařilo díky pomoci mnoha sponzorů, díky sbírkám a příspěvkům tisíců drobných dárců i díky finančním rezervám, které si nadace dokázala z vašich příspěvků vytvořit v předchozích letech.

K největším individuálním přispěvatelům na stavbu centra v letech 2006–2007 patří SAZKA, a.s. – generální sponzor nadace s ročními dary 1 milionu korun, Nadace ČEZ – po oba roky 500 000 Kč, Spolek Plzeňských Právověrečníků – 500 000 Kč v rámci projektu Občanská volba Plzeňského Prazdroje, American Chance Casinos, a.s. – ročně 500 000 Kč, i další společnosti. Řada firem přispěla na stavbu darem či výhodnou cenou materiálu (BEST, a.s. Rybnice materiálem na dlažby, Lasselsberger, a.s. Plzeň stavební keramikou, Lesní společnost Stříbro osázením zahrady apod.).

Nejvýznamnější podíl na tvorbě rezerv k výstavbě nadačního centra a k jeho uvedení do provozu tvoří ale souhrn drobných darů tisíců a tisíců neznámých obětavých lidí, kteří léta nadaci přispívali většími či menšími částkami, účastnili se sbírek a pomáhali nejrůznějšími způsoby. Centrum U PRAMENŮ je proto zařízení vás všech a slouží nyní těm, kteří to nejvíce potřebují.



Příjmy a výdaje nadace roku 2007 podle druhu. Podíly výdajů na jednotlivé účely jsou vztaženy k objemu příjmů daného roku.

Grantové programy 2007

Přes maximální vypětí, věnované stavbě zmíněného centra U PRAMENŮ, dokázala nadace i v loňském roce dál podporovat grantové programy, definované před léty. V roce 2007 přidělila:

- **1. 450 000 Kč** na úhradu nákladů při zařazování nových dárců dřeneš do registru (částka stejná jako v r. 2006),
- **391 562 Kč** na vzdělávací programy v oboru hematologie, onkologie a transplantací medicíny (téměř desetinásobek proti roku 2006),
- **30 200 Kč** na podporu nemocných, vesměs k úhradě provozních nákladů při bezplatném ubytování jejich rodin v místě transplantáčního centra.

Náklady na vlastní činnost

Vnitřní pravidla, zakotvená ve statutu Nadace pro transplantace kostní dřeneš, přikazují této organizaci maximální úspornost výdajů na vlastní činnost, které v daném roce nesmí překročit 20% příjmů.

V roce 2007 – vzhledem k naléhavým

výdajům se stavbou – byly náklady na vlastní režii nadace potlačeny na absolutní minimum. Tvoří tentokrát necelých 5% příjmů daného roku, a to včetně osvěty, zajištění probíhajících akcí a sbírek, platu jediné zaměstnankyně, provozních výdajů kanceláře, daní, poplatků i pojistek.

Detailní údaje o darech, příjmech a výdajích nelze bohužel směstnat na malý prostor této stránky. Dopodrobna jsou však rozebrány ve Výroční zprávě nadace, která bude – včetně odborného auditu – veřejně dostupná jako každý rok na webové stránce nadace www.kostnidren.cz.

Poděkování

Děkujeme z celého srdce všem, kteří se na práci a výsledcích nadace podílejí. Děkujeme všem společnostem, jejichž loga máme k dispozici, stejnou měrou ale i všem ostatním, kteří pomohli a jejichž jména ve většině případů ani neznáme. Díky, vaše pomoc je slovy nedocenitelná.



Pro nás jste zachránce. Děkujeme!

Jak se stane, že taková krásná holka má tak ošklivě stonat? Místo nezopakovatelného světa dospívání, hledání a prvních lásek trávit měsíce a měsíce v nemocnici, přijít o svoje koníčky, poztrácet kamarády... Je snad tohle spravedlivé? Ale přece slunce svítí dál...

V malém domku na okraji Prahy, s las-
kavými rodiči a mladší sestřičkou Jana do



svých skoro šestnácti let nepoznala, co je nemoc nebo větší starost. Báječná léta



s přáteli v jezdeckém oddíle, první rok na střední odborné škole, těšení se na prázdniny...

„V prváku na jaře to začalo žloutenkou. Nikdo nevěděl jak jsem ji dostala, ale játra v háji, bylo to dost zlé, skoro dva měsíce jsem proležela v nemocnici. Ale léky zapracovaly, žloutenka odešla, ročník jsem stihla dokončit. Začaly prázdniny, odjeli jsme na Orlik. Tam se mi prvně začaly dělat modřiny a takové malé tečky na kůži. Vrátili jsme se domů, mamka mě vzala k doktorce a ta řekla – to jsou petechie. Musíte na krevní obraz. Přitom mi tenkrát nic nebylo, jen ty modřiny. V krevním obraze mi chyběly destičky, i ostatních krvinek bylo málo. Ještě ten samý den jsem skončila znovu v nemocnici, na dětské hematologii v Motole.“

Krevní útlum po hepatitidě je vzácný, bývá ale jeden z nejhorších. Bez zdravých krvinek se dlouho žít nedá. Když nepomohou léky k potlačení imunitní reakce proti kmenovým buňkám krvetvorby, kterou žloutenkový virus nastartoval, poslední možností je už jen transplantace dřeně od jiného zdravého člověka – najde-li se vhodný.

