



Výroční zpráva 2013

Občanské sdružení DONOR

Pavel Moulis Blanka Budová

1.8.2014

Obsah

| | |
|--------------------------------------|--------|
| <i>Úvodní slovo</i> | 3 |
| <i>Kdo jsme</i> | 4 |
| <i>Poslání a cíle sdružení</i> | 4-5 |
| <i>Organizační struktura</i> | 6 |
| <i>Medailonky</i> | 7-8 |
| <i>Informace o výdajích</i> | 9 |
| <i>Přehled činnosti</i> | 10 -18 |
| <i>Poděkování</i> | 19 |
| <i>Naši partneři</i> | 19 |
| <i>Základní informace a kontakty</i> | 20 |



Úvodní slovo

„Hledejte potěšení v dětech, dopřejte dětem, aby se mohly potěšit s vámi, a bez odkladů užívejte každou radost.“

Seneca

Myslím, že se nebude mýlit ten, kdo doplní slova klasika tvrzením, že děti jsou pro drtivou většinu z nás nejcennějším darem. Od jejich narození s nimi chceme být stejně tak, jako ony chtějí být s námi, potřebujeme je stejnou měrou, jakou potřebují ony nás. Ať chceme nebo ne, učíme se od nich stejně, jako se učí ony od nás. Patří jim naše myšlenky, náš čas, poslední zbytky energie po náročném dni, zkrátka jsou naší nedílnou součástí po celý život. Když už je jednou máme, nikdy bychom to nechtěli jinak.

Navzdory našim plánům o bezvadném a bezstarostném životě v rodinném kruhu však někdy zasáhne vyšší síla, která život celé rodiny obrátí naruby. Nemoc.

Ani se nestačíte vzpamatovat, uvědomit si onu krutou realitu a už svíráte v náručí hematologicky nebo onkologicky léčené dítě, hladíte hlavičku bez vlásků a nezbývá vám, než jen doufat v lepší zítřky. Věřit tomu, že váš syn nebo dcera bude zase kudrnatým rošťákem nebo culíkatou slečnou s radostným úsměvem na tváři. Jako rodič strávíte nekonečné hodiny bděním, náročné dny starostí o potomka, dlouhé týdny v nemocnici a ještě delší měsíce následnou péčí o malého či velkého pacienta v domácím prostředí. Až roky však ukážou, jak to lékaři a sestřičky společně s vámi rodiči a především dětským pacientem zvládli. Léčba takového typu onemocnění, kterým diagnózy hematologické bezesporu jsou, není procházka růžovou zahradou. Na všechny zaangażované je vyvíjen nesmírný tlak, chyby jsou něčím, co si nikdo nesmí dovolit a síla je to, co musí naopak mít všichni. Ne vždy je však jednoduché ji najít, načerpat ze zdrojů dávno poloprázdných a každé ráno vstát a věřit.

Přesně z těchto důvodů vznikla myšlenka pomáhat cíleně a systematicky. Pomáhat tam, kde je pomoc tolik potřeba. Dokázat vykouzlit úsměv na posmutnělých a unavených tvářích, pomoci duši tam, kde léky a lékařský personál pomáhají tělu. To je důvod, proč jsme tady. Chceme, aby rodiče mohli zase trávit svůj volný čas s dětmi zdravými a veselými a zdravé a veselé děti aby trávily čas se šťastnými rodiči.



Kdo jsme

Člověk neví, jak moc je silný, dokud se neocitne v situaci, ve které být silný je jediné, co mu zbývá.

Občanské sdružení DONOR bylo založeno v srpnu 2011 pod vedením a záštitou pana profesora MUDr. Petra Sedláčka, CSc. Jeho členy se postupně stávají jednotlivci z řad zaměstnanců nemocnice, rodiče dětí po transplantaci kostní dřeně nebo lidé, kterým dělá radost konat dobré skutky. O samotném názvu sdružení nebylo třeba dlouho přemýšlet, neboť tím nejdůležitějším u léčby tohoto typu je právě dárce krvevorných buněk. Ekvivalent českého výrazu „dárce“ jsme si zkrátka vypůjčili v anglickém jazyce. Sdružení dostalo název Donor...

Jak napovídá citát, k léčbě není potřeba pouze léků, je báječné mít někoho, kdo umí povzbudit, kdo vám dodá tolik potřebnou sílu. Naše občanské sdružení se všemi možnými dostupnými metodami snaží o psychosociální pomoc dětem po transplantaci i jejich rodinám, ať už v nemocnici v rámci akutní léčby nebo v době, kdy se dětem režim uvolní a mohou se účastnit nejrůznějších setkání, pobytů a sportovních akcí. Rovněž vyvíjíme aktivity směřující k humanizaci a vylepšování vybavení transplantační jednotky KDHO Motol.

Poslání

Sdružení Donor je dobrovolným, nevládním, neziskovým sdružením občanů a právnických osob, které spojuje program podpory a psychosociální pomoci pacientům po transplantaci kmenových buněk krvetvorby a/nebo závažných akutních i chronických onemocnění, jejich rodinám a zdravotnickému personálu.



