

NADACE KOMERČNÍ BANKY a.s. – JISTOTA PODPOŘILA o.s. DebRA ČR

Nadace Komerční banky a.s. – Jistota podpořila o.s. DebRA ČR po stránce finanční i hmotné.

18. února navštívili o.s. DebRA ČR zástupci komerční banky, kteří přijeli osobně předat šek ve výši **81 824 Kč**. Částka 50 000 Kč je určena na nákup ošetrovacího materiálu pacientům EB těžkých forem. Pracovnice DebRA ČR za odborné konzultace prim. Kožního oddělení MUDr. Hany Bučkové, Ph.D. vybraly pacienty, kterým bude ošetrovací materiál doručen. Zbylá částka 31 824 Kč byla věnována formou hmotného daru – počítače FUJITSU ESPRIMO pro sociální pracovníci organizace.

Darovací smlouvu podepsali Alice Salamonová, DiS. – ředitelka o.s. DebRA ČR a předseda správní rady Nadace Jistota Jaroslav Říšský a Sylva Floríková. Podpisu smlouvy byla za Komerční banku přítomna také Bc. Gabriela Bednářová náměstkyně ředitele pobočky v Brně, Mgr. Michaela Halbrštátová a Veronika Pochylá, DiS. – pracovnice o.s. DebRA ČR.

Nadaci Komerční banky a.s. – Jistota tímto velice děkujeme. (a)


KANCELÁŘ o.s. DebRA ČR BYLA VYKRADENA

S politováním oznamujeme všem našim příznivcům, spolupracovníkům, partnerům a těm, kteří podporují aktivity naší organizace, že se mezi lidmi najdou nejen tací, kteří s obrovským nadšením, pílí a radostí pomáhají lidem s EB, ale bohužel i tací, kteří neváhají okrást neziskový sektor.

Ráno 23.2. jsme po příchodu do kanceláře organizace zjistili, že se v nočních hodinách do kanceláře vloupal nezvaný host. Bohužel předmětem zájmu nezvaného hosta byly cenné předměty.

V předchozím článku jsme velice děkovali Nadaci Komerční banky a.s. Jistota, za finanční a věcný dar. Bohužel nám tento věcný dar byl odcizen, společně s notebookem, fotoaparát a finanční hotovostí z pokladny. Krádež je nyní předmětem šetření Policie ČR.

V této pro nás velmi krizové situaci, nám nabídla svoji pomoc společnost Bauhaus. Poskytli nám věcný dar, který posloužil k zabezpečení kanceláře organizace. Tímto velice děkujeme!

Vás, kteří nám pomáháte je stále víc, než těch, kteří neváhají krást. Velice si Vaší podpory a zájmu pomáhat nemocným vážíme. (a)


PROLOMENÍ TVRDOSTI ZÁKONA – PŘÍSPĚVEK NA ZAKOUPENÍ, CELKOVOU OPRAVU A ZVLÁŠTNÍ ÚPRAVU MOTOROVÉHO VOZIDLA (VYHLÁŠKA Č. 182/1991 Sb., § 35)

Dne 15. února 2010 přišlo naší uživatelce služeb paní Kateřině Ungerové z Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky (MPSV) vyjádření k její žádosti o prolomení tvrdosti zákona u výše zmiňovaného příspěvku. Ministr práce a sociálních věcí JUDr. Petr Šimerka její žádosti vyhověl a tvrdost zákona byla prolomena. Tímto rozhodnutí jí byl přiznán příspěvek pro syna Samuela. Žádost byla zaslána 2.6.2009, její vyřízení trvalo osm měsíců. O výši příspěvku ještě nejsou informace, ale pozitivní zprávou je, že dobrá věc se podařila a osoba, která tento příspěvek potřebuje, jej dostala.

Z této zprávy máme velkou radost. Je to první úspěšné vyřízení žádosti o prolomení tvrdosti zákona u tohoto příspěvku.

Doufám, že vám dal případ paní Ungerové naději při podávání žádosti o prolomení tvrdosti zákona u tohoto příspěvku. Zde lze vidět, že komise ministerstva se o EB zajímala a dokázala posoudit její dopad na zdravotní stav člověka, i v případě, kdy není EB výslovně uvedeno v tabulce pro přiznávání příspěvku. (a)



DEBRA ORGANIZACE

Tentokrát nás putování po DEBRA organizacích zavede do České republiky, Finska a Francie .

Občanské sdružení DebRA ČR v Brně funguje již šestým rokem. U jeho vzniku stála paní primářka kožního oddělení FN Brno – PDM paní MUDr. Hana Bučková, Ph.D. a paní Bc. Magda Hrudková. Díky práci s nadšením a neúnavnému nasazením se DebRA ČR dostala mezi organizace, které mají, co nabídnout, jak svým uživatelům, tak veřejnosti, i když neustále je třeba se zdokonalovat.