„Všichni z rodiny jsme šli na testy – Janina sestra Monika, které bylo tenkrát jedenáct let, samozřejmě já i manžel a další příbuzní. Jenže ani jeden jsme pro dcerku jako dárci vhodní nebyli,“ říká Janina maminka a ještě dnes se jí při vzpomínce vrací do očí slzy. „Když vám lékaři řek-

nou, že vaše dítě je tak vážně nemocné, že může umřít, je to hrůza, že se nedá vypovědět. S manželem chodíme dávat krev od osmnácti let, i do registru jsme vstoupili, ale Janě jsme sami pomoci nemohli. Strach, samozřejmě, a ještě ho nedat na sobě znát, ustát to a podpořit dcerku, aby to zvládla, aby vydržela. V tomhle věku kolem 16 let je to možná horší než u malých dětí. Byli jsme vděční, že jsem mohla být s Janou v Motole prakticky celou tu dlouhou dobu, jinak nevím. Kromě všech různých trápení jí navíc chyběli kamarádi, všechno co měla dřív ráda. Bylo to náročné, doma musel manžel všechno zvládat sám, mladší dcerku, domácnost, zaměstnání...“

Proběhla léčba imunosupresí. „V nemocnici jsem byla celé léto, měla jsem první sérum a další léky, trochu to zabralo, ale jen na nějakou dobu. Do školy jsem se vrátila sotva na čtvrt roku a zase všechno nazpátek. Jezdila jsem na krve a na destičky, učila se v nemocnici a doma, mamka vždycky došla do školy pro testy, ty mi oznámkovali, druhý školní rok jsem tak ještě dokončila. Ale krev se prostě nechytala. Zkoušelo se druhé sérum, ale neúčinkovalo a bez transplantace už to nešlo, jak říkali doktoři, a museli to vědět dobře. Ale dárci mi našli, našťastí.“

Na transplantaci jsem šla v květnu 2001, domů jsem se dostala až v září,“ vzpomíná Jana. „Celé další léto pryč, a žádná krása. Transplantace samotná nic není, vykapou do vás nové krvinky a jen čekáte, až vám ve dřeni zase narostou. Ale to okolo... Po úvodní chemoterapii je vám špatně, pak bolí pusa, nemůžete jíst, měsíc jsem byla na umělé výživě. Horečky, vyrážka, vlasy pryč. Po léčích jsem přibrala na váze, svaly zeslábnou, kosti a klouby, do teď mám ještě problémy s kyčlemi. A je to dlouhé, k nevydržení... Ale zvládli jsme to. Žiji. Vrátila jsem se do školy, dodělala maturitu o rok později, než moje původní třída, dokonce na jedničky. I když pořád nedokážu dělat všechno, co před nemocí a co jsem si kdysi představovala, věřím že časem to půjde líp a líp. Žiji díky všem, kteří mi pomohli, žiji díky svému dárci.“

DÁRCE

Karel Špaček je modelář podniku Barum Continental v Otrokovicích. Dřív nikdy v nemocnici nebyl, o krevních nemocech nic nevěděl, lékařské zákroky nemá rád – jako každý normální člověk. Doma má malého synka a manželku – zdravotní sestřičku, také registrovanou dárkyni dřeně. Do registru vstoupili před devíti lety spolu s dalšími stovkami zaměstnanců Barumu a občanů Otrokovic v rámci kampaně, původně k hledání dárci pro malého Pavlíka a další dětské pacienty z Olomoucka. Karel byl také první z dnes už třech tisíc dárců Zlínského náborového centra, který podstoupil odběr dřeně. Byla pro Janu.



Po sedmi letech, na nedávné slavnosti Poděkování dárcům v Praze, mohl Karel poprvé uvidět dívku, které kdysi zachránil život. Slova v tu chvíli nějak chybějí...

„Jsme vděční, i když se to dá těžko vyjádřit. Karlovi na prvním místě – vždyť kvůli Janě podstoupil zákrok, kterého se jiní bojí a jistě mu přitom nebylo dobře. Určitě nemusel a nikdo by se mu nedivil. Pro nás to ale byla záchrana. Samozřejmě jsme vděční i motolským lékařům a sestřím za jejich úžasnou práci a starost, všem, kteří nám pomáhali a pomáhají,“ zní slova Janiny maminky.