Cíle sdružení

- humanizace hemato-onkologického oddělení – transplantační jednotky
- organizace a zajištění časně rekondičních pobytů pro děti a dospívající s rodiči, ke zlepšení psychické a fyzické kondice dětí, jejich rodičů a sourozenců - usnadnění návratu do běžného života
- organizace a zdravotnické zajištění krátkodobých rehabilitačních, sportovních či kulturních pobytů v ČR či v zahraničí dětí a rodin po transplantaci kmenových buněk krve tvorby
- vydávání edukačních a propagačních materiálů s cílem zlepšit informovanost dětí, rodičů, zdravotnického personálu i širší veřejnosti
- podpora vzdělávání a rekvalifikace u adolescentů po transplantaci kmenových buněk krve tvorby
- pomoc rodinám dětí po transplantaci v těžké životní situaci, spolupráce s organizacemi Cesta domů a hospici pro děti a mládež, nákup či zapůjčení zdravotních pomůcek, které nehradí pojišťovna
- zlepšení vzájemné spolupráce rodičů nemocných dětí s ošetřujícím personálem a rodičů navzájem - pořádání přednášek, seminářů, kulturní a vzdělávací akce, relaxační program pro doprovázející rodiče
- podpora odborného vzdělávání zdravotnických pracovníků pečujících o děti s nádorovým nebo krevním onemocněním, nákup odborné literatury a učebnic
- organizace a podpora volno-časových aktivit v době hospitalizace-materiální a finanční zabezpečení
- přímé pořizování přístrojů (zdravotnických, laboratorních, kancelářských...), pomůcek a zařízení nebo poskytování dotací k jejich pořízení pro transplantační jednotku a dalším specializovaným pracovištím, zabývajícím se diagnostikou a léčbou dětských pacientů
- organizováním či podporou odborných a společenských akcí
- podporou odborné mezinárodní spolupráce a akreditace transplantační jednotky (JACIE,...)
- podporou pojištění pacientů zařazených do klinických/akademických studií



Organizační struktura

Rada sdružení

Předseda: **prof. MUDr. Petr Sedláček, CSc.**

Místopředseda: **Pavel Moulis**

Statutární zástupce předsedy: **PhDr. Marie Choniawková**

Členové: **MUDr. Petra Keslová**

Blanka Nagyová

Revizní komise

Předseda: **Renata Hirková**

Členové: **Jiřina Nevyjelová**

Blanka Nagyová

Jaroslav Jadvížák

Další funkce

Hospodaření, účetnictví: **JUDr. Pavel Odehnal (externě)**

Administrativní práce: **Renata Hirková**

Propagace: **Lukáš Caha**

Radek Vaňátko

Blanka Budová

Projektová manažerka: **PhDr. Marie Choniawková**

Hana Sejková

Pavla Skleničková

Odborné sociální poradenství: **Jiřina Nevyjelová**

Web: **Aleš Lukš**

Počet členů občanského sdružení DONOR je k datu 31. 12. 2013 včetně členů Výkonného výboru 72.

Čestní členové: **Mgr. Ondřej Zlámal**

Martin Latka

Martin Vaniak

Seznamte se s předsedou našeho sdružení

Prof. MUDr. Petr Sedláček, CSc.



je vedoucím lékařem transplantační jednotky KDHO FN Motol Praha, a to od roku 1996. V oboru dětské hematologie však trvale pracuje již od roku 1991. Svě nemalé zkušenosti z hematologie a transplantologie získal mimo jiné v rámci krátkodobých i dlouhodobých studijních pobytů na transplantačních jednotkách po celém světě, kupříkladu v Německu, Jeruzalémě a americkém Seattlu, Minneapolisu či Chicagu. Jako autor nebo spoluautor publikuje v českém i zahraničním odborném tisku. Je spoluřešitelem národních a mezinárodních grantů, členem řady národních a mezinárodních odborných společností a pracovních skupin a národním koordinátorem akademických klinických studií a projektů. V roce 2011 byl jmenován profesorem v oboru pediatrie. A co by o něm mohli říct rodiče dětí? Je autoritou, jeho slovo platí a to, co dělá, je pro děti to správné a nejlepší. A samotné děti? Jak jej vidí holky a kluci v nemocničních pyžamech? Někdy je trochu přísný, ale vždy má pochopení, smysl pro legraci, a jakmile to jde, vymyslí třeba návštěvu fotbalistů. Jezdí s dětmi na všemožné akce a ozdravné pobyty, kde se bojovně zapojí do fotbalového zápasu nebo ping-pongového klání. A že ho děti rozhodně nešetří! Tak jako pan profesor bere pacienty v nemocnici, tak i děti jeho považují naopak ve svém dětském světě za rovnocenného partnera.

Seznamte se s našimi patrony

Mgr. Ondřej Zlámal



vystudoval angličtinu a češtinu na FFUK a v letech 1994-2007 působil jako středoškolský učitel angličtiny na Gymnáziu Voděradská v Praze. Od roku 2003 působil v SK Slavia Praha ve funkci šéfredaktora klubového webu a později ředitele komunikace a tiskového mluvčího. Byl u největších úspěchů v její novodobé historii tj. první účasti Slavie v hlavní fázi Champions Lige a u dvou posledních titulů Mistra České Republiky. Přestože jeho mise ve Slavii skončila, zůstává jí věrný. Právě v době svého postu šéfredaktora spojil svůj profesní život s transplantační jednotkou a následně s Donorem. Organizoval pravidelné návštěvy fotbalistů na klinice a současně setkání již bývalých pacientů na fotbalových zápasech, vždy se věnoval charitativní činnosti. Dodnes tomu není jinak. Pro Donor je nedílnou součástí nejenom při navazování kontaktů, ale třeba při pořizování reportáží a fotografií z akcí. Pro děti má slabost, nikdy nepřichází s prázdnou, jeho radostí je dělat radost. Ať už skutky nebo dárkovými předměty. Zkrátka chce potěšit a rozveselit.

