

NADĚJE



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

ročník 16 A

červen 2009



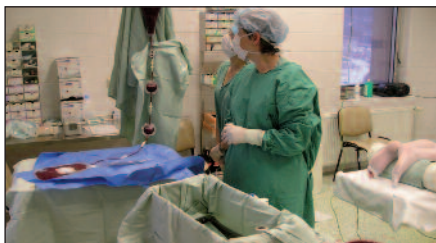
Poděkování dárčům 2009

str. 2



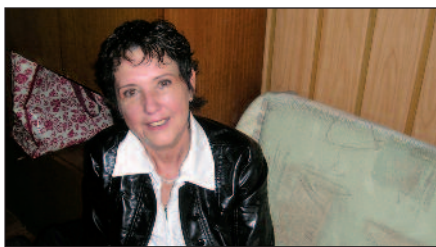
U Pramenů roste pomoc
Jak nadace hospodařila

str. 3



Dárci naděje a života
Kam směřuje registr

str. 4-5



Další příběhy

str. 7



Hledáme ideální dárce

str. 8

Nejcennější v životě



Příběh Barunky a dárce Martina

str. 6



www.darcovskasms.cz

Podpořit dobrou věc už nemůže být snazší. Pošlete dárcovskou SMS s textem

DMS KOSTNIDREN na číslo **87777**

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

Výroční večer Poděkování dárcům

Večery Poděkování dárcům jsou pro Český národní registr i nadaci určitě nejmilejšími událostmi roku. Registr a nadace při nich veřejně děkují všem dárcům, kteří v předchozím roce podstoupili odběr krvetočných buněk pro zachranu neznámých pacientů, i osobnostem, které se o program transplantací v předchozím období mimořádně zasloužili.



Letošní Poděkování se uskutečnilo 24. dubna za přítomnosti všech tří nadačních patronů – první dámy Ing. Livie Klausové, kardinála Mons. Miloslava Vlka i Jiřiny Jiráskové. Do krásných prostor pražského Obecního domu přijalo pozvání čtyřiačtyřicet loni odebraných dárců i řada dalších osobností. Atmosféra večera byla stejně vřelá a bezprostřední, jako v letech minulých. Nebylo snad nikoho, kdo by upřímně neoceníl množství práce, které bylo v dané oblasti vykonáno, i statečnost dárců, kteří neváhali podstoupit dobrovolný pobyt v nemocnici i bolest pro naději druhému, neznámému člověku.



S předáváním výročních cen nadace kromě patronů pomáhala i nastupující generace nadačních spolupracovníků z řad bývalých pacientů: Mgr. Aleš Majer a David Vaněček, oba kamarádi ze stejné obce na Plzeňsku, kteří pro leukémii podstoupili transplantaci dřeně téměř současně, v roce 2005. Aleš našel dárkyni tehdy v Českém národním registru, Davidovi po dlouhém neúspěšném hledání darovala kostní dřeň i za cenu částečné neshody znaků ma-



minka. Oba mladí lidé jsou dnes zdraví a pracují nejen v úspěšném civilním povolání, ale i pro nadaci: Aleš jako právník, David jako kontaktní osoba při osvětě dárcovství dřeně.

Cena za největší finanční dar byla udělena již po osmé generálnímu sponzorovi nadace, akciové společnosti Sazka za loňský dar milionu korun. Cena za nemateriální pomoc byla tentokrát předána zástupcům fotbalového mužstva TJ Keramika Chlumčany za zásluhy při náboru dárců mezi sportovci.

Ve znamení uniforem

Letošní slavnost byla ale pozoruhodná i jinak. Mezi oceněnými dárci z minulého roku se sešli čtyři příslušníci policie ČR, dva městští strážníci a čtyři hasiči (dva profesionální a dva členové sboru dobrovolných hasičů). To zdaleka nepovažujeme za náhodu. Stejně tak jako dobrovolní dárci krve jsou právě příslušníci těchto útvarů ideálními dárci, o kterých píšeme na dalších stránkách. I tato skutečnost vedla mimo jiné k plánu cíleně informovat o problematice dárcovství dřeně další členy českých pořádkových a záchranných složek a nabídnout jim členství



v registru. Záštitu nad celostátní náborovou kampaní uvnitř české policie převzal její nejvyšší představitel, policejní prezident brigádní generál Oldřich Martinů (vpravo).

Dvě osudová setkání

Nestává se, aby se dárcé s příjemcem svých krvetočných buněk běžně setkávali. Brání tomu nejen řada etických norem, kdy na obou stranách musí existovat spontánní výslovné přání druhou stranu osobně poznat, ale také nejistota, jak se u pacienta při často dlouhé rekonvalescenci bude jeho stav vyvíjet. Jen výjimečně dává vedení registru – při dobré zna-



lostí obou stran – k takovému setkání svolení. V historii ČNRDD bylo umožněno setkání dosud jen čtyřem dvojicím. Na letošním Poděkování jsme ale mohli být svědkem hned dvou dalších.

Ani jedno oko nezůstalo suché, když sálem procházela s rodiči jedenáctiletá Barunka a za chvíli statečným a moudrým hláskem děkovala



svému dárci, shodou okolností povoláním rovněž policistovi. Celý příběh Barunky a jejího dárce Martina můžete číst dál uvnitř časopisu.