Jano, ať se Ti v životě daří!

Karle a všichni, kteří s námi léta sdílíte tento program, děkujeme.

Děkujeme!



Obdivujeme, kdo dokáže nabídnout tuto pomoc

„Mě ze začátku vůbec nedocházelo, co je to za stonání. Vůbec jsem si to nechtěla připustit. Akutní leukémie...“



Nikdy dřív jsem nemocná nebyla, vždycky plná života, aktivní, společenská, mám ráda lidi, práce mě těšila, s manželem máme podobnou – on je zootechnik, vlastně jsme se seznámili u kravek. Po maturitě jsem dostala místo v plemenařském podniku, objížděla jsem statky a kontrolovala vzorky mléka u krav na šlechtění. Je to milá práce, jezdíte po vesničkách, víte kde je co nového, dostanete se na vzduch... Děti nám odrostly, obě úspěšně studují, máme se rádi, držíme při sobě. Žádný stres, žádné problémy. Tohle přišlo naráz.

Před třemi roky v létě jsem začala být unavená, bolely mě nohy, začala jsem být chudokrevná, na ženském ale všechno v pořádku. Dostala jsem užívat železo a když nepomáhalo, vitamín B12. Zůstala jsem z práce doma, ale nic se nezlepšilo. Nakonec jsem stěží došla na středisko. V září se přidaly teploty, uzliny a zduření dásní, to už mě poslali do nemocnice do Písku a odtud šupem do Plzně. Zrovna v den mých čtyřicátých narozenin. Až tady mi přijímající lékař řekl diagnózu. Obřečela jsem to až v noci.“

„Když mi ten den volala do práce, celý jsem znehybněl,“ přiznává Hančin manžel. „Znal jsem, o co jde. Mě to v tu chvíli při-



padlo jako konec světa. Jak se to mohlo stát, proč zrovna ona, takový dobrý člověk. Celý život se mi scvrkl jen na pátky, kdy jsme se za Hankou sjížděli do nemocnice. Dcerka začínala třetí rok na obchodní akademii v Blatné, syn byl už v Praze na univerzitě. I pro ně to bylo náročné, jsou velcí,

ale máma přece chybí. Přes týden bylo doma tak ticho a prázdno, já nemyslel na nic než na pátek, kdy budeme chvíli s ní. Večer jsme si dlouze volávali...“

„Léčbou jsem prošla napoprvé dobře, díky všem doktorům a sestřičkám a také díky mé první spolupacientce Janě. Měly jsme spolu moc hezký vztah, jako kamarádky. Když mi bylo někdy hůř, říkala: nesmíš se tomu poddávat, máš pro koho žít. Ona krásně háčkovala, já vyšívala, držely jsme se navzájem. Až třetí léčba na jiném pokoji mi nesesla, z té jsem se vzpamatovávala dlouho. Ale leukémie zmizela, postupně jsem se dala do pořádku, naši mi pomáhali. Příští léto už jsem zase jezdila na kole a za manželem do práce, pomáhala jsem mu v kanceláři s administrativou, aby den nebyl tak dlouhý. Všechno bylo fajn, chodila jsem na kontroly, Hanička měla v prosinci krásný maturitní ples, já se cítila zdravá...“

Loni v únoru, přesně rok po poslední chemoterapii byl krevní obraz při kontrole najednou špatný a leukémie zpátky. To už legrace nebyla, pro mě to byl větší šok než poprvé. Znovu chemoterapie a pak transplantace. Jediná útěcha byla v tom, že dárce už měli pro mě vytipovaného od samého začátku, když se zjistilo, že sestra a bratr pro mě vhodní nebudou. A naděje. Obdivujeme všechny, kteří do registru vstupují a přitom se s takovou nemocí nikdy sami nesetkali. Musí to být úžasný

lidé, nebojácní a s dobrým srdcem, když takovou pomoc nabídnou. Že neváhají tohle udělat pro cizí lidi, které vůbec neznají. Syn i dcera se při mé nemoci zapsali také, to je pro nás naprosto samozřejmé, i někteří známí, ale přece to každý neudělá. Žádná slova nemůžou vyjádřit tu pravou vděčnost.

Uzdravila jsem se, díky daru, který jsem dostala. Dokonce docela hladce. Kéž to už takhle zůstane. Zvládám po roce všechno, co jsem dělávala dřív a co jsem měla dřív ráda. Mohu být se svou rodinou, se svým manželem, s dětmi, které miluji. Tahle zkušenost nás všechny dohromady stmelila ještě víc – pokud to ještě víc jde. Jsme



šťastní a nic víc si nepřejeme, než aby nám všem zdraví vydrželo. Lékaři, obětavé sestřičky, můj neznámý, statečný dárce – jak za tohle všechno poděkovat?”