Martin Latka



fotbalista – talentovaný obránce SK Slavia Praha. Rodák z Českých Budějovic, kde také začínal s velkým fotbalem. Byl členem všech reprezentačních družstev od U15 až po „jedenáctku“. V roce 2003 se účastnil mistrovství světa do 20 let v Saúdské Arábii, v dalších letech byl kapitánem výběru do 21 let. V letech 2003 až 2009 působil poprvé ve Slavii Praha. Rok 2005 mu vynesl ocenění Talent roku v anketě Fotbalista roku. O rok později, tedy v roce 2006 hostoval v anglickém Birmingham City. V letech 2008 a 2009 získal ve Slavii dva mistrovské tituly, v lednu 2009 odešel do řeckého Panionisu Atény. Léto 2011 bylo ve znamení návratu do pražské Slavie, kde patřil k lídrům týmu. Na jednu sezónu odešel do sousedního Německa, bundesligového klubu Fortuna Düsseldorf, aby se s nově nabytými zkušenostmi opět vrátil. Stal se také prvním čestným členem našeho sdružení, má velký podíl na naší vzájemné spolupráci, je vedle Karola Kisela pravidelným účastníkem slávistických návštěv na transplantační jednotce. Je milý, vtipný a veselý. Dětem kromě radosti z toho, že je navštíví, dodává také energii začlenit se zpátky do života i pomocí sportu.

Martin Vaniak

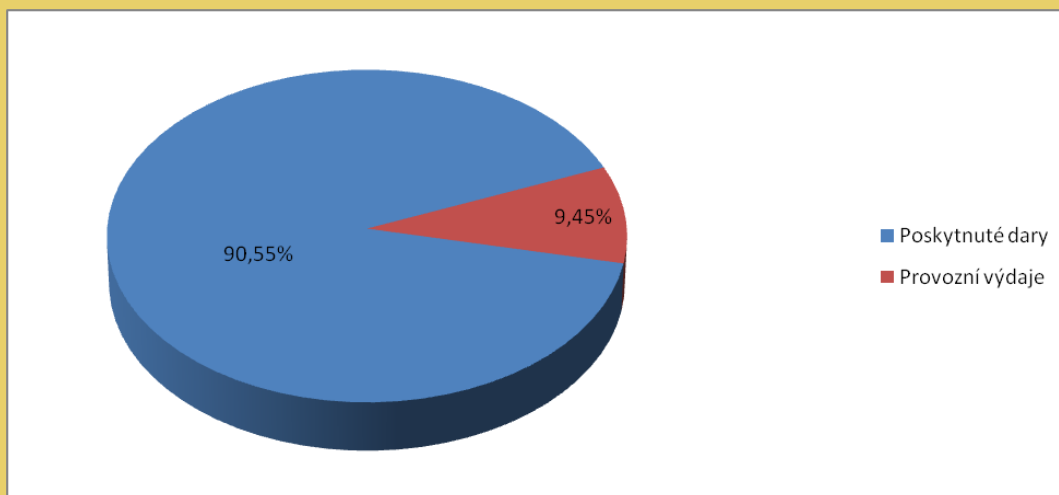


fotbalista - bývalý vynikající ligový brankář SK Slavia Praha. Rodák z Ústí nad Labem, jehož kariéru orámovaly zejména dva kluby - FK Sigma Olomouc a SK Slavia Praha. Stal se slávistickou ikonou, s tímto klubem jsou spojeny také Martinovy největší úspěchy. Od roku 2002 byl členem reprezentačního mužstva, za Českou republiku odchytil sedm zápasů. Na konci roku 2004 se stal mistrem světa v chytání přímých kopů. V roce 2007 přestoupil do pražské Slavie, kde se stal hrdinou zápasů s Ajaxem Amsterdam a jeho zázračné zákroky, díky kterým si vysloužil přezdívku „Čaroděj“, dovedly Slavii do Ligy mistrů. I po skončení aktivní kariéry v roce 2011 zůstal Slavii věrný, působí jako asistent trenéra A - týmu a hlavní trenér brankářů. Je charismatický člověk se smyslem pro humor a je-li to jen trošku možné, věnuje dětem v léčbě i po ní nejen svůj čas, ale také úsměv, přátelské poplácání po rameni a odpovědi na všemožné záludné otázky nejen z fotbalového hřiště.

Informace o výdajích

Výdaje roku 2013

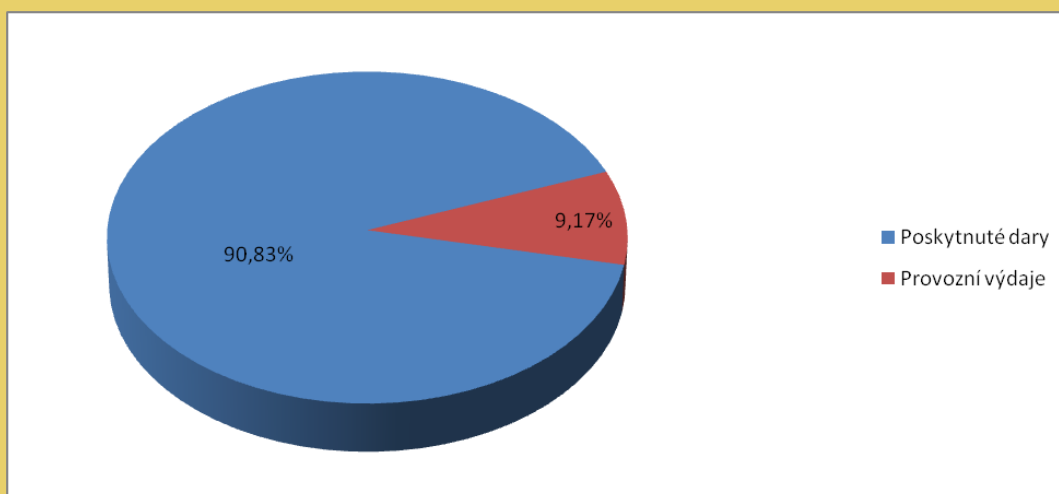
| | | |
|----------------------|----------------|----------------|
| Poskytnuté dary | 90,55% | 450 791 |
| Provozní výdaje | 9,45% | 47 049 |
| Výdaje celkem | 100,00% | 497 840 |



