

NADĚJE

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



www.kostnidren.cz

Dva navždy
spojené osudy

str. 5

V den D svítalo
slunce jen
pro mne

str. 8

Ten obraz
patří všem

str. 10

Dar nad všechny poklady světa

DMS KOSTNIDREN 30
DMS KOSTNIDREN 60
DMS KOSTNIDREN 90

na číslo **87777**
cena SMS je **30, 60 nebo 90 Kč**
účet nadace: 4343043/0300





MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.

Vážení přátelé,
dovolím si uvést pár zajímavých čísel:
7489

Toto číslo udává počet nově vstoupivších dárců do registru v roce 2018. Na vyšetření každého z nich se přesně v duchu svého programu podílela Nadace pro transplantace kostní dřeně více než 1 miliónem korun.

168 000

To je částka, kterou Nadace v loňském roce poskytla pacientům a jejich rodinám v rámci příspěvků v období hmotné nouze při nemoci a léčbě, k úhradě nákladů za ubytování při

dlouhodobé hospitalizaci na hematologicko-onkologickém oddělení. Podobnými čísly s výčtem toho, co bylo jen díky pomoci Nadace možné podpořit, bych mohl zaplnit několik stránek. Uvedu však již jen jedno číslo:

1 112 982

To je úžasná částka vybraná v roce 2018 v rámci veřejných sbírek, které bylo možné uspořádat jen díky aktivitě desítek dobrovolných spolupracovníků. Všem těmto spolupracovníkům, všem přispěvatelům patří nezměrný dík a úcta. Tím spíše, když víme, že odměnou jsou Vám pouze upřímná slova díky a snad dobrý pocit, že jste pomohli dobré věci. I díky jejich úsilí může Nadace v letošním roce plně pokračovat ve svém programu, to znamená podporovat Český národní registr dárců dřeně, podporovat pacienty a jejich rodiny, podporovat výzkum v oblasti hemato-onkologie.

Přeji Vám krásné prožití léta 2019 a vůbec úspěšný celý rok 2019

Pavel Jindra

předseda Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně



Mgr. Daniel Pagáč, MBA.

Vážení přátelé,
již několik let si před Poděkováním dárcům v Obecním domě říkám, kolik lidí na tuto událost dorazí a zda se její obsah pomalu nevyčerpává. Letošní večer mě ale přesvědčil o opaku. Opět jsme byli svědky obdivuhodné solidarity a úžasného protnutí dvou lidských osudů, z nichž minimálně jeden by se bez možnosti darování kostní dřeně ubíral zcela jiným směrem.

To, že naše činnost, na které se podílejí stovky dobrovolných spolupracovníků, má smysl a velký význam, zaznělo i z úst předních představitelů kulturního a veřejného života, kteří ve svém projevu ocenili práci a smysluplnost dárcovství krvetvorných buněk. To je jen dalším důkazem a potvrzením, že naše snažení je ve společnosti vysoce ceněno a vnímáno stále více jako prospěšné a velmi důležité.

Děkuji všem, kteří se na úspěchu dárcovství podílejí.

S přáním příjemného prožití prázdninových měsíců zdraví

Daniel Pagáč

ředitel Českého národního registru dárců dřeně

**V roce 2018
vstoupilo
do ČNRDD
7489 dárců**



Sedmistá je paní Klára.



Letos na jaře byl na Hematologicko-onkologickém oddělení FN Plzeň důvod k velké radosti – své krvetvorné buňky věnovala neznámému nemocnému paní Klára a dala mu tak šanci, aby unikl smrti.

Tak to asi chtěl osud. Paní Klára se totiž nechala zapsat do ČNRDD vlastně náhodou. Přišla před čtyřmi roky na transfuzní oddělení darovat svou krev, a protože vzorek ukázal na nedostatek železa, nemohla tenkrát odběr podstoupit. Neodešla ale s prázdnou, zaujal ji letáček informující o dárcovství kostní dřeně a rovnou se do registru přihlásila, stala se potenciální dárkyní. Od letoška je dárkyní skutečnou a věří, že její krvetvorné buňky, získané z krve na separátoru, pacientovi pomohou.



Pokud si říkáte, že už jste Věru Šilerovou někde viděli a je vám povědomá, máte pravdu. Naše Věra totiž stojí na úplném začátku cesty, kdy se z dobrovolníka stane potenciální dárcem kostní dřeně zapsaný u nás v registru. Už rok totiž koordinuje a produkčně zajišťuje většinu náborů nových dárců po celé České republice.

Co na sebe prozradila:

„Do skvělého týmu Českého národního registru dárců dřeně jsem naskočila vloni v červenci jako koordinátorka náboru. Hlavní náplní mé práce je zkoordinovat a zkvalitnit nábor dárců do registru a získat nové spolupracovníky. Stoprocentně mi v tom velmi pomáhá i mé předchozí zaměstnání. Původně jsem totiž u nás na Vysočině pracovala jako vrchní sestra na oddělení hematologie a transfuziologie.

Co konkrétně pro registr dělám? Snažím se oslovit co nejvíce mladých a zdravých lidí ochotných se zapsat a zároveň posílit a rozšířit registr o dobře proškolené spolupracovníky a tím zkvalitnit nábor. Mým velkým přáním je a výsledkem mé práce (doufejme) bude mnoho kvalitně zaregistrovaných mladých zdravých dárců krvetvorných buněk, a to ideálně pro všechny pacienty s vážnými chorobami krvetvorby.