Hana

Těším se z každého nového dne

„Nemoc mě přepadla jako blesk z čistého nebe. Já byl vždycky samá práce – zámečník, topenař, domek jsem postavil, sportoval, kromě alergie jsem nikdy žádné problémy neměl. Ještě na podzim na prohlídce bylo všechno v pořádku, jen po chřipce jsem byl nějak unavený. Kolem Vánoc jsem dostal horečky, bolest na prsou, bolení ve všech kostech. Nevěděl jsem, co se děje. Vzali mi krev a ta byla špatná. Začátkem ledna jsem jel na vyšetření do Plzně. Kamarád lékař ještě říkal – neboj se, na leukémii to nevypadá. Ale byla.

V nemocnici jsem byl napoprvé skoro tři měsíce. Dvě chemoterapie, komplikace s plicemi, dobře vám přitom není ani trochu. Navíc se od začátku vědělo, že zásadní řešení u mě je jen transplantace, typ mojí leukémie byl hodně zlý. Bratr jako dárce nevyšel. Co vám zbývá – raději moc nepřemýšlet a doufat. Kamarádi se nabízeli, do registru vstoupil celý náš sportovní oddíl i spousta dalších přátel. Zpráva, že se dárce našel, přišla pak jako zázrak. Vlastně vysvobození. Mockerát jsem od té doby přemýšlel – odkud je a jaký asi je. Je zvláštní, že někde po světě máte úplného dvojníka, ale nejúžasnější ze všeho, že se sám od sebe přihlásí a neváhá pomoci, i když ani nezná komu. Zachránil mi život.

Na transplantaci jsem šel hned koncem května, a dopadla dobře. Ještě tak měsíc potom, co jsem se dostal domů, mi nešlo jíst a jen jsem polehával.

Pak se chuť spravila a síla začala přibývat. Rok od transplantace se cítím zase fit. Občas ještě zazlobí průdušky a fyzicka také zatím není původní, ale lepší se víc a víc. Do práce mě sice ještě nepustili, doma mám ale tréninku dost. Kolem domku a zahrady na vesnici je stále co dělat a to mě drží. Střihám stromy, letos možná zvládnou zas posekat a nasušit – loni mi pomáhali. Hospodařím si sám, ale veselo je pořád. Fenka má teď na jaře malá štěňátka, radost se na ně podívat. S přáteli se navštěvujeme, o sobotách jako letitý házenkář chodím našim fandit. Děti jezdí každou chvíli, syn také staví, hlídám vnučky.

Jsem šťastný, těším se z každého nového dne. Jen aby to tak vydrželo. Kdo mě potká, říká, že jsem omládl o deset let a já na to z legrace – jak by ne, když jsem dostal mladou krev? Dost poděkovat za všechno snad ani nejde...”

Jaroslav



Ahoj strejdo,

za pár dní mi bude šest let. Tak ráda bych Ti napsala pár řádků, ale ještě to neumím a tak Ti má rodiče mámi ústy sdělují tohle:

Narodila jsem se v krásné krajině daleko od Evropy. Když jsem se poprvé dostala do civilizace, byla jsem nadšená, jak je všude plno místa, hlavně na běhání. Rodiče říkají, že jsem dítě džungle. Žila jsem si krásně a spokojeně mezi svými krabíky, vázkami, mýrami a spoustou ryb. Neznám hru s panenkami, mám kolem sebe samá zvířátka. I tady Čechách, kde jsem musela pár let zůstat žít se svými nejbližšími – mamkou, taťkou, ségrou a bráškou.

Jednou jsme přiletěli na pár týdnů do Čech za babi a dědou. Už jsme neodletěli. Udělaly se mi takové bouličky za ušima, nebolely, ale byly tam. Taťka se mnou zašel k doktorce a mamka další den do nemocnice na vyšetření. Slova z úst doktorky zněla najednou jinak, šeptem, abych je neslyšela. Odjely jsme domů pro věci. Za celou hodinu už jsme seděli v sanitce a uháněli směr Praha. Mamka byla smutná, seděla jsem jí na klíně a myslím, že hodně plakala. Taťkovi nebylo taky do řeči, ale přesto jsme si pěkně povídali. Byl pátek 16. července 2004.

Až trochu povyrostu, bude mi jasné, o co tenkrát v té ordinaci šlo. O změnu života během pěti vteřin. V tu chvíli se mým rodičům obrátil život a svět o 180 stupňů. Slyšeli tenkrát tohle: „Je mi to moc líto, ale víte co je leukémie? Vaše dcera ji má.“ Pak už jen prázdné okno do budoucnosti. V Praze jsme byly za tři hodiny. Nápis na dveřích rodičům říkal, že to není zlý sen, ale holá skutečnost.