Druhé setkání bylo překvapením nejen pro přítomné návštěvníky. Dnes třicetiletý právník Aleš, již čtyři roky znovu zdravý mladý muž a obětavý pomocník nadace, o setkání se svojí dárkyní toužebně usiloval už několik let, se svou dárkyní Alenou si přes registr anonymně dopisovali, do této chvíle ale jeden druhého osobně neznali. Setkání si přála i šestatřicetiletá Alena, soukromá rolnice z Východních Čech, maminka dvou dospívajících dcer. Přání jsme jim mohli po čtyřech letech vyplnit. Že byl stisk ruky a pohled do očí plný radosti, netřeba dodávat. A nikdo se také nedivil, že zvláštní cena Adolfa Borna za lidský čin – jeho originální obraz, připadla tentokrát do rukou Aleny Doležalové.

Nezbývá než přát oběma, aby jim společná krev přinesla jen a jen dobré. Stejně dobré přejeme i ostatním pacientům, kteří dnes žijí a radují se díky daru obětavého dobrovolného dárce.



U Pramenů roste pomoc i radost



„Probouzení pramenů“, dětský soubor Javoříčky

Jak mnozí z vás vědí, plzeňské centrum U Pramenů, kde má nadace několik let oficiální sídlo, bylo před dvěma roky rozšířeno na komplex s řadou funkcí.

Jen několik desítek metrů od brány Fakultní nemocnice je s vděčností využívají k bydlení rodiny pacientů, dlouhodobě hospitalizovaných na hematologickém oddělení i jednotkách intenzivní péče, samotní pacienti při ambulantních kontrolách i někteří z dárců dřeně, přijíždějící do Plzně z celé republiky. Za necelé dva roky provozu tu bezplatně bydlelo kolem stovky rodin, mnozí dlouhodobě i opakovaně.

„Že jsme tu mohli s maminkou být celý den, jí pomohlo překonat nejhorší fáze. Celý život byla vzor statečnosti, ale všechno držela v sobě a ten dlouhý pobyt jí vzal všechny síly. Byla v depresi, vůbec už nemohla jíst ani se sebrat. Povídali jsme si s ní, chodili s ní, dodávali odvalu a tím nakonec všechno zlé překonala, dnes je zdráva“, prozrazuje dcera bývalé pacientky ze severních Čech. „Jinak bych to byla zřejmě nezvládla“, dodává šestadesátiletá Marie. „I když lékaři a sestřičky byli úžasní a jsem jim tolik vděčná,

rodina a nejvíc tahle dcera mě dokázaly postavit zas na nohy.“ „Syn byl šťastný, že jsme se u něj mohli střídat a být s ním“, vypovídá maminka pětadvacetiletého mládence ze Slovenska. „Je to obrovská dálka a nervy pracují na obou stranách. Takhle jsme byli všichni mnohem klidnější...“.

V konferenčním sálu U Pramenů se konají pravidelná setkání a výukové semináře různých patientských sdružení. Setkávají se zde nadační spolupracovníci. Probíhá zde řada školení zdravotníků. Přespávají tu kurýři, přijíždějící do Plzně pro darované krvetvorné buňky, které pak vezou za pacienty do nejrůznějších zemí světa. Všichni oceňují služby, poskytované v těsném sousedství Fakultní nemocnice.

Centrum U Pramenů je zdrojem i dalších prostředků pro rozvoj Českého národního registru dárců dřeně. ČNRDD objekt pronajímá a volnou kapacitu lůžek využívá k poskytování ubytovacích služeb pro veřejnost za běžné ceny. Nabídky každý najde na www.upramenu.cz. Prostředky vydělá i provoz restaurace, pořá-

dání svateb, večírků, firemních konferencí. Každá koruna takto získaná odchází na neziskovém principu k posílení zdravotnických programů ČNRDD.

Ač jde o zařízení, vybudované v první řadě na pomoc nemocným, atmosféra centra na vás dýchne pohodou a radostí. I proto se tu celoročně koná řada milých kulturních událostí, otevřených komukoli z veřejnosti. Své výtvarné práce tu opakovaně vystavovala plzeňská Umělecká škola Zámeček, nedávno proběhla výstava kreseb Petra Urbana, v současných dnech tu vystavuje své fotografie Sára Saudková. Konaly se tu jazzové večery, řada setkání s předními osobnostmi české kultury, jako je Marta Kubišová, profesor Milan Knížák a řada dalších. Na hezkých akcích se tu střídají různé profesionální i dětské komorní soubory. Kdo k Pramenům přijde, čeká tu na něj kapka pohádkové živé vody.

Jsme vděční, že díky Vaší pomoci mohlo být toto centrum uvedeno v život. Slouží těm nejpotřebnějším i těm, kteří jen touží odskočit si z každodenního shonu. Děkujeme. Přijďte se podívat.



Vernisáž Petra Urbana



Vystoupení Švejk bandy, Milan B. Karpíšek

Jak nadace hospodařila v minulém roce

O dopadu současné hospodářské recese na řadu odvětví včetně neziskového sektoru se napsalo a píše mnohé. Aktuální situace není lehká a její dopady budou nepochybně doznívat ještě v příštím roce. Každý se se svými finančními problémy vypořádává, jak nejlépe umí. Vypořádat se musí i naše nadace, s cílem, aby nemusela slevit ze svých rozběhnutých programů, o kterých vám pravidelně referujeme.

Podrobný auditovaný finanční rozbor za rok 2008 obsahuje výroční zpráva nadace, kterou najdete na webových

stránkách www.kostnidren.cz do konce června. Na tomto místě uvádíme jako každoročně alespoň stručný přehled.

