

DebRA ČR Noviny

Milí příznivci DebRA ČR,

Bliží se léto a s ním druhé vydání novin v roce 2010. A na co se můžete těšit? Opět jsou tu informace o akcích, které se uskutečnily a také které se uskuteční. Představíme Vám nový projekt 12 plus 12 a zavedeme Vás opět do dalších DebRA organizací světa. Také se můžete těšit na informace ze sociální sféry a také ze zdravotní sféry.

Přejeme Vám krásné a pohodové léto plné zážitků a úsměvů.

Váš DebRA ČR tým

červenec č.2/2010

TÝDENNÍ OZDRAVNÝ POBYT S DebRA ČR OPĚT V ŘÁSNÉ

I letos máme možnost setkat se společně na týdenním ozdravném pobytu v obci Řásná u Telče. Tento pobyt se koná ve dnech **14. - 21.8.2010**. K dispozici budeme mít prostory Penzionu Sluníčko a jeho okolí. Přihlásit se mohou pacienti s EB, pro které je pobyt primárně určen. Doprovod je možný v případě že doprovází buď dítě s EB do 7 let věku nebo pacienta s těžší formou EB bez omezení věku (po vzájemné konzultaci s námi) či držitel průkazky ZTP/P. Ostatní žadatelé o pobyt budeme evidovat a jejich žádosti posoudíme dle kapacitních možností. Maximální počet účastníků je 25 osob. Bližší informace o plánované letní akci najdete na pozvánce na pobyt, která byla v průběhu června rozeslána poštou. Zaslát přihlášky je možné do **20.7.2010**. I když jsou letos nová pravidla, nebojte se přihlásit jako celá rodina. V případě nenaplnění kapacity pacienti s EB budou tato místa určena těm, kteří mají zájem se pobytu účastnit (rodinní příslušníci). Ohledně dalších dotazů a přihlášky můžete kontaktovat sociální pracovníci Ladu Dlapkovou, mail: lada.dlapkova@debra-cz.org, která vám ráda sdělí vše potřebné.(ld)



OHLÉDNUTÍ ZA VII. VÝROČNÍ KONFERENCÍ DebRA ČR

Již jsme si zvykli, že každoročně probíhá konference, kde se rodiny se členem s EB dozvídají informace jak z praxe o.s. DebRA ČR, tak klinické. Jsou představovány novinky z komerční sféry. **Čtete více na vnitřní dvoustraně.**



DEBRA ORGANIZACE

Dnes při putování po jednotlivých zemích navštívíme Chile, Chorvatsko a Irsko.



DebRA Chile v tomto roce zahájila již 11. rok své činnosti. Tak jako většina organizací je nezisková a má 180 uživatelů, kteří žijí s EB. Sídlo DebRA Chile je v hlavním městě této nejužší země na světě. V DebRA Chile pracuje 5 zaměstnanců a má okolo 30 dobrovolníků, kteří jsou převážně lékaři. Roční rozpočet je kolem 170 000 euro (zisk financí: 16% aktivity, 36 % firmy, 48 % individuální dárci). Pro klienty se pořádají každoroční konference, vydávají informační letáky, své aktivity také zaměřují na edukační činnost - brožury, semináře, workshopy. O EB onemocnění informují pomocí televize a rádia a dále také pomocí webu a

newsletterů. Mezi nabízené služby patří také psychologická péče, které se věnují dobrovolně dva psychologové. Od roku 2008 provozují tzv. "EB House" pro pacienty s EB, dále mají 2 místnosti pro ošetřování v Nemocnici Padre Hurtado a o pacienty je postaráno také v Klinice Alemana. Největší problémy, které řeší je špatný státní zdravotní systém - pacienti si musí péči hradit. V Chile nelze pořídit ošetrovací materiál typu Mepilex, 90 % všech registrovaných rodin patří mezi velmi chudé obyvatele země. Mezi své největší úspěchy řadí tým lékařů (30), pospolitost DebRA týmu a spolupráci s médii.

Situace v Chile se zhoršila po zemětřesení a právě u chudých rodin, kdy DebRA Chile řešila hlavně jejich špatnou bytovou situaci, kdy nejsou prostředky na vybudování základních místností mezi, které patří koupelna.

DebRA Chile je pořádající organizací DEBRA International kongresu pro rok 2010. Termín pořádání konference je 16. - 18. listopadu 2010. www.debrachile.cz

Nezisková organizace **Debra v Chorvatsku** vznikla v roce 1996. Debra má 48 uživatelů služeb. O fungování organizace se starají 4 zaměstnanci na plný úvazek. Jejich roční rozpočet je 170 000 euro. - 60 % státní dotace, 20 % dárci, 10 % sponzoři, individuální dárci 5 %, vlastní aktivity 5 %. Pro své klienty nabízí sociální péči,

psychologa, letáky, brožury, celonárodní setkání a regionální sympozia, propagace v médiích, víkend pro rodiny v Záhřebu, kontaktní místnost, workshopy. I když jsou pracovníci velice aktivní potýkají s mnoha problémy. Mezi ty nejpálčivější patří: finanční podpora pro aktivity, které dělají, dále léčba dospělých pacientů (nad 18 let), státní systém sociální péče a zdravotního pojištění. Debra Hrvatska mezi své největší plusy řadí tým specialistů, konkrétní finanční podporu pacientům s EB a spolupráci s veřejností. www.debra-croatia.com