Údaje předchozího období:

Výdaje roku 2012

| | | |
|----------------------|----------------|----------------|
| Poskytnuté dary | 90,83% | 629 141 |
| Provozní výdaje | 9,17% | 63 544 |
| Výdaje celkem | 100,00% | 692 685 |



Zpracoval: JUDr. Pavel Odehnal

Přehled činnosti



Naše aktivity v roce 2013

Rok s třináctkou na konci přinesl spoustu akcí a setkání, které hodnotíme jako vydařené a prožité v příjemné atmosféře. Podařilo se nám uskutečnit mnohé již zaběhlé a dětmi očekávané pobyty a výlety, ale také navštívit a zrealizovat projekty nové.

✿ **Návštěva Legolandu 20. 4. 2013**

Mnoho našich pacientů je z řad těch malých a maličkých, kteří se díky svému batolecímu věku mnohých akcí účastnit nemohou, nebo o to ve své poloze ležícího miminka v kočárku ani příliš nejví zájem. Přesto i na tato přřata myslíme v horizontu několika let a jakmile jim to umožní jejich schopnost vnímat, běhat a užít si odpovídající zábavu, zorganizujeme jim třeba rodinný výlet. Jedním takovým byl i jednodenní zájezd do německého Gunzburgu. Hlavním cílem byl kouzelný svět dětských her - Legoland. Pobyt v království proslavené stavebnice byl dle samotných dětí i dospělých skvělý. Spoustu atrakcí si mohli vyzkoušet nejen malí návštěvníci, ale i rodiče si přišli na své. Skupinka výletníků navštívila rovněž továrnu, kde se Lego kostky vyrábí, přítomní shlédli spoustu staveb z této jedinečné stavebnice a jediné, co je potřeba říct, že to byla nádhera. Děti si to náramně užily. Nechaly se nalákat na horskou dráhu, nezalekly se ani ve strašidelném hradě, odpočinuly na lodičkách, v menším vodním akváriu i při mnohých jiných zábavách.

Navzdory již rozprouděnému jaru počasí ten den zrovna moc nepřálo, bylo nezvykle chladno, ale i přesto to na náladě a atmosféře báječně stráveného dne neubralo. Byl to zkrátka úžasně strávený den, za který moc děkujeme všem, kteří našim maličkým umožnili Legoland navštívit. Jmenovitě tedy zástupkyni cestovní kanceláře Zájezdy pro děti paní Ježkové, která každoročně uvolní několik míst, které nabídne našim pacientům a jejich rodinám. Těto již třetí rok trvající spolupráce si velmi vážíme.



❖ **Zápas SK Slavia Praha vs FK Baumit Jablonec 15. 5. 2013**

Fotbal se hraje bez ohledu na počasí a vlastně i roční období, a tak jsme se po vleklé a chladné zimě šli s bundami rozehrát do Edenu – fotbalového ráje, na nejmodernější a nejhezčí fotbalový stadion v zemi. Domácí SK Slavia Praha hostila tým FK Baumit Jablonec a my mohli být u toho. Jako v životě, tak i ve sportu to je jednou nahoře, jednou dole, jednou se daří, jednou méně. Důležité je mít podporu a lidi, kteří vám budou vždy fandit. Za fanoušky se Donor rozhodně považuje, proto jsme se také v tento slunečný nedělní podvečer sešli v hojném počtu a rozmanitého složení. Vedle dětí - bývalých pacientů TJ Motol a jejich rodičů se přišli podívat i zástupci o. s. Donor, jejich fotbalem Německé školy Praha. Právě oni se donorských i jejich a jsme rádi, že litovat! Slavia byla ve střelecké náladě, diváků možnost vidět opravdu vyvedený zápas, kde góly padaly jako v hokeji. Sešívání nás zvedli ze sedadel celkem pětkrát a vstávání to bylo opravdu radostné. Choreografie fanklubu byla třešničkou na dortu a hráči si to očividně užili i při děkovačce. Osazenstvo sektoru pro rodiče s dětmi, kam obvykle dostáváme od Slavia pozvání, vřelo a i mimopražští byli spokojeni, že utkání za tu cestu stálo. Jako bonus si ještě holky a kluci odnesli fotografie s podpisy hráče Milana Nitrianského a bývalého vynikajícího hráče Standy Vlčka. Právě s touto hráčskou ikonou se podívali do zázemí stadionu a dozvěděli se nějakou tu zákulisní informaci, kterou v novinách nenajdete. Zkrátka si to užili všichni a chceme tímto moc poděkovat našemu dlouhodobému partnerovi SK Slavia Praha za pozvání. Děti fandí Slavii, Slavia fandí dětem!