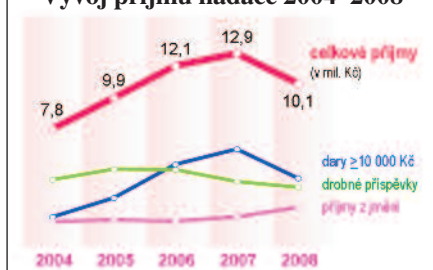
Příjmy nadace v roce 2008 poklesly oproti roku 2007 o více než dva a půl milionu korun, a to ve všech složkách. Výjimku tvoří jen příjem z nájmu centra U Pramenů, jako protiváhu ovšem nadace ještě zhruba osm let bude splácet úvěr z peněz, které byly zapotřebí na jeho dostavbu. Výnosy z cenných papírů, kde má nadace ze zákona deponované finanční prostředky z Fondu národního

majetku, byly prakticky nulové a naopak reálná hodnota všech cenných papírů v majetku nadace poklesla o víc než jeden a třičtvrté milionu. Za této situace je výhodou, že nadace umí celá léta pracovat s minimálními vnitřními náklady a naopak si nechává určité rezervy pro případná horší období. Takovým způsobem jsme postupovali i v minulém roce a jen díky tomu nadační programy dál běžely a běží v nezkrácené míře.

Z grantových programů byl dál přednostní rozvoj dárcovství dřeně. Na nábor nových dárců nadace vydala v r. 2008 1.700 000 Kč, na nákup techniky, určené k přechodu na automatizované vyšetřování transplantačních znaků dárců dalších 700 000 Kč. 88 512 korun bylo vydáno na vzdělávací programy a 58 000 korun na podporu pacientů. V dalších podrobnostech odkazujeme na výroční zprávu.

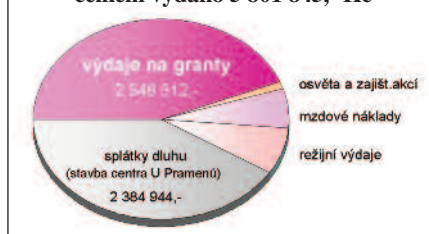
Závěrem děkujeme za každický větší i sebemenší příspěvek, který od Vás nadace obdržela. Bez Vaší pomoci by tento program nikdy neexistoval.

Vývoj příjmů nadace 2004–2008



Výdaje nadace 2008

celkem vydáno 5 801 845,- Kč



Dárci naděje, dárci života –



Radana Barošová
ze Zlína, 38 let,
pracovnice
v koupelnovém
studiu

Magda Jiroušková
z Mostu, 42 let,
odborná refe-
rentka, matka
18-leté dcery,
dárkyně krve



Pavel Kondrát
z Plzně, 36 let,
instalátér –
topenář,
otec pěti dětí,
dárce krve



Stanislav Mič
z Rosic u Brna,
37 let, živnostník
v oboru výškové
práce, sportovec,
dárce krve

prap. Přemysl Krátký
z Vysoké nad
Labem, 32 let,
policista,
dárce krve

Lubomír Borbely
ze Šumperka,
35 let, dělník,
dárce krve –
nositel zlaté
Jánského plakety



Jiří Janošek
z Třince, 34 let,
instalátér,
otec dvou dětí



Mgr. Tomáš Kopp
z Liberce,
33 let,
farmaceut

Jiří Pečánka
z Brna, 27 let,
hasič HZS Brno,
dárce krve



Dana Nováková
z Mnichova
Hradiště, 31 let,
na mateřské
dovolené,
matka čtyř dětí,
dárkyně krve



„Když člověk dělá něco v životě poprvé, má vždycky trochu obavy, co ho čeká. Nicméně odběr byl bez problémů, podruhé bych šel určitě znova“ (Igor). „O odběru dřeně kolují předsudky jen z nedostatku informací. Zážitek byl naopak velmi hezký“ (Dan). „Separace je jako darování krve, jen po injekcích je člověk den dva jako rozlámaný“ (Stanislav). „Nepříjemnosti nejsou takové, aby je člověk nezládl, a rád“ (Dana). „Mě to vůbec zvláštní nepřišlo: je to jako bych šel darovat krev“ (Václav). „Pomohl jsem rád. Cítím, že můj život nebyl nadarmo“ (Daniel). „Důležité je, že jsem tady a snad to pacientovi vyjde. Jako když jedeme k zásahu...“ (Jiří). „Vnímám to, jako bych tu příležitost dostala za odměnu. S radostí...“ (Kateřina).

Český národní registr dárců dřeně

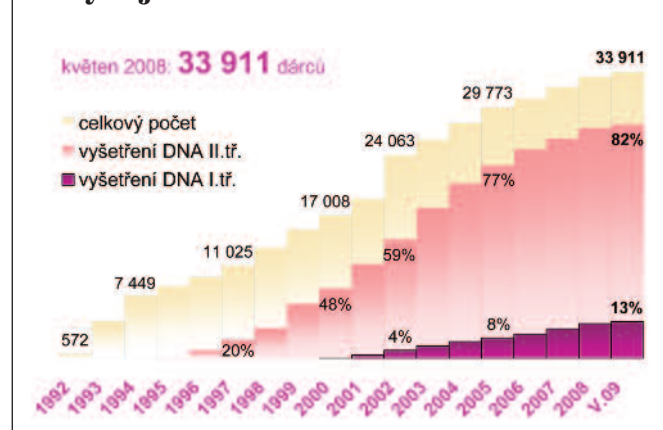
Zdá se skoro neuvěřitelné, že v naší malé a nikterak bohaté zemi, jen díky tisícům obětavých lidí, bez pomoci státu, se podařilo za necelých osmnáct let vybudovat program, který budí respekt po celém světě.