Vzali mi kostní dřev. Sestry mě držely a já se bránila. Bylo to hrozný, ale těch odběrů kostní dřevě potom bylo ještě hodně. Teď už prostě chodím jen počítat broučky.

Rodiče se museli rychle rozhodnout, kde se o mě budou doktoři starat. Přelet domů by začátek mého boje jen oddálil. Zůstali jsme tedy v Praze, kde zlé broučky umí vyhánět dobře. Tak mi to totiž mamka vysvětlila, abych to ve svých třech letech mohla pochopit. Vyprávěla: „V těle máme všichni hodný a špatný broučky – já, taťka i ty. Ti špatní občas zlobí, jako děti. Ti hodní, ti všechno hlídají. Tví zlí broučky zlobí tolik, že na ně ti hodní nestačí a už jsou unavení. Proto zlobivý broučky musíme vyhnat co nejrychleji ven.“

Zlé broučky mi vyháněli různými vodičkami, nejdřív v nemocnici, pak si mě mamka s taťkou odvezli do nového domku. Někdy jsem měla teplotu nebo mi nebylo dobře. Se zlými broučky se vyhnaní i někteří hodní a tak mi vypadaly vlásky. Jsem blondatá holčička s veselými hnědými očima, ale na život bez vlásků jsem si vcelku rychle zvykla. Vždyť kolem mě byli někteří taky bez vlasů a tolik jim to slušelo.

A tak šel den po dni. Do nemocnice jsem jezdila na kapání vodiček, ale zlé broučky jsme vyhnaní... Uběhlo devět měsíců a já jela už potřetí

na operační sál. Na začátku mi totiž zavedli komůrku pod kůži u klíční kosti, aby bylo kam ty vodičky píchat. První komůrka mě zlobila, dali mi novou a tu teď konečně jedu vyndat. Operační sál je v nejvyšším patře a protože je skoro až u nebe, nemají tu bílé stropy, ale modré jako nebe s bílými obláčky. Dál jezdíme už jen na kontroly a na takové vitamíny.

Blíží se konec roku 2005. Je mi o rok víc, za oknem padá sníh, jsou Vánoce. Dostala jsem lyže, moc jsem si je přála. Jen co to šlo, vyrázili jsme všichni na hory. Je krásná zima a všude bílý sníh, lyžuju každý den. Za pár dní máme jet na kontrolu...

Při kontrole mi trochu spadly krevní destičky, ale jinak se zdálo všechno normální. Mamka odletěla na pár týdnů domů do džungle a přiletěl taťka, abychom se viděli. S taťkou si vždycky užívám jiný blbiny než s mamkou, nemusím tolik poslouchat...

Na další kontrole destičky dál klesly a pan primář zneklidněl. Nové píchání a počítání a problém byl na světě. Opět zlí broučky, ale tyhle už bylo těžký vyhnat. Byli to úplně jiní

jsou to ti hodní. Mamka je se mnou, když sestřička přináší v sáčku vodičku, skoro podobnou krvi. Moc to nechápu, ale jsou to ti hodní broučky, ti od Tebe, strejdo, abys tomu rozuměl. Uběhla hodina a mám je do jednoho v sobě. Hledají si cestu, pan primář mamce vysvětlil, že tihle broučky se umí do 24 hodin dostat na místo, kam patří. To jsou šikulové, co?

Druhý den mi je špatně, blinkám, mi nic nechutná a něco spolknout je náročný. Po třech krušných týdnech přichází paní doktorka s tou nejkrásnější zprávou. Broučky se přihojily. Prostě se jim u mě líbí a množej se a množej. Budu jich mít celou armádu a už napořád jen ty Tvoje hodný. Ještě se musí naučit s těmi mámi, taky hodnými, vycházet, rozumět si a spolupracovat. To bude tedy boj, já jsem hroznej paličák.

Nakonec se ale Tví i má broučky domluvili. Chvilku spolu bojovali na kůži, měla jsem takové tmavé skvrny, ale po měsíci se dohodli a přestali se prát. Brala jsem na to takový vitamín, co je hlídal. Díky Tobě jsem konečně mohla vzít za kliku z druhé strany pokojíčku a od půlky září už chodíme jen na kontroly. Ale to je normální, za tři roky jsem si na tenhle pořádek už zvykla. Jak žijí druzí ve školách a školách nevím. Ale vím, že mám jen hodný broučky.



Je leden 2007 a doktoři mi napočítali všechny broučky, jak mají být. Jen krevní skupinu mám teď jinou. Než jsi mi přišel na pomoc, měla jsem 0+, teď mám Tvou A+. Vlázky mi rostou a už se dají i česat. Vypadl mi první zub

a za půl roku bude ze mě zas blondýnka. V patře s modrým stropem mi vyndali centrálek – to jsou, strejdo, takový dvě hadičky, co mi koukaly 11 měsíců z pod klíční kosti ven. Komůrku jsem teď neměla, už jsem přece větší slečna. Je mi dobře, dobře díky Tobě. Děkuju moc.