Kromě samotných náborů jsem se začala věnovat také osvětě a beseduji s žáky středních škol o dárcovství dřeně, leukémii, způsobu léčby a nenásilnou formou jim tak představuji náš registr. Ráda bych, aby jednou, až jim bude 18 let, už měli dostatek relevantních informací a do Českého národního registru dárců dřeně se rozhodli sami vstoupit.

Bud'te na sebe pyšní!

Sladkovského sál pražského Obecního domu byl 26. dubna tohoto roku opět svědkem krásných okamžiků. Konal se tu každoroční slavnostní večer, na kterém se setkávají ti, kteří v uplynulém roce darovali své krvetvorné buňky někomu neznámému s tak vážnou nemocí krvetvorby, že bez jejich nezištného činu by neměl naději na uzdravení. Přítomni jsou i sponzoři, spolupracovníci programu transplantací kostní dřeně, rodinní příslušníci dárců.



V sále se tentokrát sešlo 33 dárců z 39, kteří vloni darovali své krvetvorné buňky.

Krásnou atmosféru večera opět navodila hudební skupina Women Quartet ve složení Kateřina Palátová, Veronika Kubáčková, Michaela Vyhnálková, Suzanne Vohnoutová.



Večer uvedl Tomáš Svoboda ze Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně. „Budte na sebe pyšní,“ řekl dárcům.



Vanda Staňková, členka správní rady nadace seznámila přítomné s její činností v uplynulém roce.

Pavel Jindra, hlavní lékař ČNRDD a předseda správní rady nadace informoval o hlavních cílech nadace a úspěších Českého národního registru dárců dřeně.

Tři hlavní ceny předali patronka nadace Lívie Klausová a ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.



Cenu za nejvýznamnější finanční pomoc v podobě křišťálového bloku vyrobeného společností Moser převzala ředitelka společnosti Novartis Česká republika Carolyn Sousa a Ing. Otakar Bureš.



Druhý křišťálový blok si pak odnesli prezident klubu FC Viktoria Plzeň Tomáš Paclík společně s obchodně-marketingovým ředitelem Jaromírem Hamouzem za nemateriální pomoc – viktoriáni od loňského podzimu vybíhají na trávník v dresech s logem nadace a pravidelně vyzývají ke vstupu do registru, kde jsou sami zapsaní.



Již po páté se na akci udělovalo také Stipendium Vladimíra Kozy. Tentokrát ho získal MUDr. Michael Svatoň. Protože se nemohl dostavit, převzala ho jeho školitelka MUDr. Eva Fraňková. Předal ji herec Martin Stránský.



MUDr. Jana Navrátilová, vedoucí lékařka Koordinačního centra ČNRDD, zahájila další část slavnostního večera, při které byli oceněni ti, kteří v loňském roce darovali naději na život.



Za mediální podporu pak poslední křišťálový blok převzaly Vladimíra Štěpánková, Klára Conková a Aneta Horáková za kampaň Dobro od kosti, která pomohla k dalšímu rozšíření databáze registru a zároveň omlazení věkového průměru potenciálních dárců.



Ceny předávali patroni programu transplantací kostní dřeně biskup Václav Malý a herec Ondřej Vetchý.



Zvláštní cenou za mimořádný lidský čin, originálem obrazu Adolfa Borna, byl za dlouholetou podporu nadace odměněn Ivan Korec.



A pak přišlo vyvrcholení večera – tváří v tvář stanuli poprvé v životě pacientka a dárkyně, která jí zachránila život.

Potlesk přítomných vestoje neměl konce.



Dva navždy spojené osudy

Až do 21. 7. 2010 žily ty dvě své samostatné životy.



Pavína Hájková

se narodila do šťastné rodiny jako nejstarší ze šesti dětí. V jejich očích pořád najdete toho rozkošného, veselého andílka, kterým v dětství získávala okolí. Dospívání prožívala se všemi radostmi a „strastmi“ jako většina jejích vrstevníků. Měla štěstí – byla zdravá. Váží si toho, stala se dárkyní krve (věnovala celkem 80 x krev a plazmu) a zapsala se do Českého národního registru dárců krve.

A právě díky tomu se mohly osudy Michaely a Pavlíny navždy spojit. Před bezmála devíti lety proběhla úspěšná transplantace, při které Pavlíniny životadárné buňky začaly kolovat v Míšině těle.

Míša se díky tomu uzdravila, přestěhovala do Prahy, začala pracovat pro nadaci Pink Bubble, která pomáhá mladým lidem s onkologickým onemocněním. „*Je to moje srdcová záležitost,*“ říká, „*v současné době pracuji s dětmi, což mne velmi naplňuje.*“

Celé ty roky si přála setkat s tou, která jí zachránila život. Prostřednictvím Českého ná-

rodního registru dárců dřeně si alespoň vyměňovaly dopisy. A tak Míša věděla, že má Pavlína mnoho zájmů. „*Například si ráda zatančuji brazilskou sambu či kubánskou sal-su. V létě jsem často u vody a učím se nové skoky. Zato v zimě občas projedu snowboard či si zabobuji na vycpaném pytli!*“

Největším naším zájmem s přítelem je jízda na kole, buď jen tak po okolí či navštěvujeme naše oblíbené bikeparky s lanovkou,“ prozrazuje Pavlína, která s přítelem žije v Hradci Králové.