Český národní registr, v podstatě malý ve srovnání s jinými, mnohem většími organizacemi v bohatších zemích světa, dokáže sám o sobě zprostředkovat nalezení vhodného dárce pro polovinu transplantovaných nemocných v České republice. 33 911 registrovaných dárců ČNRDD představuje zhruba 2,5 promile současně třináctimilionové celosvětové dárcovské databáze. Přesto – podle aktuálních statistik – ČNRDD umožní téměř 1% všech transplantací, probíhajících ročně po celém světě, což je čtyřnásobná výkonnost proti celosvětovému průměru. Není náhodou, že již před čtyřmi lety – v březnu 2005, získal ČNRDD ocenění nejvyšší – medaili kvality, akreditaci Světové asociace dárců dřeně WMDA, a to v pořadí jako čtvrtý na světě: hned po registrech v Anglii, Francii a USA.

Jak se mohlo takové dílo podařit? Je to především zásluha vaše, zásluha lidí této země, kteří nelitujete dát svůj čas, své pohodlí i prostředky pro dobrou věc a osud jiných, méně šťastných lidí kdekoli vám není lhostejný. Slova díky jednomu každému z vás na to nestačí.

Je to samozřejmě i otázka strategie, kterou ČNRDD léta drží a při níž lze dosáhnout s co nejmenšími náklady vysokého efektu – cílený nábor ideálních dárců, kvalitní vyšetření jejich transplantačních znaků při vstupu do registru a vypracovaný systém vedení databáze a komunikace.

Vývoj databáze dárců ČNRDD



listopad 2008 až duben 2009



Mgr. Stanislav Pergl
z Jablonného
v Podještědí,
37 let, učitel,
otec dvou dcer,
dárce krve



Mgr. Daniel Spiegel
z Vimperka,
27 let,
oční optik,
dárce krve

Jiří Vávra
z Dolní Brusnice
na Trutnovsku,
42 let,
brusič kovů,
dárce krve



Daniel Semerák
z Prahy, 34 let,
informatik,
otec čtyřleté dcerky,
dárce krve –
nositel zlaté Ján-
ského plakety



„Když někdo něco dává, je tím sám obdarován“ (Dana). „Pacientovi vzkazují: Teď je to na tobě, tak se snaž a dělej sobě i všem radost! (Dan). „Ať to zvládne, ať se rychle uzdraví!“ (Vlasta) „Přeji jí, aby jí všechno dobře dopadlo, byla zdravá a šťastná. Jistě má kolem sebe zdravé lidi, kteří ji mají rádi a věci, kvůli kterým stojí za to žít“ (Igor).



Jiří Věnský
z Bohuňovic
u Olomouce,
43 let,
elektromechanik,
otec tří dětí,
dárce krve



Vlasta Schánělcová
z Vodňan, 45 let,
pracovnice muzea
a městského
informačního
střediska,
matka tří synů



Václav Šír
z Komárova
u Dvora Králové
n. Labem, 36 let,
dělník v lakovně,
otec tří dětí,
dárce krve

Ing. Igor Vychopeň
ze Šumperka,
43 let, geodet,
otec tří dětí,
dárce krve



Mgr. Kateřina Slabová
z Mladotic u Písku,
37 let, psycho-
ložka, matka tří
dětí, dárkyně krve



Mgr. Marian Úradník
z Prahy, 35 let,
policista,
dárce krve



Jan Zelinka
z Hranice
na Přerovsku,
34 let, zedník,
otec osmileté
dcery,
dárce krve

v transformaci do příštího období

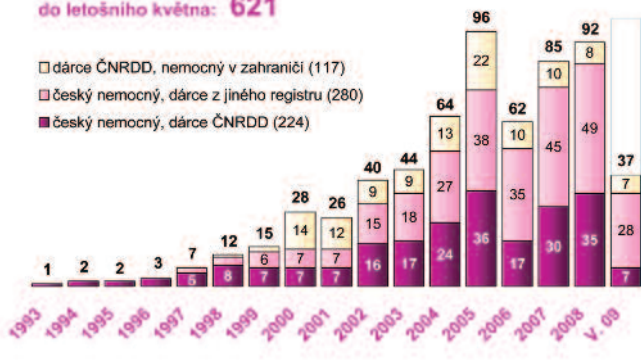
Ideálními dárči jsou mladí zdraví lidé, ochotní podstoupit nepohodlí i malou bolest pro záchranu neznámého člověka. Teoreticky lepšími dárči jsou také muži, protože s těhotenstvím se imunita žen mění a může tak částečně zkomplikovat pacien-
tovy reakce po transplantaci.

Nábor dárců na transfúzních stanicích se ukázal za léta jako velmi efektivní: dárce krve jsou přesně ta skupina lidí, kteří pomoc druhému člověku berou jako samozřejmou věc a neváhají, jsou-li k odběru krve tvorných buněk osloveni. Jsme si jisti, že mezi nimi najdeme další dobrovolníky, kteří o vstupu do registru zauvažují. Chystáme cesty, jak cíleně oslovit jiné perspektivní skupiny mladých lidí: policisty, vojáky, hasiče, záchranáře, sportovce, studenty...