žijící potomci a rovněž studenti s našimi pacienty setkávají na akcích pozvání přijali. A nebylo čeho tudíž jsme měli jako i ostatní davy

❖ **VI. Dolnoslezské onkologické hry ve Wroclawi 7. - 9. 6. 2013**

Víkend na začátku června patřil VI. Dolnoslezským olympijským hrám v polské Wroclawi, jež tradičně pořádají Akademie Fyzioterapie, Lékařská Akademie a wroclawská radnice. Již počtvrté se naše česká výprava vydala autobusem z Prahy směr Polsko, přičemž k pacientům TJ FN Motol přibýlo 5 dětí z brněnského a 5 dětí z ostravského centra. Již podruhé se tak rozšířila základna našich malých i větších sportovců a na výsledcích se potvrdilo, že dívky a hoši z Čech a Moravy jsou borci, jak se patří. Důležitým faktorem spokojenosti a mnohdy i sportovních úspěchů bývá počasí. A to se vyvedlo jako na objednávku. V den příjezdu po ubytování v hotelu nedaleko centra města jsme se společně vydali na prohlídku Japonských zahrad v areálu Szczytnického parku. Rozhodně podívaná stála za to, stejně tak jako večerní barevný zážitek, kterým byla hrající fontána. Hlavním dnem však byla sobota, na kterou se těšili naši sportovci ne týdny, ale vězte že doslova měsíce. Již v době léčby je vidina účasti na mezinárodních OH velikou motivací po dobu strávenou v nemocnici tolik potřebná! Celý den se odehrával v báječné atmosféře, kdy jsme mohli vidět uznání hodné výkony ve skoku dalekém, hodu kriketem, běhu na krátkou trať, ve vylučovacím turnaji v badmintonu a stolním tenisu. Stihli jsme se přemístit také do nedalekého bazénu na plavecké závody a po vynikajícím obědě ještě sehrát velmi důležité fotbalové zápasy. Tyto byly letos osvěženy o penaltové kopy zástupců obou klinik a určitě podotknout, že jen díky excelentním zákrokům brankáře pánové prof. Petr Sedláček za Čechy a pan profesor Kalwach za Poláky neproměnili. Kdo ovšem bezesporu skóroval, byly naše soutěžící děti. Se spoustou zážitků si odvezly 39 medailí. Jsme nesmírně šťastní za ně, že se jim

podařilo překonat samy sebe, že s nadšením bojovaly a že si mohly ověřit, že se dětem nemocí nedotknutých vyrovnají. A o ten pohled do šťastných dětských očí tady všem jde. Děkujeme organizátorům, především Marušce Choniawkové a všem, co jí pomáhali, a rovněž sponzorům, kteří nám umožnili tuto finančně nákladnou akci uskutečnit. Tím velmi významným je náš dlouholetý partner Německá škola v Praze Jinonicích, která se na celé akci podílí rovnou polovinou vynaložených nákladů. Je však naši milou povinností poděkovat i drobným sponzorům jako jsou např.: časopis Bylinky, Pastelka, manželé Vaňátkovi, Budovi, Šlapničkoví.





✿ Rekondiční pobyt v Chrustenicích 10. -15. 6. 2013

Pacienti bez rozdílu věku, s rodičem nebo bez něj, nebo třeba se svým sourozencem, se v červnu vydávají za mnohdy prvními potransplantačními zážitky v kolektivu ostatních dětí, a to hned na celý týden. Stejně tak i tento rok se nám podařilo za nemalé podpory nadačního fondu Kapka naděje zorganizovat rekonvalescenční pobyt pro děti bezprostředně po léčbě, v době, kdy jim to jejich stav po transplantaci KD či onkologické léčbě umožňuje. Osvědčené a fungující věci se vyplácí neměnit, proto jsme opět s radostí a nadšením navázali na víceletou spolupráci s Caravan campem Valek v Chrustenicích. Majitelé a zaměstnanci poskytují našim pacientům a jejich rodinným příslušníkům odpovídající pohodlí a kvalitu pobytu skloubenou s možností volného a bezpečného pohybu v krásném a čistém prostředí kempu. Oživením byla fantastická výzdoba chatiček a pokojů, o kterou se postarala společnost DHL. Kromě roztomilých maleb filmových postaviček darovali zaměstnanci každému táborníkovi deku a polštářek. Stoleček obohatila jak jinak také knížka na večerní čtení. Každý z pěti dní byl bohatý na aktivity určené dětem i dospělým a jsme rádi, že i tolik deštivé počasí předešlých týdnů se pro nás umoudřilo. Mohli jsme takto zrealizovat dlouho plánovaný program, který mimo jiné zahrnoval střední výlet dětí rozdělených na dvě skupinky dle věku. Ti mladší se vydali autobusem do pohádkové země v Dobříši, zatímco skupinka 10 let a více dostala možnost zahrát si na golfovém hřišti na Karlštejně, pod vedením zkušeného trenéra. Projížďka v golfových vozech po celém areálu byla stejným zážitkem jako hodina strávená na odpališti nebo závěrečný turnaj na greenu. Bývá pravidlem, že na tábor přijíždějí i naši stálí partneři, mezi které počítáme Německou školu v Praze a firmu Tesa. V případě studentů jejich vlastní připravený program ve finále vyvrcholil k nadšení všech ve fotbalový zápas. Avšak zaměstnanci Tesy se strhnout ke změně plánu nedali. Vymysleli opět originální nápad, jak zapojit všechny včetně dozorujícího profesora Petra Sedláčka. Každý se ve skupinkách chopil kartonů, barev a lepicích pásek a dle zadání vznikala neuvěřitelná stavení. V mezičase se však odehrávala ještě jiná jízda; v terénním autě se s řidičkou Vendulou Svobodovou vozily děti po místní vesnici. Kapka naděje pod vedením Venduly Svobodové a paní ředitelky Elen Švarcové byla k dětem štědrá. Kromě samotného spolufinancování pobytu dovezla i řadu milých dáreků.