Musím Ti ještě říci, že na konci března odletám po třech letech domů. Do mé džungle, kde na mě čekají ryby, krabíci, pavouci..., prostě domů. Až jednou pochopím, co jsi mi dal, myslím, že i pak budu hledat slova díky těžko. Ale už teď Ti chci, milý strejdo, říct, že na světě nejsou větší dary. Podstoupil jsi pro mě obtížné zákroky. Neznáš můj hlas, moji tvář, moji povahu... a přesto jsi mi pomohl. Dal jsi mi kus svého JÁ a chci ti říci, že se mu u mě moc líbí. Ráda bych Ti to někdy řekla do očí. Zatím mohu jen takhle.

Celou tu náročnou dobu se mnou byli rodiče, lékaři, sestry a můj nezbytný zvěřinec brouček a dinosaurů, aby mě hlídali. Možná ode mě někdy odejdou. Ty ale, milý strejdo, zůstaneš se mnou pořád.

Tvoje kamarádka

MAYA

DÁRCI NOVÉ NADĚJE



Zuzana Bandíková (27), z Českých Budějovic, pracuje v inženýringu vodohospodářských staveb.
„Je to dobrá věc, lidi zbytečně straší. Pro toho, kdo dřeh potřebuje, je její darování nenahraditelné a za trochu bolesti určitě stojí. Co kdybychom stejně potřebovali jednou my nebo naše děti?“

Jan Beran (33), obchodník s květinami z Horních Libchav, dárcce krve.

„Lidi by si měli pomáhat a nepřemýšlet proč. Pomoc může potřebovat jednou každý z nás. U odběru není vůbec nic, čeho by se měl někdo bát. Kdyby bylo potřeba, půjdu znovu, a rád.“



MUDr. Ondřej Bolek (25), internista FN Olomouc, dárcce krve.
„Nerozumím, proč se toho lidé bojí. Proč nepomoci, když jsem sám zdravý. Nejde o žádný hrdinský čin, jen o trochu času a druhého to může zachránit. Taková příležitost člověka jen obohatí.“

René Dokoupil (30), servisní technik spotřební elektroniky z Hradce Králové, dárcce krve.

„Když se člověk přihlásí, je už jednou rozhodnutý a není nad čím váhat. Důležité je, aby to tomu druhému pomohlo, aby byl zdravý, aby mohl žít. Nic víc nemá větší cenu.“



David Doležal (21), mechanik lokomotiv z Charvátské Nové Vsi u Břeclavi, dárcce krve.
„Mám radost, že jsem dostal šanci na tak prospěšnou věc, každý ji nemá. Všem nemocným bez rozdílu bych přál, aby jim to dobře dopadlo.“

Erik Fišer (34), strážník městské policie Holešov, dárcce krve.

„Důležité je, aby se člověk přihlásil. Buď vás vyberou nebo ne, ale pokud ano, můžete zachránit život a to je velká věc. Můj zážitek ze všeho je jen krásný a když mě zavoláte, daruji rád znovu, podruhé i potřetí.“



Ing. Petr Glogar (32), obchodní zástupce HPF Clean Ostrava, dárcce krve.
„Registr mi přišel už kdysi jako dobrý nápad a když pak padne volba, jít je samozřejmé. V práci mi vyšli vstříc a já to viděl spíš jako odpočinek. Bát se opravdu nikdo nemusí. Hlavně ať to pomůže.“

Jaroslav Henzl (30), soukromý zedník z Čisté u Rakovníka.

„Do registru jsme vstoupili s přítelkyní kvůli známé, která měla leukémii. Teď jsem dostal šanci pomoci jinému, jsem za to rád. Doma i kamarádi mi fandili. Drží palce i té nemocné, ať se uzdraví.“



Bc. Marek Hlasný (42), z Ostravy, dispečer chemického závodu, dárcce krve.

„Když je něco třeba, tak je to třeba a každý by měl udělat v životě nějaký dobrý skutek. Ten zákrok žádná hrůza není, kolem jsou jen zbytečné fámy. Podruhé klidně.“

Lukáš Hlinecký (30), soukromý vinař z Čejkovic, dárcce krve.

„V registru jsme celá parta kamarádů a že to vyšlo zrovna na mě, to jsem měl docela radost. Strach jsem neměl, vůbec o nic nejde. Spíš dobrý výlet, nic zvláštního. Pacientovi přeju hlavně zdraví.“



Martina Hromádková (33) z Vinařic, dárcyně krve, matka dvou dětí.