Vývoj transplantací zprostředkovaných ČNRDD

do letošního května: **621**

- dárce ČNRDD, nemocný v zahraničí (117)
- český nemocný, dárce z jiného registru (280)
- český nemocný, dárce ČNRDD (224)



Klíčová pro přesnost a rychlost výběru dárce pro nemocné je úroveň vyšetření transplantčních znaků dárců. Kromě základního vyšetření má dnes 82% členů ČNRDD stanoveny znaky DRB1* citlivou DNA metodou a 13% má znaky vyšetřeny kompletně DNA metodou s vysokým rozlišením. Od poloviny letošního roku připravuje ČNRDD přechod na automatizované vyšetřování všech nových dárců DNA testy. To si vyžádalo nákup nové speciální techniky i změny v dosavadním systému organizace. Pracuje se na modernizaci pracovních standardů, na přípravě nových informačních materiálů a komunikačních technologií, na ještě dokonalejším zabezpečení systému atd. O všem se budete průběžně dozvídat.

Závěrem děkujeme: všem registrovaným dárčům, pracovníkům dárčových center a laboratořím, i vám, kteří jste pomohli jinak. Na lidech jako vy stojí lepší svět.

Co je v životě nejcennější...

Barunka přišla na svět v únoru 1998 jako překrásné, na pohled zdravé miminko. Brzy po narození ale začaly první problémy: nehojil se pupíček, následovaly kožní záněty na mnoha místech tělíčka. Lékaři na dětské hematologii v Hradci Králové zjistili vzácnou vrozenou poruchu tvorby bílých krvinek.

„Čím člověk prochází, to jsou nesdělitelné věci,“ vzpomíná na minulé léta Barunčina maminka. „Každá máma chce, aby její dítě bylo zdravé. A když vám z týdne na týden vezmou naději, všechno, co máma od dítěte očekává, to se dá těžko popsat. Čekání, co se bude dít, jak se to bude vyvíjet, hledání nadějí... Řekli mi, že děti s toutle poruchou



se dožívají několika měsíců, při léčbě několika let. O transplantaci se mluvilo už tehdy, ale dárce v rodině jsme neměli, nebyl ani v registrech a nenašla se ani vhodná pupečníkové krev. Zvolila se tedy léčba injekcemi na podporu růstu krvinek. Ty sice pomáhaly Barunce krvinky udržet, ale od začátku jsme věděli, že to není konečné řešení, že kdykoliv může dojít ke zvratu.“

Co znamená taková nemoc pro dítě a pro rodinu? „Snažili jsme se, aby Barunka měla co nejhezčí dětství, na denní píchání injekcí se dá zvyknout. Byla ale trvale pod lékařským dohledem, nemohla do kolektivu mezi děti, při každé drobné infekci musela hned do nemocnice na žilní antibiotika, kontroly kostní dřeně se už ani nepočítaly. I když nám pomáhali dědeček a babička, musela jsem se vzdát původní profese zdravotní sestry, protože často z hodiny na hodinu jsem musela odjíždět s Barunkou do hradecké nemocnice. Vystřídala jsem za tu dobu řadu zaměstnání, udržet se ale s toutle zátěží někde delší dobu bylo skoro nemožné. Na další dítě nebylo pomýšlení...”

Čeho se báli nejvíc, přišlo po šesti letech. „Co bylo předtím, si už moc nepamatuju, tohle ale vím úplně přesně,“ popisuje Barunka a na první pohled vás překvapí skoro dospělým projevem. „Mamka měla ten den zrovna narozeniny, ale já jsem se začala cítit tak nějak zvláštně, tak jsem si lehla. Pak jsem dostala horečku a maminka se mnou honem jela k doktoru. Rovnou jsem zůstala v nemocnici.“ „Měla zánět v ústech, všechny mléčné zuby musely ven“, líčí maminka. „Co ale horšího – v bílých krvinkách se objevily leukemické buňky. Pak nás už hned převáželi do Motola. Leukémie se potvrdila a nebylo jiné ře-

šení, než rychlá transplantace. Chemoterapii dostala Barunka v tabletách, protože větší byla za toho stavu příliš riziková. Čekání je opravdu hrozné. Měli jsme ale obrovské štěstí, dárce se našel, tentokrát dokonce obratem – stoprocentně shodný. Transplantace byla 13. září 2004.“

„Děti ve škole se mě na nemocnici ptaly, ale stejně si neumí představit, jak tam člověku je,“ vzpomíná dnes jedenáctiletá Barunka, žačka třetí třídy. „Je to tam děsný, hlavně že je tam člověk kolikrát úplně sám. Ale já jsem měla štěstí, přes den tam se mnou byla mamka, až večer chodila spát na ubytovnu. I mamčiny rodiče za mnou jezdili. Ale stejně... Domů jsme mohli jít až před Vánoci a pak jsem byla v nemocnici ještě vícekrát. Teď už jezdíme jenom na kontroly. Už se nebojím, je to takové normální. Náběry, čekání na výsledky, někdy ekg a takové věci nebo kontrola dřeně. Píchání mi nevadí, to nic není, to se zahojí“, dodává klidným hláskem a víte, že to tak opravdu je.