Jako na každém táboře, i zde nesměla chybět noční stezka odvahy, spousty her s paní učitelkou z MŠ Motol, tvůrčí dílničky např. s výrobou proutěných košíků, korálkové tvoření šperků, divadelní představení, beseda s ochutnávkou čokolády, magie kouzelníka či hudební šou mistra v bubnování na africké bubny. To vše se k naší radosti odehrávalo pod modrou oblohou a díky skvělému počasí se tak mohl sehrát již tradiční turnaj s holandskými kempaři. Atmosféra byla nepopsatelná. A vítězem byl každý člen bez ohledu na tým. Přesto, naše děti to Holanďanům nandaly, což nejen poraženým vhánělo do očí slzy radosti z malých bojovníků.

Děkujeme srdečně všem, kteří se sebemenší pomocí zasloužili o to, že děti po léčbě udělaly zase další krok do života s jistotou, že jejich omezení zase tak limitující být nemusí.

Speciální poděkování patří koordinátorce projektu PhDr. Marušce Choniawkové, firmě Tesa, Kapce naděje n.f., společnosti DHL, Německé škole v Praze, lékařskému personálu a paním učitelkám MŠ a v neposlední řadě fyzioterapeutovi Filipovi Jevičovi. Za vlídné zacházení a rodinnou atmosféru srdečně děkujeme majitelům kempu rodině Valkovým.



✿ **Kalendář pro rok 2014**

V průběhu měsíců května a června jsme ve spolupráci s n.f. Kapka naděje začali připravovat v řadě již čtvrtý nástěnný kalendář s názvem „Příběhy 2014 – Světoví vynálezci.“

Děti po onkologické nebo hematologické léčbě a transplantaci kostní dřeně se staly spolu se známými osobnostmi tvářemi dvanácti příběhů, které právě dětští hrdinové sami prožili. Vedle příběhů, nad kterými se vám zaleskne slza v oku, si ale také můžete přečíst příběhy některých z mnoha velikánů dřívějších dob, jež obohatili svět o užitečné vynálezy. Kalendář byl slavnostně pokřtěn dne 9. 10. 2013 přímo zakladatelkou a presidentkou fondu Kapka Naděje Vendulou Svobodovou.

V předchozích letech jsme z fotografií pořízených na onkologických hrách ve Wroclawi nechávali vyhotovit vlastní stolní kalendář, letos jsme se rozhodli pro změnu a s touto tematikou vznikla naopak řada drobných upomínkových předmětů.

✿ **Setkání odboček OP SK Slavia Šternberk 29. 6. 2013**

Koncem června se zpravidla završuje i fotbalová sezóna. SK Slavia má po republice několik svých odboček přátel, kteří nejen fandí, ale především hrají. Poslední sobota za nádherného slunečného počasí fotbalu rozhodně patřila. Místem konání setkání bylo malebné město Šternberk, kam se sjelo 20 týmů, aby si pánové pro radost zahráli velký turnaj. Pavel Moulis je muž fotbalového srdce a také činu. Jeho zásluhou se fotbal stává i věcí Donoru a Donor věcí SK Slavia. Bylo úžasné vidět, že i ti, kteří doposud o našem občanském sdružení neměli příliš ponětí, se se zájmem zaposlouchali do sdělení o vybraných financích určených léčeným dětem. Bohužel se začátkem školních prázdnin se nemohlo nás donorských členů zúčastnit tolik, kolik se jinak časovaných akcí účastní. Přesto se našel zástupce z řad rodičů, resp. maminka pacienta, která byla pověřena slavnostním výkopem finálového utkání. Celkově se jednalo o velmi příjemnou a povedenou sportovní akci se zábavou, dobrým jídlem, milými lidmi a hlavně se sportem. Mezi fotbalem jsme mohli zajet opodál do středu města na prohlídku původního středověkého sídla ze 13. století hradu Šternberk. K návštěvě rovněž lákalo i muzeum času s nevšední výstavou všeho, co se hodin a časomíry od počátku věků týká.

Zde je na místě poděkovat právě Pavlovi Moulisovi za jeho houževnatost, s jakou je schopen propojit sport s pomocí dětem. Díky němu se totiž kopal nejen za slávistické kluby, ale rovněž za motolské děti. Rovněž děkujeme fanouškům fotbalové Slavia za vybraný finanční dar. Jinými slovy za to, že jejich srdce obměkčily i příběhy nemocných dětí, nejen zelená tráva a vstřelené góly.



❁ Fríští koně 10. 8. 2013

Zmíníme-li se o koních, většině z nás se vybaví přívlastky jako například krásní, ušlechtilí, důstojní, soutěživí, dominantní, disciplinovaní, ladní, ale někdy také divocí, svéhlaví či nezkrtní. Pokud jste cokoliv z uvedeného chtěli zahlédnout, měli jste na zámku Ctěnice možnost.

Děti po léčbě byly Kapkou naděje pozvány na charitativní akci Fríští koně pro Nadační fond Kapka naděje. Dopravu našim 10 účastníkům do areálu zámku uhradilo sdružení Donor. Samotnou akci zahájil nizozemský velvyslanec Ed Hoeks, jako představitel země, odkud tito krásní koně pocházejí. Z bohatého programu lze například zmínit disciplíny jako předvedení v dámském sedle, tradiční i netradiční druhy zápřeže nebo klasická drezurní ukázka. V doprovodném programu si děti mohly vyzkoušet hry, hlavolamy nebo se vydat na výstavu či ostrov čtení. Rovněž pro ně bylo připravené malé pohoštění v podobě zmrzliny a cukrové vaty.