Mezi hlavní činnost patří odborné sociální poradenství, zdravotní poradenství, pořádání každoroční konference a ozdravného pobytu. Dále se snaží informovat o onemocnění laickou i odbornou veřejnost, spolupracovat se zajímavými partnery. Mezi největší problémy řadí nízkou finanční podporu svých aktivit, špatně hrazený ošetrovací materiál zdravotními pojišťovnami, komunikaci s medií. Nyní má organizace zaregistrovaných 120 uživatelů. V organizaci jsou na plné úvazky zaměstnány 3 pracovnice a dále pomáhá 3-10 dobrovolníků. Na rok 2010 má DebRA ČR minimální rozpočet 1.200 000 Kč. Partronkou DebRA ČR je Jitka Čvančarová. www.debra-cz.org.



Debra Finsko je neziskovou organizací, která vznikla v roce 1997. Kromě členství v DEBRA International je organizace členem Finské centrální organizace pro pacienty s onemocněním kůže (Iholiitto). Debra Finsko sdružuje kolem 100 členů, mezi které patří lidé s EB a jejich rodinní příslušníci. Finance organizace získává převážně z poplatků členů a příspěvků od Iholiitto. Roční rozpočet je kolem 1500 euro. V Debra Finsko pracují dobrovolníci a některé práce také zastává přibližně 15 pracovníků z Iholiitto a Centra pro vážná kožní onemocnění. Mezi problémy, které Debra Finsko řeší, patří nízký počet dobrovolníků, rozptýlenost členů organizace po celé zemi, necentralizovaná zdravotní péče a chybějící národní směrnice pro vzácná onemocnění. Mezi jejich největší úspěchy patří uspořádání Skandinávské EB konference v roce 2008, spolupráce s Iholiitto a dalšími organizacemi. <http://www.iholiitto.fi/eb-yhdistys/>

Ve Francii je organizace DebRA známá pod názvem **EBAE**, která je také neziskovou organizací s více než 250 členy (rodiny). Ebae zaměstnává na poloviční úvazek jednoho zaměstnance. Rozpočet na rok je 80 000 euro, přičemž 30 000 získávají od komerčních firem a 50 000 euro od farmafirem (dvě největší: Johnson&Johnson, Mönlycke Health Care). Pacienti s EB navštěvují Centrum pro onemocnění kůže v nemocnici Necker a Saint Luise v Paříži a nemocnice v Nice. Pro klienty pořádají každoroční setkání, jednou za čas setkání nad jedním tématem, vydávají informační letáky, komunikují s klienty přes e-mail, čtrletně vydávají EBAE booklet. Mezi hlavní projekty, do kterých se zapojili v poslední době patří „Green Line“ (lidštestší léčba), financování léčby. Patronem EBAE je François Trinh-Duc, mladý hráč Rugby. EBAE patří ve Francii ke známým organizacím.



Příště se můžete těšit na **Chile, Chorvatsko a Irsko**.

MOTÝL VE VŠECH PODOBÁCH


*„A babočka a oko paví,
když atlas jsem si rozvíral,
na mapě sedí blízko Jávy;
a na Borneu admirál.“*

Jako každý rok, tak i letos pro Vás pracovníci DebRA ČR připravili soutěž, jejíž výsledky budou vyhlášeny a ceny předány na VII. výroční konferenci, která se koná 18. – 20. 6. 2010 v Hotelu Myslivna, Brno. Jak všichni víte EB je nemá český název a překlad, proto je mnohdy označováno za „nemoc motýlích křídel“.

Proto jsme se rozhodli pro téma soutěže:

MOTÝL

Kdo se může účastnit:

- a) dítě/dospělý pacient s EB
- b) rodič, sourozenec, pečovatel, kamarád pacienta s EB



Toto téma můžete uchopit jakkoliv chcete. Fantazii se meze nekladou. Motýla (y) můžete namalovat, vyfotit, vymodelovat z hlíny, vytvořit koláž, uháčkovat, napsat na toto téma báseň, pohádku, příběh, zhudebnit a mnoho dalšími způsoby zpracování.

Vyhlašování výsledků bude rozděleno do čtyř kategorií:

1. kategorie děti s EB do 10 let
2. kategorie děti s EB do 15 let
3. dospěláci s EB
4. ostatní – rodiče, sourozenci, kamarádi, aj...



Ceny pro vítěze jsou prozatím v tajnosti. Jak jistě víte, každý rok máme velmi zajímavé ceny, které umějí potěšit.