„Přes rok jsme se potýkali s protireakcí, takže průběh byl trochu delší, ale výsledek nakonec je úplně nádherný“, doplňuje maminka. „I když starost je pořád, to nejde vymazat. Ještě máme nějaké problémy se štítnou žlázou, nějaké zajišťovací léky, ale nemůžeme chtít, aby bylo všechno hned stoprocentní. Po pravdě, osobně se mi začíná ulevovat až v poslední době. Konečně začínám víc a víc věřit, že všechno bude dobré. Když jsme se dozvěděli, že bychom snad mohli poznat Barunčina dárce, byla jsem šťastná. Ten člověk nám dal naději, život a zdraví toho nejcennějšího, co člověk má.“

Dárce

Martin Vosecký je povoláním policista, se ženou mají tři dcerky. Od 18 let je pravidelným dárce krve, do registru dárců dřeně vstoupil přibližně v roce 2002. „Řekl jsem si, za to nic nedám. Na transfúzní stanici jsem viděl letáky a tak jsem se přihlásil. Proč to nezkusit, třeba budu někomu platný. V práci člověk vidí spíš



ty horší věci... Když mě tenkrát před léty zavolali, byl to hezký pocit. Už jen proto, že jsem věděl, že na druhé straně je malé děvčátko, skoro stejně staré jako naše první Maruška. Šlo to rychle, do třech týdnů jsem byl na odběru. Člověk by to udělal pro každého, ale stejně mě zajímalo, jak si ta holčina na druhé straně vede. Tak jsem se letos po jaru zeptal...”

Chci Ti, strejdo, moc poděkovat...

„Chtěla jsem vědět, jaký je, mamka taky“, prozrazuje Barunka. „Určitě je moc hodný. Chtěla jsem mu poděkovat. Dal mi znovu život, toho si vážím ze všeho nejvíc.“ Prání se splnilo. Na výročním večeru Poděkování dárcům v pražském Obecním domě 24. 4. 2009. Kdo je viděl, neskrýval slzy.

„A co by sis přála dál, Barunko?“, ptám se. „Asi aby byli všichni zdraví, šťastní, všichni moudří, aby jim nic nechybělo a nemarodili. To ostatní není důležité. A taky aby takových lidí, kteří darují život, bylo o hodně víc.“ Kéž se Ti splní, Barunko. Je to i naše přání.



Když člověk nezůstane sám...

V životě každého člověka občas nastávají situace ne právě šťastné a pohodové. Ale dostat leukémii je zkouška odolnosti opravdu tvrdá.

„Do svých 56 let jsem nepoznala jinou nemoc než rýmu a kašel. Pracuji jako technička, provádím stavební rozpočty – nejdřív u firmy, pak soukromě. Můj celý život byl víc než aktivní, manžel – kapitán říční plavby byl většinu času ve světě. Dcery nám dělaly radost, i když, pravda, stresu se člověk úplně nevyhne, přišlo úmrtí v rodině a pár dalších starostí...

Ani nevím, jak to přišlo. Před dvěma roky, koncem léta se dostavila taková divná únava, k tomu pobolívání hlavy a žaludku. Můj lékař nejdřív na nic nepřišel, až další paní doktorka mě v listopadu poslala na krev. Když mi druhý den řekla, že mám leukémii, byla jsem doslova paralyzovaná hrůzou a šokem. Pro mě to byl konec světa, a nejen pro mě, ale i pro celou naši rodinu a blízké. Za dva dny jsem už ležela na hematologicko-onkologickém oddělení v Plzni.

Začal kolotoč všech možných kroků a opatření k mojí léčbě, ale strach a doslova hrůza z neznámého mě neopouštěly a ještě dlouho opustit neměly. Zezačátku jsem vůbec netušila, co všechno mě čeká, jak to bude těžké, bolestivé a dlouhé. Proběhly tři chemoterapie, ale leukémie stále nebyla zažehnaná a při třetí léčbě jsem dostala těžký zápal plic. To byl opravdu tvrdý boj pro obě strany. Myslela jsem, že umřu a když vám je tak zle, v tu chvíli je vám to snad i jedno. Ale tělo se brání tak nějak instinktivně a všichni kolem bojovali za moji záchranu jako lvi: lékaři, manžel, rodina... Povedlo se, žila jsem, ale o 20kg lehčí

a zoufale zbědovaná, takže i plánovaná transplantace se musela oddálit. Nejhorší byl můj psychický stav, všechno trvalo tak dlouho...

Konečně jsem se dočkala domova a nastala sysifovská práce pro mého muže Martina, dát mě trochu dohromady. Protože můj organismus odmítal při veškeré snaze přijmout jakoukoliv normální potravu, 4x denně obětavě mixoval umělou výživu a obsluhoval a čistil zařízení,



kteří mi ji po kapkách pumpovalo hadičkou přes nos do žaludku. Mimoto, téměř každou půl hodinu, mě láskyplně zkoušel vykrmit nějakým soustem „zkus to spolknout“. Musel mě vodit, do schodů pomáhat... Bojoval statečně 7 týdnů, 24 hodin denně, zažil si se mnou hrozné věci. Ale ze 46kg váhy se mu podařilo dotáhnout mě alespoň na 49 a jen jemu vděčím, že jsem všechno přestála. 9. května jsem nastoupila na transplantační oddělení a 15. 5. 2008 přišel můj den „D“ – přijetí daru nové krve, základu pro další život a zdraví.