Poslední Vánoce byly pro Míšu naprosto nezapomenutelné. „*Během nich mi má sestra oznámila, že jí pár dnů před nimi napadlo pozeptat, zda bych se mohla setkat s dárkyní. Věděla, že je to několik let mé velké přání. A sny se přece mají plnit.*“

Sen se stal skutečností 26. 4. 2019. Divíte se, že tekly slzy dojetí a vděku?

Michaela Mokošová

se v roce 1992 narodila v Mostě, kde vyrostla s rodiči a starší sestrou. Prožívala šťastné dětství až do listopadu 2008, kdy onemocněla angínou, ze které se po 14 dnech vyklubala akutní leukémie.

Léčba mohla probíhat pouze v motolské nemocnici, která se stala na několik let jejím druhým domovem.... „*Lékaři a sestřičky byli úžasní, dodnes se za nimi ráda vracím,*“ vyzdvihuje.

Přestože boj s nemocí byl velmi náročný, podařilo se jí v jejím průběhu vystudovat střední školu a úspěšně složit maturitní zkoušky. „*Po několika sériích chemoterapií jsem věřila, že nemoc mizí, opak byl ale pravdou. Nemoc se mi bohužel po roce od poslední chemoterapie vrátila.... Dodnes mám živě před očima ten okamžik, kdy jsem se dozvěděla, že musím znovu do nemocnice. Strašně moc jsem brečela a říkala rodičům, že už tam zpátky nechci,*“ vzpomíná.

Tehdy začali hledat dárce kostní dřeně. Z rodiny bohužel nebyl nikdo vhodný, proto se hledalo v registrech.... O dva měsíce později se dozvěděla radostnou zprávu, že se našel.



Řekli:

Livie Klausová: Toto setkání se jmenuje Poděkování dárcům. V dnešní době se málo děkuje a já se i proto na tento večer každý rok těším. Ta myšlenka primáře Kozy záchrany životů transplantací kostní dřeně byla nádherná a já jsem šťastná, že jsem byla hned na počátku vzniku nadace, která ji podporovala. Jsem ráda, že jsem poznala lidi, kteří mi pomáhali, například MUDr. Máju Švojgrovou. Máte všichni moji velkou úctu.

Václav Malý: Cítím zvláštnost tohoto shromáždění, protože jsou tu ti, kteří nezištně dávají sami sebe - dárci, o kterých společnost mnoho neví. Zjistnost často ovládá mysl lidí. Dárci však vytvářejí zvláštní pospolitost, která dává ve svobodě, aniž se ptá, jaký z toho má zisk. A já vám za ten postoj děkuji.

Ondřej Vetchý: Chci poděkovat všem, díky nimž jsem tu. To, čeho jsem svědkem, je něco unikátního. Sešli se tu lidé rozličných profesí, kteří jsou schopni se obětovat. Ve společnosti vládne pohodlnost, egoismus. Dali jste mi naději, vrátíte lidskému druhu obsah.

Adam Vojtěch: Počet dárců, kteří jsou zapsáni v Českém národním registru dárců dřeně a jsou ochotni věnovat něco ze sebe, jsou impozantní. A jsem rád, když mohu říci, že jsme na velmi dobré cestě, abychom v roce 2020 mohli zahájit stavbu „Obláčku“.

„Obláček“ byl sen primáře Vladimíra Kozy o moderní nadstavbě prostor nad jednou z budov FN Plzeň, která by měla sloužit lékařům a pacientům Hematologicko-onkologického oddělení plzeňské fakultní nemocnice, tedy i těm, kteří přijedou darovat dřeň, která bude transplantovaná nemocným od nás i ze světa. Autorkou projektu je světoznámá architektka Eva Jiříčná.



Vím, jak moc je třeba nemocným pomoci

Aneta Hildenbrandová ze Stráčovské Lhoty na Královéhradecku byla rovněž mezi těmi, kteří byli v Obecním domě oceněni za svůj nezištný čin - dar životadárných buněk. Ona vloni darovala kostní dřeň v narkóze odběrem z pánevní kosti a letos v březnu ještě přijela do Plzně na odběr lymfocytů.

Jaká byla vaše cesta do registru?

Moje blízká kamarádka má synovce, který onemocněl leukémií. Když jsem se to dozvěděla, hned druhý den jsem se šla přihlásit do ČNRDD. Cestu jsem dobře znala - chodím dávat krev a plazmu do transfuzního oddělení nemocnice v Hradci Králové. To bylo před 2 a půl rokem. Chlapci jsem pomoci nemohla, ale třeba někomu jinému.

Kdy jste se stala skutečnou dárkyní?

Jednoho dne vloni mi zavolali z hradecké nemocnice, že jsem jednou ze čtyř poten-

ciálních dárců kostní dřeně pro konkrétního pacienta, protože máme potřebný počet shodných transplantačních znaků. Nakonec jsem se tím nejvhodnějším dárcem pro malého amerického pacienta stala právě já.

Bála jste se?

Absolutně ne, trochu nervózní jsem ale to ráno přece jen byla. Zůstala jsem na Hematologicko-onkologickém oddělení FN Plzeň dva dny. Jeden den mi provedli odběr, druhý den jsem prospala. Cítila jsem po zákroku jen malou bolest. A za 4 dny už jsem se zúčastnila volejbalového turnaje, za týden další sportovní akce. Takže vidíte, že jsem byla zas v pořádku hodně rychle.