„Rozhodli jsme se s manželem společně a když se jednou rozhodnete, tak nejde říct ne. Je mi dobře, že jsem někomu pomohla. Tohle může udělat každý, kdo je sám zdravý.“

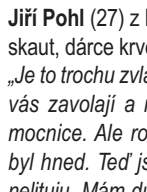
Josef Liška (37), provozní technik čištění odpadních vod z Valašského Meziříčí.

„Nepovažuji se za hrdinu, pro mě je to jen způsob jak umožnit lékařům léčit lidi, kteří to potřebují. Každý člověk by chtěl být zdravý a já mu to přeju.“



Josef Palek (33), policista z Hořovic u Berouna, dárcce krve.

„Jsem tu, protože jste mě zavolali. Na to nejde říci ne. V policii teď běží nové heslo: Chránit a pomáhat. Ale to jsou slova, oč jde musí cítit každý v sobě. Prostě přijdu zas, bude-li třeba.“



Jiří Pohl (27) z Plzně, pekař, skaut, dárcce krve.

„Je to trochu zvláštní pocit, když vás zavolají a máte jít do nemocnice. Ale rozmyšlený jsem byl hned. Teď jsem rád, vůbec nelituju. Mám důvěru, že to dostal někdo, kdo to potřebuje a bude snad zdravý. Stojí to zato.“



Jan Rudinec (24), truhlář z Lokte na Karlovarsku, dárcce krve.

„Já se přihlásil jako táta, na krev i do registru. Doma ze mě měli radost a já taky, že konečně udělám něco pořádného, něco pro druhého. Je to skvělé. A vlastně to není nic, jen trochu složitější odběr krve.“

Josef Škoda (41), řidič kamionu z Nového Města n. Metují, dárcce krve.

„Lidi o tom skoro nic nevědí a je to možná chyba. Já jsem v registru léta, přes transfúzku, a ani jsem nemyslel, že na mě ještě vyjde řada. Ale šel bych zas, pro ten dobrý pocit. Ať to pomůže.“



Zuzana Tomášková (27), účetní z Pivonína u Zábřehu, dárcyně krve.

„V registru jsme skoro celá rodina, táta i sestra. Každý, kdo se přihlásí, ví že půjde, bude-li třeba, i když má třeba trochu strach. Tu chvíli člověk vydrží a někomu to třeba zachrání život.“

MUDr. Rudolf Uhlář (33), ortoped krajské nemocnice T. Bati ve Zlíně.

„Já říkám, že je lepší mluvit a víc činit. Udělat něco pro druhého není márná věc. Tady se nemůže nic stát a pacienti, co by se jinak neuzdravili, jsou na dobrovolných dárcích závislí. Tak oč jde?“



Alois Václavík (37), soukromník- elektromontér ze Sehradice na Luhačovicku, dárcce krve.

„Jednou jsem se upsal, věděl jsem, o co jde a odmítnout by bylo nefér, to nejde. Každopádně to byla zkušenost, a vcelku dobrá. Pacientovi přeji, ať se uzdraví a má ještě dlouhý život.“

Ing. Milan Žamboch (30) z Růžďky u Vsetína, programátor, dárcce krve.

„Já jsem v registru teprve pár měsíců a už mě volali, to jsem vůbec nečekal. Ale měl jsem radost a šel bych znovu, pomáhat si vzájemně je třeba. Bylo to lepší než jsem čekal, raz dva a hotovo, super.“



Tomáš Žeravík (36), soukromý opravář elektromotorů z Ústí u Hranic, dárcce krve.

„Já se rozhodl, když stonala moje žena. Uzdravila se, máme čtyři krásné děti a já jsem rád, že to mohu takhle vrátit. Je to pro mě pocta. Kéž se to povede i tomu mému pacientovi.“

Můžete zachránit život! Vstupte do registru!



Není větší pocty, než dostat příležitost k záchraně lidského života. Český národní registr dárců dřeně (ČNRDD) zaujímá v tomto programu pomoci člověka člověku jedno z uznávaných předních míst na celém světě. Můžete se jej účastnit i Vy. Dejte šanci na život!

Do registru vítáme každého zdravého dobrovolníka, ochotného podstoupit malé nepohodlí pro záchranu jiného neznámého člověka v naší zemi i kdekoli jinde na světě.