Na transplantačním oddělení o mně pečovali s naprostou profesionalitou a po-

chopením. Vůbec všechny lékaře i sestry, kteří mě měli na starosti, jsem od té doby pasovala na bohy. 18. června jsem odcházela domů a jen doufala, že nemocniční lůžko vidím naposledy. A vyplnilo se. Rekonvalescence proběhla už bez komplikací, od listopadu jsem mohla vysadit všechny medikamenty a s mými lékaři a sestřičkami se vídám už jen na ambulantních kontrolách. Kéž by to tak vydrželo, skrytý strach pořád ještě někde dřímá.

Dnes, 18 měsíců od chvíle, kdy jsem se dozvěděla o své nemoci, se cítím jako naprosto zdravý člověk a také si to náležitě užívám. Přátelé mi říkají, že vypadám, jako bych omládlá o 10 let. Vrátila jsem se ke své profesi, jen zakázek si беру méně než kdysi, abych se vyhnula stresům. Cestuji mezi domovem a chalupou, na obou místech mám děti a vnoučata, přátele, té legrace co si užijeme...

Jsem šťastná, opravdu šťastná. Mám teď dva dárce života: maminku, která mě porodila, vychovala, a které má nemoc způsobila – jako celé mojí široké rodině – velkou bolest, a vedle ní neznámou, obětavou 22-letou dívčinu někde ve světě, díky které jsem se narodila a vděčím za život podruhé. Poděkovat za takovou věc je málo – slova k tomu nenajdete.

Bylo toho hodně, a těžkého, co jsme s celou rodinou prožili. Ale ten společný zápas stál určitě za to. I když si člověk myslí, že je slaboch, bojí se bolesti, dokonce vřdycky vydrží ještě víc. Nejdůležitější je, když ví, že na to není sám. A při pohledu na svých šest vnoučátek vím rozhodně, že by byla škoda nebyt.

Děkuji všem, kteří jste mi pomohli.“

Eva

Není na světě podobná hodnota

„Asi jako většina zdravých lidí jsem o nemocech nikdy zvlášť nepřemýšlel a těšil jsem se z možností, které mi život nabízel. Práce mě bavila, dařilo se, šéfové byli fajn. Mimopracovních aktivit jsem si dopřával podle chuti, možná i víc, než když jsem byl mladší: dům se zahrádkou, rekreační sporty... Ve svých padesáti jsem měl pocit, že když to půjde jako doposud, na další roky se docela těším. Jenže osud mění.

Loni po zimě na mě přišlo divné pocení, a co mě zaráželo nejvíc, ztráta fyzické kondice, jako kdyby mi z ní někdo neustále ukradoval. Bylo jaro, brzo po Velikonocích a tak jsem to přičítal jarní únavě, možná spolu s nějakou tou virózou. Pár dní volna a „vyležení“ ale nepomohly. Došlo na odběr krve a ještě týž den alarm z ordinace a požadavek na bezodkladnou návštěvu hematologie. Začal jsem tušit, že to není jen tak. Diagnóza zněla jako verdikt. Jako většina lidí jsem o rakovinách mnoho nevěděl, snad jen to, že je to životní průšvih, za kterým nejspíš už nic není.

Přijetí v Plzni mi vlilo mi první dávku nesmělého optimismu – snad není vše-

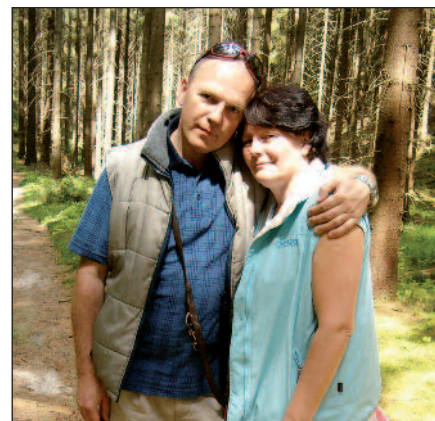
chno úplně ztracené. Pobyt v nemocnici byl dlouhý a těžkých chvil jsem si užil dost a dost. Čas tu dostal úplně jiný rozměr. Týdny a měsíce, kdy nevíte, co bude... Žebříček životních hodnot se mi podstatně změnil. Věci, které člověk doposud považoval za samozřejmé, mají teď cenu nejvyšší. Zdraví, rodinné vztahy, vnitřní klid... Poznáš, kdo je skutečný přítel a kdo je při tobě za jakýchkoli okolností.

Brzo se zjistilo, že i pro mne je konečné řešení transplantace. V rodině mi dárce nevyšel. Krásné ale bylo, že nabídky dárcovství mi přicházely z mnoha, i nečekaných stran. Ani nevím, kolik nových členů tak registr získal, ale jsem rád za každého. Sám jsem šanci dostal od neznámého člověka a svému dárci jsem neskonale vděčný. Asi není na světě hodnota, která by plně vyjadřovala hloubku jeho činu.

Datum transplantace si pamatuji stejně dobře jako datum svého narození – je to stejný zážrak. Léčba je samozřejmě běh na dlouhou trať, kdy překonáváte řadu obtížných chvil. Bez podpory mě starostlivé ženy a celé rodiny bych to asi ne-

zvládl. Báječný byl i přístup lékařů a mých sestřiček, kteří svou práci, ve dne v noci, dělají „sakra“ dobře.

Dnes jsem 8 měsíců po transplantaci a je mi fajn. Raduji se z každého posunu



k lepšímu. Díky svému dárci a péči, které se mi dostalo, věřím, že mám velkou šanci nejen se uzdravit, ale také vrátit se ke všemu, čemu jsem se dřív věnoval. Je to krásný pocit. Děkuji.“

Jaroslav.

