

DebRA ČR Noviny

Milí čtenáři,

přicházíme k Vám s prvním číslem DebRA ČR Novin. I letos se můžete těšit na informace o aktivitách DebRA ČR. Seznámíme Vás s naší novou kolegyňkou, která oficiálně od ledna 2011 rozšířila naše řady. Kromě toho v tomto čísle naleznete i pozvánky na různé akce, které se budou konat v následujících měsících. Opět Vás čeká i soutěž o hodnotné ceny, jejíž vyhlášení proběhne v červnu v rámci konference.

Váš DebRA ČR tým

březen č.1/2011

VELIKONOCE S DebRA ČR V GALERII VAŇKOVKA

Dne 9.4. 2011 v **dopoledních hodinách** bude zahájen charitativní projekt, jehož tváří se stala naše patronka Jitka Čvančarová – *Galerie Vaňkovka pomáhá dětem*.

DebRA ČR je pozvána do tohoto projektu, jehož cílem je zviditelnit naše aktivity, poukázat na existenci EB onemocnění a získat i nějaké ty penízky. **Zveme tedy všechny naše Debráky, aby nás přijeli podpořit!!!**

V sobotu 9.4. dostaneme velké vajíčko, které smejí pomalovat, nazdobit pouze naše děti. Tedy děti s EB, popř. jejich sourozenci a kamarádi. Veškeré výtvarné potřeby připravíme. Návštěvníci Galerie Vaňkovka budou do 24.4. hlasovat o NEJ vajíčko. Prostřednictvím hlasů budou poté rozděleny peníze mezi neziskové organizace, které se budou účastnit této akce. Budeme moc rádi, když si 9.4. uděláte výlet s celou

rodinou za námi do Brna a podpoříte tak charitativní projekt k prezentaci EB a DebRA ČR. Účastnit se mohou i dospělí s EB a jejich kamarádi, kteří nám pomůžou s prezentací naší organizace. Čím více nás bude, tím lépe ☺

Více informací: alice.salamonova@debra-cz.org, tel: 773 628 299.



BEZ VAŠÍ ÚČASTI TO NEPŮJDE!!!

NEMOC MOTÝLÍCH KŘÍDEL NA TV NOVA

Dne 2.3. a 3.3. 2011 v Televizních novinách TV Nova byla odvysílaná reportáž o Davidovi F., který žije s dystrofickou EB, a jeho rodině. Jsme velmi potěšeni, že tato reportáž vyvolala obrovský zájem veřejnosti. Ve čtvrtek 3.3. se k této problematice vyjádřil i ministr školství Josef Dobeš, stínový ministr zdravotnictví David Rath, předseda Výboru pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR Boris Šťastný a ředitelka sdružení DebRA ČR Alice Salamonová. **Výše jmenovaní politici slíbili podpořit návrh změny zákona, který by pomohl nemocným s EB, v hrazení nepropláceného ošetrovacího materiálu zdravotními pojišťovnami.** Spolu s nimi budeme usilovat o to, aby tato změna skutečně proběhla. (a)

Děkujeme Vám všem, kterým tento problém není lhostejný, za Vaši podporu a pomoc.



VIII. VÝROČNÍ KONFERENCE DebRA ČR - POZOR ZMĚNA TERMÍNU



Tento rok bude DebRA ČR pořádat již osmou výroční konferenci. **Termín je 17. - 19.6.2011.** Pro tento rok měníme místo konání konference. Bude se pořádat v Hotelu Santon na brněnské přehradě. Pozvánka a přihláška je součástí novin. Prosím o přečtení pokynů od loňských let se trochu mění. Těšíme se na viděnou! (mi)

BANER DebRA ČR NA WEBOVÝCH STRÁNKÁCH

Výzva Vám všem, kteří máte možnost oslovit své kamarády, přátele, zaměstnavatele, kteří realizují webové stránky. Popřípadě Vy sami máte vlastní webové stránky. Chtěli bychom Vás všechny požádat o spolupráci v prezentaci o.s. DebRA ČR, zejména možnosti jak podpořit nemocné s EB. Pokud by jste měli možnost umístit na jakoukoliv webovou stránku odkaz - prolink na naše sdružení, popř. přímo umístit banner, který upozorňuje na DMS - kontaktujte mě prosím na: alice.salamonova@debra-cz.org. Vše potřebné spolu doladíme. Tato výzva platí i Vám všem, jenž máte svůj facebook. I zde je možné prezentovat naše aktivity pro nemocné s EB a jejich rodiny. (a)

MĚSÍČNÍ NÁKLADY PRO DĚTI S EB:
6 000–20 000 Kč ošetrovací materiál, 2 500 Kč speciální výživa, které nehradí pojišťovny.