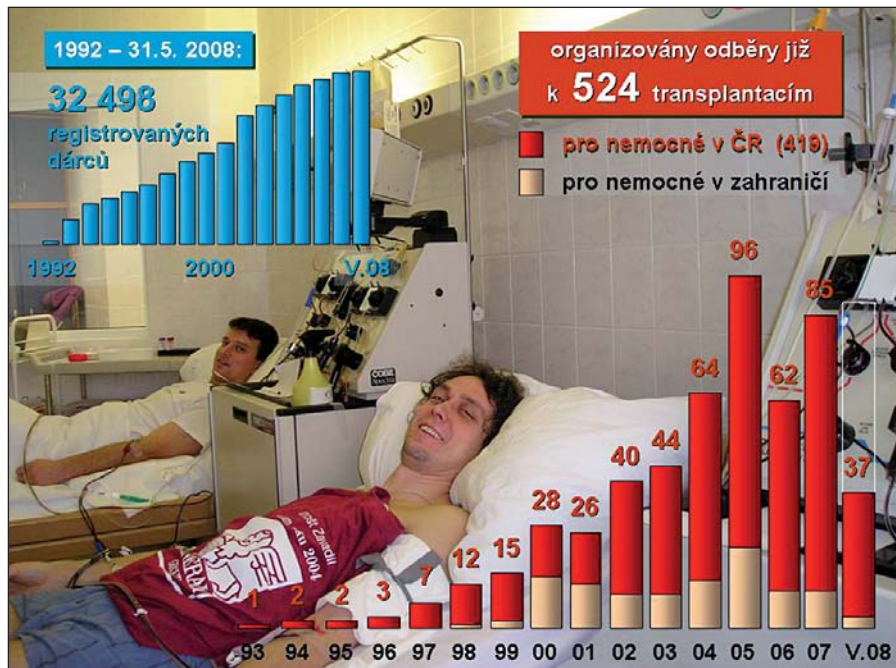
Registrace nových dárců probíhá v níže uvedených dárcovských centrech i na některých transfúzních odděleních dalších měst.

Věková hranice pro vstup do registru je 18–35 let.

Z hlediska transplantací jsou nejvhodnějšími dárči mladí muži.

Při zápisu do registru se budoucímu dárci odebírá pouze několik malých zkumavek krve k vyšetření jeho transplantačních znaků. Ty jsou uloženy pod anonymním kódem v počítačové databázi. K upřesňujícím testům je dárci vyzván až v případě předběžné shody jeho znaků s konkrétním pacientem.

Členství v registru i darování je anonymní, chráněno před jakýmkoliv zneužitím. Jako nejvyšší dar člověka člověku je bezplatné.



Darovat krvevorné buňky je možné dvojím rovnocenným způsobem:

- odsátím dřeně jehlami s kosti v narkóze
- odběrem stimulovaných buněk z krve na separátoru jako plasma a krevní destičky

Volba způsobu odběru je pouze na dárci.

Nepříjemnosti či bolest jsou při obou způsobech odběru srovnatelné a lze je bez větší újmy tolerovat. Odběr u zdravých lidí nezačíná žádné následky.

Základní informace o programu a zásadách členství v ČNRDD podá každé transfúzní oddělení v ČR. Podrobné informace je možné získat v kterémkoliv z uvedených dárcovských center nebo na

www.kostnidren.cz.

Darování krvevorných buněk žádného zdravého člověka neohroží. K budoucímu odběru bude pravděpodobně vyzván jen každý stý člen databáze. Každý ale nabízí naději.

Dárcovská centra Českého národního registru dárců dřeně	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

Registrovaní dárči, nezapomínejte prosím hlásit svému dárcovskému centru změny své adresy či jména. Jinak vás nemusíme najít včas! Děkujeme.

Zveme Vás

13.–14. 6. Setkání spolupracovníků nadace Centrum U Pramenů, Plzeň

13.–15. 6. Mezinárodní folklorní festival Plzeň

12.–13. 7. Víkend plný hvězd – Pomáhejte s námi. Open air koncert, sportovní areál Chodová Planá

srpen–prosinec

Konzultační semináře pro hematologické pacienty, Centrum U Pramenů Plzeň

Info a termíny dalších připravovaných akcí na www.kostnidren.cz

Pomůžete programu transplantací dál?

Nábor nových dárců dřeně při vstupu do registru nehradí ani stát, ani zdravotní pojišťovny, růst ČNRDD je po celou dobu jeho historie závislý na podpoře nadace. Zařazení každického nového dárci a vyšetření jeho transplantačních znaků stojí cca 3 000 Kč. Finančně náročné jsou i další programy na podporu nemocných.

Pomůže každá sebemenší koruna, ať už poslaná složenkou, převodem na účet, vho-

zená do kasičky nebo alespoň dárcovskou sms – DMS KOSTNIDREN, odeslanou na níže uvedené tel. číslo 87777.

Dál hledáme také nové spolupracovníky nadace – **členy Klubu přátel**. Můžete-li pomoci sebedrobnější prací v místě svého bydliště, ozvěte se prostřednictvím webové stránky nadace, mailem na adresu spoluprace@kostnidren.cz nebo telefonem – 377 521 753, 602 685 768. Děkujeme.

DMS KOSTNIDREN na číslo 87777



Nadace pro transplantace kostní dřeně, Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, tel./fax 377 521 753
Český národní registr dárců dřeně, Na Roudné 123/212, 301 65 Plzeň, 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 Švojkrová, grafické zpracování APEX-ART