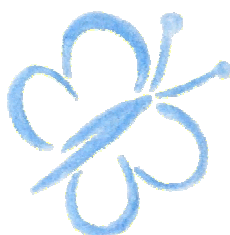
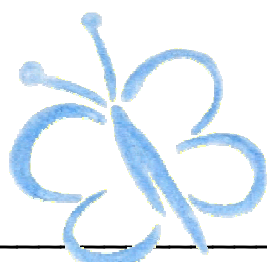
Svoje výtvořky posílejte dle zpracování e-mailem (alice.salamonova@debra-cz.org) nebo poštou na adresu **DebRA ČR, Černopolní 9, 613 00 Brno. A to do konce května.** U svého díla napište popisek: jméno a příjmení kdo věc vytvořil, věk, bydliště, popřípadě krátký popisek toho jakého motýla dílo znázorňuje.

Doufáme, že Vás toto téma zaujalo a soutěže se Vás zúčastní co nejvíce!

Dotazy ke zpracování a samotné soutěži:

Telefonech: 773 628 299, zelené bezplatné lince 800 11 55 73 (každé pondělí a středu), 532 234 318.

Emailu: alice.salamonova@debra-cz.org



(a)

NOMINACE NA CENU MOTÝLÍCH KŘÍDEL PRO LÉKAŘE

Dne 20.června 2010 v podvečerních hodinách proběhne slavnostní vyhlášení **Ceny Motýlích Křídel**. Ceny se budou udílet podruhé. Cena se jako v prvním ročníku bude předávat ve třech kategoriích – **Pacient s EB a jeho rodina, Partner a sponzor a Ošetřující lékař**.

Máte jedinečnou příležitost nominovat ošetřujícího lékaře.

Koho nominovat:

Nemusí to být nutně lékař, který se zabývá problematikou EB a spadá do klinického EB centra. Můžete nominovat i Vašeho praktického lékaře, pediatra nebo jiného specialistu z lékařského prostředí, který Vám při zvládnání tohoto těžkého onemocnění pomáhá nebo pomohl.

Počet nominovaných:

Každý pacient s EB nebo jeho rodina nominují pouze **1 kandidáta**.

Nutné je uvést, **proč nominujete právě tuto osobu**. Postačí pár vět.

Při výběru vítěze nehraje roli kvantita zaslaných nominací, ale kvalita. Což znamená, že má šanci i Váš ošetřující lékař, ke kterému chodíte pouze Vy nebo Vaše dítě. Důležitá je péče o pacienta s EB.

Kam zasílat nominace:

Nominace zasílejte do 4.června 2010 na:

- adresu: **o.s. DebRA ČR, Černopolní 9, 613 00 Brno**
- e-mail: **michaela.halbrstatova@debra-cz.org**

Ceny, tak jako minulý rok, budou vyhotoveny studenty Ateliéru roduktového designu Fakulty umění a designu Univerzity J. E. Purkyně v Ústí nad Labem.(mi)

PRAZDNINY S DebRA ČR

Milí přátelé,

jako minulý rok, tak i letos bychom vás rádi pozvali na týdenní ozdravný pobyt pro pacienty s EB a jejich ošetřovatele, který se bude konat v penzionu Sluníčko v Řásné.

Do svých kalendářů si poznačte termín **14. – 21. srpna 2010**. Srpen je letní měsíc a tak věříme, se sluníčko nás nezklame a zpřijemní nám svými paprsky celý pobyt.

Penzion Sluníčko se nachází v srdci Českomoravské vysočiny v obci Řásná u Telče - v kraji plném krásných rybníků a hlubokých lesů, v ráji houbařů, cyklistů i běžkařů. K ubytování slouží zrekonstruovaná zemědělská usedlosti, jejíž součástí je uzavřený dvůr s možností klidného venkovního posezení, grilování a sportovního vyžití – stolní tenis, badminton, míčové hry atd. Celou usedlost bude mít v tomto termínu pronajatou DebRA ČR, a proto nás zde nebude nikdo a nic rušit. Více informací o penzionu Sluníčko se dozvíte na webových stránkách **www.penzion-slunicko.cz**.

V současné době nám není známa výše dotace z Ministerstva zdravotnictví ČR, ze které je týdenní ozdravný pobyt financován. O platbě za ozdravný pobyt Vás budeme informovat v pozvánkovém dopise, který bude zaslán spolu s přihláškou.



PERSONÁLNÍ ZMĚNY V NUTRIČNÍ PORADNĚ EB CENTRA

Paní MUDr. Alena Havlíčková odešla na mateřskou dovolenou. Od **1.3.2010** bude funkci pediatra - gastroenterologa plně vykonávat **MUDr. Eliška Hloušková** spolu s Mgr. Michaelou Halbrštátovou. Jedná se o nutriční poradnu pro děti a dospívající v Dětské Fn Brno. Ordinační doba i den zůstává stejný.(mi)