Staňte se dárce naděje. Dejte šanci!

V naší zemi potřebuje najít vhodného dárce k záchranné transplantaci ročně několik set nemocných, ve světě jsou jich tisíce. Dárci Českého národního registru dřeně dali nové zdraví již stovkám pacientů u nás i v jiných zemích, mnoha českým nemocným pomohla mezinárodní spolupráce a dar krvinek z buněk ze zahraničí. Přesto jsou stále takoví, kteří vhodného dárce nenajdou ani mezi miliony. Pomůžeme jim?

Darování krvinek žádného zdravého člověka neohroží ani nezanechává žádné dlouhodobé následky.

Registrovaným dárce dřeně může být každý zdravý člověk. Při zápisu absolvuje jen informační pohovor, zdravotní dotazník a odběr malého vzorku krve.

Kdo je ideálním dárce?

Ideálními dárce jsou mladí zdraví muži. Muži proto, že bývají větší, ale i proto, že jejich imunita není vystavena změnám jako u žen během těhotenství a přívýkací reakce na mužské krvinek buňky tak probíhá u pacienta snáze. Zásadní u dárce je ale ochota podstoupit nepohodlí či malou bolest pro záchranu druhého člověka. Členství v registru je dobrovolné a odstoupit je možné kdykoliv. Ztrácí se tím však naděje lidí, kteří na svého zachránce čekají, i prostředky, vložené do vstupních vyšetření.

O budoucí darování krvinek bude požádán pravděpodobně jen jeden ze sta přihlášených. Každý ale nabízí šanci někomu potřebnému: možná zítra, možná za rok, možná za dvacet let.

Možnosti darování

O darování krvinek je registrovaný dobrovolník požádán až při shodě znaků s některým nemocným. Odběr je možný:

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

Oba způsoby odběru jsou rovnocenné, volba je pouze na dárce. Základní informace podá každé transfúzní oddělení v ČR, podrobně je najdete na webových stránkách www.kostnidren.cz.

Koho oslovit ?

Většina dosud registrovaných dárce pochází z řad dárce krve. Na transfúzních stanicích lze najít určité další. Ideální dárce mohou být i ve Vašem okolí, jen o věci dosud neví nic nebo málo. Hledáme cesty, jak oslovit mladé, odhodlané muže z řad vojska, policie, hasičů, záchranářů, sportovců, studentů. Pomozte šířit tuto výzvu.

Pomáhají a chrání

V ČR jsou registrovány stovky policistů, většinou těž dárce krve. Dvanáct z nich své krvinek buňky již darovalo konkrétním pacientům. Věříme, že to není náhoda.

Se záštitou policejního prezidenta brig. generála Oldřicha Martinů a za účinné pomoci vedení západočeské policie a městské policie v Plzni se nyní rozjíždí nábor nových „ideálních“ dárce mezi příslušníky policejních útvarů v celé republice. O výsledcích vás budeme dále průběžně informovat.



Přihláška do registru:

Zápis a evidenci dárce provádějí uvedená dárcovská centra ČNRDD. K informační schůzce a zápisu stačí objednat se telefonicky. Předběžnou přihlášku je možné podat i na kterémkoliv jiném transfúzním oddělení v ČR nebo prostřednictvím webové stránky www.kostnidren.cz.

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

Dárcovská centra Českého národního registru dárce 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

Již registrovaní dárce:

Nezapomínejte prosím hlásit dárcovskému centru změny své adresy či jména. V zájmu nemocného Vás mnohdy potřebujeme najít velmi rychle. Děkujeme.

Můžete pomoci i jinak

Rozvoj českého národního registru dárce dřeně i dalších programů nadace stál celá léta na dobrovolných příspěvcích tisíců nezištných lidí. Jsou potřebné i nyní. Přispějte, můžete-li, aspoň malou částkou. Nepoužijete-li vloženou složenku, neurazte se prosím a jednoduše ji vyhodte. Chcete-li poslat alespoň symbolických 30 Kč, není nic snazšího než poslat dárcovskou smu.

**DMS KOSTNIDREN
na číslo 8777**

Dal také hledáme dobrovolné spolupracovníky – členy Klubu přátel – na pomoc při osvětě, sbírkách a drobných akcích v místě Vašeho bydliště. Více informací na webových stránkách nadace.

Navštivte nové webové stránky

Na začátku letošního roku se nám konečně podařilo zásadněji rekonstruovat již lehce zastaralé webové stránky. Pod starým známým rozcestníkem najdete kompletně přebudovanou nadační část a podobnou úpravou projde v průběhu léta a podzimu i oddíl registru.

V nadační části je nyní prostor pro veškeré aktuality v dění organizace. Můžete tu najít pozvánky na nadační akce i zprávy o jejich průběhu, mediální ohlasy

i mnoho dalšího. Průběžně zde budeme zveřejňovat zprávy o všech Vašich aktivitách, kterých je mnoho a které se nevejde na omezený prostor tohoto časopisu.

Zapojte se do vzájemné komunikace. Podělte se

o svůj příběh. Napište o Vašich akcích. Pošlete fotografie. Sdělte své zkušenosti a připomínky. Přijďte s novými nápady.

Vzpomeňte, že na pomoc čeká mnoho, mnoho lidí. Těšíme se na Vás.



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