Vy jste se ale letos v Plzni ocitla ještě jednou. Proč?

Lékaři mi vysvětlili, že malý pacient, kterému jsem buňky věnovala, potřebuje po transplantaci ještě moje lymfocyty, aby mu pomohly zničit jeho špatné buňky. Takže je zamrazili a podávají mu je.

O čem jste při odběru přemýšlela?

Jak moc je dárcovství dřeně zapotřebí. Peníze by pokořit nemoc nepomohly. Všem, kteří se rozmyšlejí, jestli mají do registru vstoupit a v případě potřeby krvetvorné buňky věnovat, bych ráda vzkázala - nebojte se, nic to není a přitom můžete obrovsky pomoci!

Jak jen to ta paní dělá?

Z 39 dárců kostní dřeně, registrovaných v ČNRDD, kteří své životadárné buňky v loňském roce nezištně věnovali někomu neznámému, vážně nemocnému, jich bylo jedenáct (!) ze Zlínského kraje, kde se náboru po léta úspěšně věnuje Zdenka Wasserbauerová. „Jak jen to ta paní dělá, že získá tolik možných dárců?“, okomentoval při předávání ocenění v Obecním domě jejich počet.



„Ano, my jsme ovečky paní Wasserbauerové,“ smála se **Vendula Ordeltová** ze Zlína.

„Jsem dárcí krve a v roce 2017, když jsem byla na odběru na transfuzní stanici, se mě zeptala, zda bych se nechtěla přihlásit do registru. Přihlásila jsem se a už za 3/4 roku mne oslovili, zda bych mohla svou dřeň darovat. Samozřejmě jsem hned souhlasila a v lednu minulého roku jsem byla v Plzni na odběru. Myslím pořád na toho pacienta, prý je z Čech, držím palce, aby se mu dobře dařilo.“

Klára Škrášková z Kněžpole na Uhersko-hradištsku je z řady dárek, které za nějaký čas po odběru otěhotněly. Je to taková hezká náhoda. Čeká miminko v letošním červnu. V Obecním domě byla i se svým manželem, který je také zapsán v ČNRDD. „V únoru 2016 jsme se oba do registru přihlásili při náboru v Uherském Hradišti, který dělala paní Wasserbauerová. Vloni jsem byla na odběru krvetvorných buněk na separátoru. Protože pacient, který je potřeboval, byl váhově dvakrát takový než já, odebírali mi buňky dva dny po sobě. Ale dalo se to vydržet, zvlášť když jsem si představila, že se může díky mně uzdravit!“



Neváhali, přijeli a darovali...

... od května 2018 do listopadu 2018 krvetvorné buňky neznámému nemocnému. Děkujeme.



Martin Vitvar
Hořice,
o. Jičín



Václav Adamec
Uherské Hradiště



Jan Kupka
Dolní Benešov,
o. Opava

Lukáš Houser
Praha



Vojtěch Hlubuček
Liberec



Pavel Malina
Louny



David Hovorka
Plzeň



Ondřej Vojtíšek
Praha



Jan Morcinek
Rožnov pod Radhoštěm,
o. Vsetín

Barbora Pavlíčková
Humpolec,
o. Pelhřimov



Václav Louda
Úherce,
o. Plzeň-sever



Richard Hasík
Zlín



Patrik Habáň
Zlín



Bronislav Markowicz
Teplice



Klára Hofmanová
Oleksovice,
o. Znojmo

David Buchtík
Polešovice,
o. Uherské Hradiště



Klára Tymichová
Černuc,
o. Kladno



Eliška Klesnilová
Praha



Ondřej Ješina
Olomouc



František Laňka
Orlice,
o. Ústí nad Orlicí



Martin Koreček
Chrudim

Dárcovská centra v České republice

Brno – Fakultní nemocnice Brno
Transfuzní a tkáňové oddělení

Jihlavská 20, 625 00 Brno
tel.: +420 532 233 920

Provozní doba: Út, St, Pá: 6.30–8.00 hodin

České Budějovice – Nemocnice České Budějovice, a.s.
Transfuzní oddělení

B. Němcové 585/54, 370 01 České Budějovice
tel.: +420 387 873 345, +420 723 082 509

Provozní doba: Po–Pá: 7.00–11.00 hodin

Hradec Králové – Fakultní nemocnice Hradec Králové
Transfuzní oddělení

Sokolská tř. 581, 500 05 Hradec Králové
tel.: +420 495 833 562

Provozní doba: Po–Pá: 8.00–11.00 hodin

Liberec – Krajská nemocnice Liberec a.s.
Transfuzní oddělení

Baarova 15, 460 63 Liberec 1
tel.: +420 485 312 289

Provozní doba: Út, Čt: 13.00–15.00 hodin

Olomouc – Fakultní nemocnice Olomouc
Ústav imunologie

I.P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc
tel.: +420 602 516 871 (pro dárce), tel.: +420 585 632 375 (ostatní)

Provozní doba: Po–Pá: 7.00–14.00 hodin

Ostrava – Fakultní nemocnice Ostrava
Krevní centrum

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava–Poruba
tel.: +420 597 374 441

Provozní doba: PO, ÚT, ST, PÁ: 7.00 - 14.30, ČT: 7.00-19.00

Plzeň – Fakultní nemocnice Plzeň
Hematologicko-onkologické odd., Dárcovské centrum-Separátor