DEBRA Ireland (Irsko) patří mezi DebRA organizace, které fungují již velmi dlouho. Vznik této organizace je datován na rok 1988. Bohužel se nám nepodařilo zjistit, kolik mají členů v organizaci. DEBRA v Irsku má 10 zaměstnanců (9 na plný a 1 na poloviční úvazek). Dobrovolníci jsou u nich využíváni na akce nárazově. Roční rozpočet je 1 milion euro. Tento krásný rozpočet získávají z 8 % ze státních dotací, 6% od sponzorů, 16 % od individuálních dárců a 60 % z vlastních aktivit. Jejich aktivity jsou zaměřeny především na prodej drobných předmětů a na pořádání benefičních akcí. Mezi své služby pro klienty řadí sociálního pracovníka (dobrovolník), každoroční setkání rodin, edukační aktivity - brožury, semináře, letáky, webové stránky, DebRA newsletter. Podporují národní síť služeb zdravotních sester a spolupracují s jinými organizacemi podporující zdravotně znevýhodněné občany. Největším problémem, se kterými se nyní potýkají jsou ekonomická krize (špatně se shánějí peníze). A na co jsou hrdí? Na perfektní zdravotní péči, na individuální podporu pacientů a na výzkum oblasti EB.

www.debraireland.org

VEŘEJNÁ SBÍRKA „POMOZTE“

Veřejná sbírka pomozte se pomalu blíží k závěru. Tedy k vypršení povolení na veřejnou sbírku, které je vždy udělováno na dobu tří let. Proto již není možné v této době přijímat nové žádosti od žadatelů (pacientů s EB/zákonných zástupců pacientů s EB). Chceme totiž naplnit všechny žádosti, které jsou nyní aktivní. Za dobu tří let se podařilo nashromáždit finance v částce 677 965 Kč (5,3 % podpora DebRA ČR, 94,7 % podpora pacientů s EB) a to díky individuálním dárcům, donátorům a www.lekarna.cz. Podařilo se přispět na individuální účely 13 žadatelů a 3 z nich opakovaně. Díky solidárnosti občanů bylo možno zakoupit:



677 965 Kč

Rádi bychom v období podzim – zima 2010 spustili veřejnou sbírku novou, jelikož bychom i nadále rádi podporovali lidi žijící s EB. Jak dopadne naše žádost na Jihomoravském kraji Vás budeme informovat na podzim 2010. S novou veřejnou sbírkou budou spuštěna i nová pravidla, jak žádat (viz. přiložená pravidla).

KLINICKÝ DEN TENTOKRÁT V DUBNU

VI. Klinický den se odehrával v jiném datu než bylo zvykem v minulých letech. Vždy na Klinický den navazovala konference DebRA ČR. Letos tomu bylo jinak. Klinický den měl datum 26.4.2010, na který paní prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. pozvala 5 pacientů s dystrofickou EB. Do zaběhaných kolejí se dostala organizace Klinického dne, kdy každý pacient má vyhrazenou jednu ambulanci, kam za ním postupně chodí specialisté z Klinického EB Centra. (mi)

NOVÁ TVÁŘ



Od 7. dubna 2010 náš tým rozšířila **Mgr. Lada Dlapková** a to na pozici sociální pracovnice. Nebojte se na ní obracet s Vašimi dotazy či náměty. Vítejte ji mezi námi!

Kontakty

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

Tel.: 773 682 299

Icq: 621098738

PROGRAM ZDRAVÁ RODINA

Od **15. února 2010** lze pro **děti** ve věku **0-15 let** (+ 364 dní) podat Žádost o příspěvek v programu Zdravá rodina. Pro dítě lze získat příspěvek na očkování

Základní podmínky

Příspěvek je určen dítěti ve věku 0-15 let (+ 364 dní), pokud je v den podání Žádosti o příspěvek pojištěno u VZP ČR spolu se svými rodiči, nikdo z vyjmenovaných se nehlásí k jiné zdravotní pojišťovně a nemají evidovaný dluh na pojistném či penále u VZP ČR.

Příspěvek je poskytnut po splnění stanovených podmínek s tím, že VZP ČR má právo ukončit poskytování příspěvků po vyčerpání stanoveného finančního limitu pro daný program a druh příspěvku.

Příspěvek na očkování

Výše: maximálně 500 Kč / rok na jeden druh očkování pro jedno dítě

Příspěvek lze získat jednorázově bez možnosti postupného čerpání na jedno očkování proti:

hepatitidě A (případně kombinovanou vakcína proti hepatitidě A i B u dětí, které nebyly proti hepatitidě B ze zákona očkované)

klíšťové encefalitidě

meningokokovým nákazám

pneumokokovým nákazám - příspěvek je poskytován pouze dětem do 4 let +364 dní a to v případě, že se nejednalo o povinné očkování u vybraných diagnóz (očkovací látka hrazena ze státního rozpočtu) ani o nepovinné očkování (očkovací látka hrazena z veřejného zdravotního pojištění) (vzp)

VÝHERCI SOUTĚŽE Z NOVIN 1/2010

Otázka: Najděte ediční chybu v novinách

Správná odpověď: Úvodní slovo se vztahuje k Vánočním svátkům.

Výherci:

Marténková Lenka, Fibichr David, Erhardová Jana **Těšíme se na další výherce!!!**

O.S. DEBRA ČR DĚKUJE FIRMÁM, ORGANIZACÍM I JEDNOTLIVCŮM, KTERÍ 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