Odešlete dárcovskou DMS ve tvaru **DMS DEBRA na telefonní číslo **87 777****
Cena DMS je 30 Kč, DebRA ČR obdrží 27 Kč.

www.debra.cz



PLÁN AKCÍ NA ROK 2011

Měsíc	Datum	Akce
duben	9.4.	Velikonoce s DebRA ČR V GALERII VAŇKOVKA
	24.4.	Vyhlášení výsledků Velikonoce s DebRA ČR V GALERII VAŇKOVKA
květen	23.5.	VII. Klinický den
	28.5.	Jamka pro motýlí křídla
červen	17. – 19.6.	VIII. Výroční konference DebRA ČR
	18.6.	III. Ročník udílení cen „Motýlích křídel“
srpen	13. – 20.8.	Týdenní ozdravný pobyt
říjen	začátek října	Zážitkový víkend
	27. – 30.10.	DEBRA INTERNATIONAL Congress 2011 Groningen

POZVÁNKA NA VI. ROČNÍK GOLFOVÉHO TURNAJE „JAMKA PRO MOTÝLÍ KŘÍDLA“

Golfový turnaj „**Jamka pro motýlí křídla**“, kterou již po šesté pořádá o.s. DebRA ČR v areálu Sokrates Golf&Country Clubu v Kočenci u Boskovic se uskuteční:

28. května 2010 od 9:00

Pozvánka je určena Vám všem DebRákům i DebRačatům, přijďte podpořit hráče a vyzkoušet si tuto hru gentlemanů. Výtěžek z této benefiční akce bude opět věnován na činnost o.s. DebRA ČR a kofinancování projektů, které každý rok s Vámi realizujeme.

Vaše přímá účast velmi podpoří úspěšnost této tradiční benefice.

Kontaktní osoba – pro více informací:

Alice Salamonová, DiS., 773 628 299, alice.salamonova@debra-cz.org



Oblíbená akce DebRA ČR Vás zveřejní zve na VI. ročník benefičního GOLFOVÉHO TURNAJE

Jamka pro motýlí křídla
Sokrates Golf & Country Club | Kořenec u Boskovic
28. května 2011 Turnaj jednotlivců na úpravu HCP

Výšší kategorie bude poskytnuta neovlivněnými opačným v členství DebRA ČR. Výšší kategorie poskytnou také kategorie bez výher z dobročinných prostředků akcí a v rámci kurního turnaje.

DebRA ČR je zřízovatelem a organizátorem akcí. Všechny akce jsou organizovány za účelem podpoření činnosti o.s. DebRA ČR. Všechny akce jsou organizovány za účelem podpoření činnosti o.s. DebRA ČR. Všechny akce jsou organizovány za účelem podpoření činnosti o.s. DebRA ČR.

Pro více informací kontaktujte: alice.salamonova@debra-cz.org
Turnaj pořádá partnerka DebRA ČR hercecha Jitka Čvančarová



SOUTEŽ „ZE ŽIVOTA EB“

Občanské sdružení DebRA ČR vyhláší opět novou soutěž. Tentokrát jsme se rozhodli navázat na kampaň, jež byla odstartována v červenci 2010 v Brně. **DebRA ČR** se zde snaží informovat veřejnost o existenci tohoto závažného onemocnění. Vizualy, které v Moravské zemské knihovně ale také brněnských tramvajích upoutávaly pozornost lidí a vyzývaly je k zaslání dárcovské sms ve tvaru DMS DEBRA, byly naší inspirací.

DUDLÍK, BOTIČKY, DĚTSKÁ SKLUZAVKA A AUTOSEDAČKA

to je výčet jen některých předmětů, které mohou pacientům s EB způsobit bolestivé puchýře a rány na kůži.

Jak se do soutěže zapojit:

Je třeba buď vyrobit, namalovat, popsat, vymodelovat nebo jinak zpracovat situaci či předmět, který kromě své účelnosti může skrývat i jisté nebezpečí pro pacienty s EB. Pomocníkem i inspirací může být malý závěsný kalendář **DebRA ČR** na rok 2011, který jste od nás obdrželi v lednu, popř. banner s DMS na webu organizace. Součástí každého měsíce v kalendáři je pohlednice, na které je právě taková situace „výmluvně“ znázorněná. Není nutné se však držet pouze již vymyšleného. Vaším zkušenostem a kreativitě se meze nekladou. Hodnotit se bude jak nápad tak i jeho originální zpracování. Kombinaci materiálů a stylů všeho druhu vítáme.