Alaj Svobody 80, 304 60 Plzeň
tel.: +420 377 103 825

Provozní doba: Po–Pá: 9.00–13.00 hodin

Praha – Oddělení hematologie a krevní transfuze,
Ústřední vojenská nemocnice - Vojenská fakultní nemocnice

U Vojenské nemocnice 1200, 169 02 Praha,
tel.: +420 973 203 217

Po–Pá: 7.00–10.30 hodin

Ústí nad Labem – Krajská zdravotní a.s.,
Masarykova nemocnice, o.z., Transfuzní oddělení

Sociální péče 3316/12A, 401 13 Ústí nad Labem
tel.: +420 477 113 453

Provozní doba: Po–Pá: 10.00–13.00 hodin

Ondřej Novák
Morkovice-Slížany,
o. Kroměříž



Eva Vacková
Podhradní Lhota,
o. Kroměříž



V den D svítalo slunce jen pro mne

Kamila Podlahová žije v Českých Budějovicích a je jí 27 let. Stačila toho už hodně. Vystudovala střední školu ve Volyni a bakalářský obor Estetika na Filozofické fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Na té samé fakultě získala i titul magisterský v oboru Literárně-historická studia. Následně začala pracovat v perspektivní mezinárodní společnosti a zároveň se přihlásila na dálkové doktorandské studium na Teologické fakultě JČU, obor Charitativní práce. Sportovala, užívala si nového přítele, čas s rodinou a přáteli, ráda si četla, těšila se z nového oblečení, které tak často a ráda nakupuje. Pak ale přišla nemoc.



Kdy se objevily první příznaky?

Asi měsíc a půl od nástupu do práce, v listopadu 2016. Byla jsem každý den velmi unavená, po práci jsem doma spala, měla jsem zvýšenou teplotu, bylo mi zle i po malém množství alkoholu a na krku se mi udělaly dvě boule. Myslela jsem si, že jsem unavená z nové práce a že mám nějakou podzimní virózu, šla jsem tedy k mé praktické lékařce. Když jsem jí však řekla o všech zdravotních problémech, osvětleně mě poslala na infekční oddělení budějovické nemocnice. Od odběru krve uběhly asi dvě hodiny, diagnóza byla na světě a můj život se ze dne na den změnil.

Jak zněla diagnóza?

Akutní lymfoblastická leukémie. Asi každý, kdo si vyslechne takovou či podobnou diagnózu, projde několika fázemi. Nejdřív vám to nedochází, nebo si to nepřipouštíte. Pak přijde chvíle, kdy jste našťvaní na celý svět a ptáte se, proč se tohle stalo vám, komu jste v životě ublížili? Nadávala jsem, vztekala se a plakala. Potom jsem si kladla otázky, jestli to je trest, karma, nebo prostě jenom

jakási moje životní cesta, menší těžkost, kterou projdu a bude zase dobře. A pak přišlo nějaké takové smíření s tím, že se to děje a odhodlání se uzdravit. Všichni víme, jak důležitá je v takových chvílích psychika a já jsem se prostě rozhodla, že se uzdravím.

To ale nešlo tak rychle...

To ne. 19. prosince ráno mě vezla sanitka na hematologicko-onkologické oddělení Fakultní nemocnice v Plzni (kde si mne napoprvé nechali celých 27 dní). Dva dny na to jsem dostala první chemoterapii. Vánoce jsem strávila s rodiči, Silvestra s rodiči a přítelem, vše v „obýváčku“ na HOO FN Plzeň. Byla to jedna z nejkrásnějších věcí, kterou pro mě kdy kdo udělal.

Jak probíhala léčba a kdy se rozhodlo o transplantaci kostní dřeně?

Podstoupila jsem čtyři chemoterapie, už u třetí jsem věděla, že půjdu na transplantaci. Pak jsem byla 3 týdny doma a 27. 4. 2017 jsem nastoupila na transplantační oddělení. Byla provedena pátá chemoterapie – přípra-

Velice si vážíme vaší pomoci.

Děkujeme všem, kteří přispěli finančním darem nebo svou aktivitou podle svých možností.

Pro Nadaci pro transplantace kostní dřeně není žádný dar malý.

Všechny informace o hospodaření naší nadace najdete na

www.kostnidren.cz



va na samotnou transplantaci a 10. 5. 2017 jsem se podruhé narodila. Byl krásný jarní den a já jsem si říkala, že paprsky slunce dnes svítí jenom pro mě.

Bála jste se hodně?

Nebála jsem se vůbec, byla jsem naprosto v klidu. Věděla jsem, že to prostě dobře dopadne. Stáli při mně všichni na nebi i všichni na zemi. Opečovali mě trpěliví, důslední, hodní a perfektní lékaři a sestřičky, kteří nebyli jen doktory a sestřičkami, byli hlavně lidmi.

Myslela jste na dárcu, někoho neznámého, který vám věnoval kus sebe? Cítila jste k němu vděčnost?

Myslela a cítila jsem obrovskou vděčnost. Protože nic není samozřejmost.

Víte, odkud je a zda je to muž-žena?

Ano, vím. Je to muž, je to nejlepší muž na světě, je to můj táta.



Jak dlouho jste byla na HOO FN Plzeň, jaký byl přístup sestřiček, lékařů?