Děkujeme všem organizátorům za příjemně strávené odpoledne.

❁ Závod v rybaření Jezero u Radnic 7. 9. 2013

K rybaření se člověk, jež se o tuto disciplínu aktivně nezajímá, dostává jen zřídka. Jsme proto moc rádi, že nám jej aktivně umožnila vyzkoušet firma DAIWA-CORMORAN. Na jezeře v Radnicích u Plzně se sešlo 10 rodin našich pacientů. Všichni si mohli vyzkoušet, jak se manipuluje s profesionálními rybářskými pruty, mohli je samozřejmě i v soutěži použít a pokusit se o kapitální úlovek. Všem dětem, na které se ten den usmálo šupinaté štěstí, byly vystaveny diplomy a rozdány medaile. Kromě mokré soutěže se účastníci mohli vydovádět v různých hrách a pokusit se bodovat i v soutěži v malování a zručnosti. Pro všechny byl zajištěn oběd, pohoštění i s nápoji a hlavně nám přálo počasí. Nálada byla vskutku báječná, celý den se opravdu vydařil. V pozdních odpoledních hodinách ale nastal čas návratu. Nyní je ten správný čas ještě jednou srdečně poděkovat firmě DAIWA-CORMORAN, jmenovitě paní Věře Papírníkové, která celý den programově a organizačně zajišťovala.

❁ Valná hromada parník 21. 9. 2013

Každou práci je potřeba shrnout a říct si, co se nám povedlo, co předčilo naše očekávání, ale také naopak kde bychom chtěli vynaložit více sil a dosáhnout lepších výsledků. Rovněž i naše občanské sdružení se rozhodlo udělat setkání napůl pracovní, napůl neformální, ale především takové, které by naši rozrůstající se členskou základnu utužilo.

Letos poprvé jsme uspořádali Výroční valnou hromadu. Místem setkání byla stylová výletní loď Hamburg, jež brouzdá vody Vltavy na území hlavního města Prahy.

Účast našich členů byla dostatečná na to, abychom toto nádherné plavidlo téměř zaplnili. Po úvodním slovu a poděkování předsedou našeho sdružení panem profesorem Petrem Sedláčkem jsme si ústy PhDr. Marie Choniawkové připomněli, kolik práce se nám na konkrétních projektech podařilo udělat, kolik jsme pro své aktivity dokázali zaangažovat partnerů a kam se chceme v budoucnu ubírat. Za celou organizaci tohoto setkání stál jednatel Donoru Pavel Moulis, jež se slova ujal také mimo jiné proto, aby poděkoval všem přítomným za spolupráci, ale především majitelům lodi za jejich vstřícný krok – dar v podobě bezplatného pronájmu lodi včetně bohatého občerstvení.

Zhruba dvouhodinová plavba byla zakončena v pražské části Troja, odkud bylo možné vyrazit do nedaleké ZOO nebo na Německou školou pořádaný Oktoberfest. Většina zamířila právě zde, jelikož nejen program lákal ke zhlédnutí. V prostorách školy jsme měli i svůj stánek, kde jsme mohli prezentovat naše aktivity, představit práci Transplantační jednotky a navázat nové kontakty k další možné spolupráci.

Děkujeme Německé škole v Jinonicích za pozvání na jejich akci, jež rozhodně stála za návštěvu a rovněž za další krok ve společné spolupráci.

Za organizaci Valné hromady patří dík Pavlovi Moulisovi a panu Tomáši Saponarovi a jeho společníkovi z GTS gastro travel service s.r.o. za velkorysé občerstvení a pronájem lodi.



❖ **Derby Slavia Sparta 28. 9. 2013**

Zdá se, že se aktivity Donoru velmi těsně prolínají s fotbalem. Je tomu opravdu tak. SK Slavia Praha jako náš sponzor umožňuje členům a dětem po léčbě zapomenout na chvíli v nemocnici jak jinak než sportem. Není pochyb o tom, že sport je velká motivace k uzdravení. Potvrzuje se tak známé heslo „Ve zdravém těle...“

Celorepublikově sledované derby je však nejlepší sledovat z tribuny Edenu, i když v případě těchto dvou týmů je ostražitost na místě. Celý zápas se odehrával v napětí, s jakým výsledkem se půjde domů. Všude byla cítit touha vyhrát a mač měl opravdu náboj. Všem fanouškům se hra líbila, i když jsme si pro Slávii představovali raději výhru. Nicméně víme, jak těžkým soupeřem Sparta je, a tak jsme k tomu také i nakonec přistoupili. Výsledek 0:2 v neprospěch SK Slavia nás lehce posmutněl, ale bylo na co koukat. Fotbalovým hřištěm se po skončení utkání nesporně prohnalo i několik skupin fanoušků, za což byli odměněni vyhnáním připravenými zásahovými jednotkami, ale to k zápasům tohoto formátu již, bohužel, patří.

My jsme si utkání užili a děkujeme SK Slavia Praha za pozvání.