Kdo se může účastnit:

dítě/dospělý pacient s **eb**
 rodič, sourozenec, pečovatel, kamarád pacienta s **eb**
 kdokoliv z široké veřejnosti



Své předměty a interpretace můžete předkládat do 10. června 2011

Své příspěvky zasílejte na adresu:

o. s. **DebRA ČR**

Černopolní 9

613 00 Brno

Kontaktní osoba: Lada Dlapková, tel: 773 682 299

e-mail: lada.dlapkova@debra-cz.org



Nezapomeňte napsat jméno a příjmení autora příspěvku, adresu, telefon a věk.

Výsledky soutěže budou vyhlášeny na VIII. výroční konferenci o. s. **DebRA ČR**, která se koná ve dnech 17. - 19.6. 2011 v Hotelu Santon, Brno.

AWD NADACE POMOZTE DĚTEM



AWD Nadace POMOZTE DĚTEM darovala o.s. **DebRA ČR** částku 102 500,- Kč na zakoupení zdravotnického materiálu pro děti s těžkými projevy EB onemocnění. Šek na tuto krásnou částku převzala Markétka Svobodová společně s ředitelkou organizace Alicí Salamonovou, od zástupkyně AWD Nadace Jitky Káňové, dne 23.2.2011 v kontaktní místnosti **DebRA ČR** ve FN Brno PDM.

Rodiny s dětmi s EB, kterým bude tento dar poskytnut budou kontaktováni pracovníci **DebRA ČR**. (a)

DOTAZNÍ SPOKOJENOSTI

Vážení a milí uživatelé služeb DebRA ČR, stále trvá náš zájem vám zajišťovat služby na co nejvyšší úrovni. Proto se na Vás i letos obrácíme s žádostí o vyplnění dotazníku, jehož jedním cílem je zjištění vaší spokojenosti s nabízenými službami DebRA ČR. Pro jednoduché vyplnění dotazníku jsme zvolili elektronickou podobu, aby každý z vás v pohodlí svého domova mohl vyjádřit svůj názor, přání či připomínku k činnosti naší organizace. Tento dotazník vám byl odeslán e-mailem (začátkem ledna 2011) a poštou. Prosíme tedy ty, kteří dotazník doposud ještě nevyplnili o jeho zpracování. Pokud bude chtít někdo dotazník ještě jednou zaslat, prosím kontaktujte sociální pracovníci Ladu Dlapkovou, e-mail: lada.dlapkova@debra-cz.org.

Vážíme si vašeho času, a proto vyplnění dotazníku nezabere déle než 5-10 minut. Těšíme se na vaše odpovědi.

S přátelským pozdravem

Tým DebRA ČR



NOVÁ PRACOVNICE DebRA ČR



Novou pracovnící se od ledna 2011 stala **Hana Bořilová**. Nastoupila na pozici ošetrovatelka pacientů s EB. Mnozí z Vás se s Hankou již setkali v loňském roce na ozdravném týdenním pobytu, na konferenci, na víkendovém pobytu nebo také v kožní ambulanci Pediatrické kliniky FN Brno. Na těchto místech jí budete potkávat i nadále. Hanka s námi bude také jezdit do terénu.

NOVÉ BROŽURY

Koncem roku 2010 vznikly dvě nové brožurky a to jedna pro lékaře „Epidermolysis bullosa congenita (EB) a EB Centrum ČR – Stručný průvodce pro lékaře“ a dále jedna pro lidi s EB „Bílkoviny aneb potřebná součást výživy pro pacienty s EB“. Brožury jsou k dispozici v kontaktní místnosti DebRA ČR. (mi)



VÝHERCE SOUTĚŽE Z NOVIN 4/2010

Na otázku z minulého čísla novin odpověděl pouze jeden soutěžící, a proto budou ceny uděleny pouze jemu.

Otázka: V jakém tvaru lze odeslat dárcovskou sms pro podporu DebRA ČR? Odpověď: DMS DEBRA

Výhercem je Diviš Michal. Gratulujeme!

O.S. DEBRA ČR DĚKUJE FIRMÁM, ORGANIZACÍM I JEDNOTLIVCŮM, KTEŘÍ JEJ PODPORUJÍ:



Kontakt na o.s. DebRA ČR:

Kožní oddělení Pediatrické kliniky FN Brno
Černopolní 9, 613 00 Brno
Webové stránky: www.debra-cz.org.

IČ : 26 66 69 52
Číslo účtu : 2039957319/0800
Bezplatná linka: 800 11 55 73