S přestávkami asi 5 měsíců. Přístup sestřiček a lékařů byl jedním slovem vynikající. Do té doby jsem neměla moc ráda nemocnice, jako spousta lidí. Ale potom, co jsem poznala doktory, doktorky a sestřičky (bratra) na tomto oddělení, jsem musela svůj názor přehodnotit. Kéž by všichni ve zdravotnictví byli jako moji andělé z FN Plzeň.

A jak jste se vracela do „normálního života“?

Pomalou. Pamatuji si, jak jsem opouštěla transplantační oddělení plná sil, šťastná, spokojená, bylo mi tak hezky. Paní doktorka Hrabětová mi řekla: „Držte se, Kamčo, teď to teprve začne.“ A já jsem si říkala, co začne, teď je to právě už všechno za mnou. Po návratu domů mi bylo skvěle. Trvalo to bohužel jen měsíc. Pak jsem měla třikrát reakci štěpu proti hostiteli – GvHD. Na základě vysokých dávek kortikoidů, které jsem musela brát, se mi rozjela cukrovka, takže jsem byla ještě jednou po transplantaci hospitalizována ve FN Plzeň a následně asi 4 měsíce užívala inzulin. Vše však chtělo jenom svůj čas, trpělivost, víru, a i určitou disciplínu. Nepopírám ale, že to bylo opravdu těžké.

Kdo a co vám nejvíc pomáhalo?

Mamka, tatka, sestra Petra, přítel Filip, kamarádi, Lucka z FN Plzeň, kamarádky, které jsem v nemocnici poznala, doktoři, sestřičky a moje povaha a neutuchající víra, že se uzdravím. Někdy když přší nebo svítí slunce, hřmí, voní vzduch, jen tak to pozoruji a jsem nesmírně vděčná, že už nejsem za těmi zamčenými okny, jsem vděčná, že si můžu sednout do trávy, pít vodu z kohoutku, zakousnout se do jahod nebo „zbouchat“ plnou misku mnou milovaných lusků. Je to takové klišé, ale člověk opravdu neví, co má, když má všechny ty každodenní možnosti – vymoženosti. Od bezbolestného zvednutí se z postele až po dlouhou procházku bez roušky.



Co děláte teď?

Pracuji na pár hodin denně a moc mě to baví a občas po večerech zkouším celý tenhle můj příběh sepsat. Už jako malá jsem si přála napsat knihu, nějaký román s parádním koncem, tak třeba právě tohle bude ono :-D. Také se snažím odpočívat, ale někdy naopak i překonávat a zjišťovat, co zvládnu a co už je moc. Víím, že limity tu jsou a asi budou. Ale nejdůležitější je, že jsem zdravá.

Jak se po transplantaci změnil váš pohled na život?

Snažím se si projevovat více lásky a méně se bát. Věřím, že člověk, který je šťastný sám se sebou, je zdravý a krásný. A přesně tomuhle štěstí se teď učím.

Strhující atmosféra a krásný dar!

Byl to obrovský zážitek, když na devadesát zpěváků z celé republiky pod vedením britských dirigentů spustilo písně na oslavu života a Boha. Takový byl závěrečný koncert zpěváka a pastora Davida Daniela a zpěvačky a skladatelky Ruth Waldron na již desátém ročníku workshopu Gospel (až) na dřevě. Byli mezi nimi i členové plzeňského gospelového sboru Touch of Gospel, kteří měli pod vedením Michala Beránka i samostatné vystoupení, stejně silné.

Slavnostní okamžik nastal, když byl primáři Hematologicko-onkologického oddělení Fakultní nemocnice Plzeň a předsedovi Správní rady Nadace pro transplantace kostní dřeně Pavlu Jíndrovi předán výtěžek ze vstupného. Vybralo se totiž přes 53 tisíc korun! Peníze z koncertu budou jako vždy do koruny účelně využity.





Ten obraz patří všem

Ivan Korec převzal na letošním slavnostním večeru v Obecním domě zvláštní cenu za mimořádný lidský čin, originál obrazu Adolfa Borna. Za 16 let, kdy pořádá každou poslední adventní neděli na rodinném barokním dvoře Gigant koncert dětského sboru, se výtěžky ve prospěch Nadace pro transplantace kostní dřeně vyšplhaly na statisíce korun. Zároveň myšlenku pomoci vážně nemocným krvetvorbou, jejich rodinám a rozvoji oboru, šíří dál.

Kořeny rozsáhlého dvora Gigant v Záluží, obce ležící asi 18 km jihozápadně od Plzně, sahají až do 13. století. Byl to jeden z hospodářských dvorů nedalekého Chotěšovského kláštera. Začátkem 18. století tu byla dokončena rozsáhlá barokní přestavba. Počátkem 19. století se stal majitelem dvora kníže Alexander Thurn-Taxis. Za první republiky a až do roku 1948 tu hospodařili prarodiče manželky Ivana Korce Aleny, Zimovi. Pak jim byl dvůr vyvlastněn, sloužil Státnímu statku, chátral. Byl tak moc zdevastovaný, že se dokonce uvažovalo o jeho demolici.