✿ Slávistický Mikuláš 5. 12. 2013

Zanedlouho poté, co pacienti po léčbě sledovali některé hráče na zeleném trávníku, mohly naopak děti ležící stále v nemocnici vidět fotbalisty Vlčka, Škodu a Nitrianského v méně tradiční roli. V den, kdy chodí čerti a andělé, se vydala skupinka hráčů SK Slavia Praha navštívit naše pacienty ve FN Motol. Setkání proběhlo bez obávaného zlověstného rachocení řetězů a pytle na zlobivé děti, zato donesli sportovci pacientům transplantační jednotky do herny TJ spoustu drobných dárků, předmětů z fan shopu a sladkostí. Po 30 minutách se z jednotky vydali navštívit i onkologickou JIP a také oddělení standardních lůžek hematologie a onkologie.

Není třeba dodávat, že všem dětem udělala návštěva fotbalistů velkou radost. Pokud to lze i touto cestou, rádi bychom jim vzkázali, že jejich návštěvy bývají dětmi vždy radostně očekávány a řadí se mezi ty nejoblíbenější. „Hoši, děkujem!“



✿ Vánoční bazar Německé školy v Praze – Jinonicích

Německá škola v Praze (DSP) je, jak již dozajista z předchozích akcí většina ví, náš dlouholetý a věrný příznivec a sponzor. Jejich práce, která se zakládá na různých sbírkách z prodeje výrobků z dílen studentů, si velice vážíme. I letos jsme přijali jejich pozvání na vánoční bazar konaný na půdě školy v pražských Jinonicích. Zúčastnila se řada členů Donoru a při neformálním setkání si mohli srdečně povykládat s přáteli z DSP. Při příležitosti předvánoční akce byla v prostorách školy uspořádána výstava fotografií a výtvarných prací našich dětí po transplantaci. Za svá díla, dárčky a drobné, vlastnoručně vyrobené předměty utržili studenti DSP nemalou částku a se šlechetností sobě vlastní ji ve výši 70 000,- Kč věnovali transplantační jednotce.

Při takových činech se vždy zaraduje lidská duše, proto jim opět a rádi děkujeme za jejich postoj, práci a radost, kterou tímto dělají jiným. Veliká poklona samozřejmě patří vedení školy, zvláště paní Marii Grygerové.

✿ Edukační činnost

Další z řady činností, kterou se občanské sdružení Donor zabývá, je edukační činnost. Každoročně se z pera zaměstnanců transplantační jednotky dostávají k rodičům pacientů nezbytné materiály, jež slouží k osvětě a pomoci při péči o léčené dítě doma i na jednotce. Aktuálně vznikl materiál: „Péče o dutinu ústní pro pacienty podstupující chemoterapii.“

Poděkování

Není snadné slovy vyjádřit, jak moc si nejen my, členové Donoru, ale i léčené děti a jejich rodiče, vážíme každé pomoci určené malým i větším pacientům transplantační jednotky.

Co však snadno srozumitelné je, to je právě ona vámi poskytnutá pomoc. A za tu vám chceme všem bez výjimky poděkovat. Vnímáme každičký počin vedoucí k možnostem, jak obohatit složité životní osudy dětí v léčbě a po ní, radujeme se z každé darované částky nebo nabídnuté spolupráce. Vážíme si toho, že nejenže se nám dostávají na účet sdružení peníze určené pacientům, ale také že jsou mezi námi lidé, kteří se rozhodli nebýt neteční k osudům druhých a udělali to... Pomohli. Jakkoliv.

Číst o osudech lidí s nemocí, vidět televizní dokumenty, doslechnout se od kamarádů, to vše je jedna věc. Je to vzdálené, jaksi mimo realitu. Ale zažít to, bojovat s nemocí, jako to děti denně v motolské nemocnici dělají stejně jako jejich rodiče, to je život v reálu. Život s očekáváním, že se najde někdo, kdo má pokoru, empatii a odvahu k tomu, že pod pokličku s názvem „život s nemocí“ nahlédne. A vy, naši sponzoři, dárci, dobrovolníci, vy všichni jste svá srdce otevřeli a pochopili.

Vašimi nejen finančními dary se snažíme s maximálním nasazením pomáhat dětem i rodinám tak, aby jejich pobyt v nemocnici byl co nejsnazší a nejsnesitelnější. Aby období po propuštění z nemocnice dokázali překlenout s co možná největší jistotou, že to zvládnou. Snažíme se děti do nové éry jejich životů zařazovat pomocí sportu, kultury, poznání, kolektivních aktivit a rovněž poskytnutím odpovídajících potřebných pomůcek. A právě s vaší pomocí se to kolektivu lékařů a sester a členům Donoru daří zvládat.

Děkujeme. Krátké slovo s velikým obsahem!

Děkujeme za Váš čas i za Vaši štědrost!

Naši partneři

DSP, Deutsche Schule Prag / Německá škola v Praze

SK Slavia Praha, fotbal a.s.

časopis Pastelka

časopis Bylinky

BAXTER CZECH spol. s r.o.

Daiwa-Cormoran Sportartikel-Vertrieb GmbH, organizační složka

DHL Česká republika

OP FO SK Slavia Praha

Základní informace

Název: Donor
Právní forma: sdružení
Sídlo: Na Pískách 506, 253 01 Hostivice
IČO: 22876570
Datum vzniku: 1. září 2011
Registrace u MV: č.j.: VS/1-1/85612/11R dne 1. září 2011

Kontakty

Adresa: Transplantační jednotka 5G, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5
Bankovní spojení: GE Money Bank, a.s. Praha 4, Vyskočilova 1422/1a
Číslo účtu: 204035627/0600
Telefon: (+420) 22443 6537, 6552, 6560
Fax: (+420) 22443 6519
Email: info@donor.cz
web: www.donor.cz