Totální životní změna

Přišel rok 1989, ukradený majetek se začal vracet. Korcovi tenkrát s dvěma syny spokojeně žili v Jihlavě, Ivan řídil firmu s patnácti sty zaměstnanci na výrobu skla, Alena pracovala jako zdravotní sestra v jihlavské nemocnici. „V roce 1992 jsme se sem vypravili poprvé, žena ani nechtěla jet. První dojem byl hrozný. Ale rozhodli jsme se, že dvůr opravíme. Nejprve jsme dojížděli, v roce 2001 jsme se přestěhovali natrvalo. Ve svých 51 letech jsem se musel naučit spoustu nových věcí. Vlastně jsme se to museli naučit všichni – i manželka a dva synové.“

Gigant žije naplno

Jejich přičiněním se dvůr vyloupil do původní krásy. Kulturní památka byla v roce 2005 zařazena do státního Programu záchranu architektonického dědictví. A Gigant žije.



Na jednom z rybníků je možné si sportovně zarybařit systémem Chyt' a pust'. V areálu dvora i v jeho citlivě opravených útrobach se konají svatby, různé společenské akce. Třeba populární festival Rozmarné hraní, samostatné koncerty, výstavy. Teď v létě to například bude výstava Podej ruku baroku, jako součást barokních slavností. A samozřejmě, každoročně se koná ono již proslavené adventní zpívání.

Děti se těší

Ivan Korec je amatérský muzikant. Nacvičovat začíná s 25 dětmi a 6 muzikanty již v září. Píše hudbu i texty. „Zájem dětí z širokého okolí o to se sborem zpívat, je obrovský. Nevybíráme je podle nějakých přísných pravidel. Za 16

let, kdy koncert připravujeme, v něm zpívaly mámy dětí, které zpívají teď. Nejmladšímu zpěváčkovi bylo 3 a půl roku. Zpíváme na šesti koncertech v okolí, také z nich putují výtěžky k nadaci. Vrchol je pak u nás na Gigantu,“ potvrzuje Ivan Korec.

Odměna pro všechny

Obrazu, který převzal v Obecním domě, si velmi cení. Patří totiž podle něj nejen celé rodině, která se na záchraně dvora a jeho pestrém životě podílí, ale všem, kteří sem přijíždějí se zajímavými programy. I těm dětem, které zpívají, aby pomohly nemocným, kteří teď zpívat nemohou. Ale díky programu transplantací kostní dřeně mají naději, že zpívat zase moci budou.

Stipendium pomůže nemocným dětem

Na slavnostním večeru v Obecním domě bylo předáno v pořadí již po páté Stipendium Vladimíra Kozy. Stotisícová částka je určena jako odměna, motivace a příspěvek k dalšímu profesnímu růstu mladého studenta, vědce nebo lékaře do 35 let za významný zájem, obětavost a přínos v oboru hematologie, onkologie a transplantací medicíny s úzkou návazností na problematiku krvetvorby, imunitního systému a buněčné terapie včetně kmenových buněk. Tentokrát se stipendistou stal MUDr. Michael Svatoň.

Ten se bohužel předání nemohl zúčastnit, ale napsal nám:

Pracuji v molekulárně-genetické části laboratoře CLIP Kliniky dětské hematologie a onkologie 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a FN Motol. Věnuji se v rámci postgraduálního studia vrozeným poruchám krvetvorby a imunity a také akutním dětským leukémiím. Pomocí nových metod sekvenování DNA se snažíme u dětských pacientů se závažným onemocněním odhalit možnou genetickou příčinu jejich nemoci. Přesná znalost patoge-

neze potom umožňuje lépe se rozhodnout o jejich léčbě a v řadě případů zahájit cílenou léčbu.

U několika pacientů jsme odhalili dříve nepopsanou příčinu onemocnění, kterou se snažíme dále odhalit na buněčných modelech. V léčbě akutní leukémie podobné genetické metody využíváme k tomu, abychom přesněji a citlivěji sledovali odpověď maligních buněk na léčbu a mohli tak předejít relapsu leukémie. Je mi velkou ctí, že mi bylo stipendium Vladimíra Kozy uděleno. Rád bych ho použil



MUDr. Michael Svatoň na fotografii z Vědecké konference 2. LF UK 2019. Foto Michal Hladík

na stáž v některé zahraniční laboratoři, se kterými spolupracujeme a část také na účast na mezinárodních konferencích, kde bych mohl výsledky našeho výzkumu prezentovat světovým odborníkům v oboru. Jsem velice vděčný skvělému týmu nejen v laboratořích CLIP, ale i na klinice a děkuji za možnost s nimi spolupracovat.

Moc si stipendia vážím a také si nesmírně vážím práce Nadace pro transplantace kostní dřeně a všech dárců, kteří dávají druhým naději na život.

Wikov běží pro Nadaci

A proč právě Nadace pro transplantace kostní dřeně?

Organizací, které by pomoc jistě ocenily, je nespočet, ale vzhledem k tomu, že k dárcovství krve i k registru dárců kostní dřeně má několik našich zaměstnanců blízko, a navíc tato Nadace sídlí stejně jako my v Plzni, rozhodli jsme se pro ni. Navíc se několik našich zaměstnanců již v minulosti podílelo na projektech pro Nadaci a spolupráci s jejími zástupci si nemohli vynachválit.

Na co se účastníci mohou těšit?

Na programu bude pětakilometrový závodní běh a dvoukilometrový nezávodní běh pro rodiny s dětmi. V rámci krátké trasy bude připravena „poznávací“ pro děti, na jejímž konci, po úspěšném splnění úkolů, získají odměnu. V rámci charitativního běhu bude pro závodníky připravený stánek Běžecká vesnice s půjčováním běžeckých bot i stánek Nadace pro transplantace kostní dřeně s možností vstupu do ČNRDD. Chtěl bych zdůraznit, že nám s realizací pomáhá zkušená organizace Rozběháme Česko, a to je zárukou, že bude vše profesionálně zvládnuté, i přesto, že pro naši firmu je to první ročník běhu. Pro více informací nebo přímo registraci k běhu navštivte náš web www.rozbehamecesko.cz/WIKOV-CHARITATIVNI-BEH/. Věřím, že zájem o tuto akci bude veliký a společně se nám podaří vybudovat z tohoto běhu každoroční tradici.



21. 9. 2019 se bude v okolí Velkého Boleveckého rybníka v Plzni konat 1. ročník WIKOV charitativního běhu pro širokou veřejnost a zaměstnance firmy Wikov Gear. 100 % z výtěžku poputuje na dobrou věc – Nadaci pro transplantace kostní dřeně. Více informací nám prozradil jeden z organizátorů běhu, Petr Pinker.

Jak vznikla myšlenka takové akce?

Díkybohu si dnes většina firem uvědomuje, že je třeba podporovat budování týmu a tvořit takové hodnoty, za které by na firmu mohli být zaměstnanci pyšní. K tomu se připojilo, že v řadách našich zaměstnanců z plzeňské firmy Wikov Gear je nemálo sportovních kolegů, kte-

rým pomoc druhým není cizí, pravidelně darují krev nebo jsou samozřejmě i zapsaní v Českém národním registru dárců kostní dřeně. Ne všichni můžeme pomáhat finančně, ale trochu se proběhnout, projít nebo vzít děti do přírody, to může téměř každý. A tak se nám podařilo přesvědčit vedení firmy, čehož si nesmírně vážím, aby zaštitilo tento charitativní běh.

Bety Vachelová je stále v akci

Ing. arch. Alžběta Vachelová, zakladatelka akce „Zapiš se někomu do života!“, už se svými přáteli přivedla do Českého národního registru dárců dřeně několik tisíc potencionálních dárců. V nejbližší době se s ní můžete potkat na těchto akcích, na nichž se zájemci mohou registrovat jako dárci kostní dřeně:

- **středa 12. června 2019** (od 9 do 15 hod.) na pobočce České spořitelny v Prostějově
- **pátek 14. června 2019** (od 15:30 do 19:30 hod.) česko-vietnamský nábor ve vietnamské kavárně AntHill v Praze
- **v úterý 2. července 2019** na Náměstí Václava Havla a na Hlavním nádraží v Praze nábor spojený s dobročinnou busking tour, kterou připravuje symfonický orchestr Police symphony orchestra



Nadace a registr pro vás mají atraktivní trička. Za dobrovolnou cenu si je můžete objednat v kanceláři Nadace pro transplantace kostní dřeně. Teď v létě je určitě užijete. Více na Facebooku a webu nadace.



Skauti z Holubova se již potřetí připojili k akci **Společně proti leukémii**. Velký zájem všech účastníků a návštěvníků byl jak o skautskou charitativní kavárnu, jarmark i o Běh až na dřeň. Veškerý výtěžek, neuvěřitelných 44 346. Kč byl věnován Nadaci pro transplantace kostní dřeně.

I když zakladatelka Sluníčkových sbírek, profesorka plzeňského Gymnázia Luďka Píky Marie Helmová už není mezi námi, její odkaz se naplňuje dál. Při letošní sbírce se vybralo **118.336,-Kč!** Pokud se na nás dívá z obláčku, musí mít radost...



Prosíme všechny registrované dárci kostní dřeně, aby všechny své osobní změny (bydliště, jméno, telefon, mail) zaznamenali do formuláře pro hlášení změn kontaktu na dárci. Najdete ho na webových stránkách ČNRDD a je univerzální pro všechna dárcovská centra:
www.kostnidren.cz/register/darci/zmena.php

Najít vhodného dárci kostní dřeně je při léčbě leukémie klíčové. Bohužel, každý 4. pacient správného dárci nenajde.

Co když to budeš právě ty, kdo může zachránit lidský život?


Nadace pro transplantace
kostní dřeně



**Pozor,
dárcovská sms
se změnila**

Nyní můžete vybírat ze tří možností:

**DMS KOSTNIDREN 30
DMS KOSTNIDREN 60
DMS KOSTNIDREN 90**

na číslo **87777**
cena SMS je **30, 60 nebo 90 Kč**

účet nadace:
4343043/0300



Všechny akce a bližší informace o činnosti Nadace pro transplantace kostní dřeně na:
<https://www.facebook.com/NadaceKostniDren>
<http://www.kostnidren.cz/nadace/>


Nadace pro transplantace
kostní dřeně
Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň
Tel.: +420 602 685 768, +420 702 088 363
e-mail: nadace@kostnidren.cz


Český národní registr
dárců dřeně
Na Roudné 123/212, 301 00 Plzeň • Tel.: +420 373 034 333
e-mail: databaze@kostnidren.cz

www.kostnidren.cz
Konto ČSOB 4343043/0300
Tisk + DTP: Euroverlag Plzeň, www.euroverlag.cz
Grafické zpracování: Barbora Müllerová
Redakce: Jana Kořínková, Petra Matušková,
Jana Navrátilová, Marie Němcová
Vanda Staňková, Mája Švojirová
a spolupracovníci
Nepronějné. Ev. číslo MK ČR E 19927.
ISSN 2533-7041