

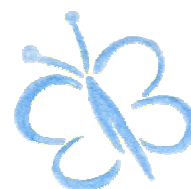
Milí přátelé DebRA,

první letošní noviny přináší především velké množství novinek. Proto **prosíme o důkladné přečtení novin a** příložených informací. Doufáme, že se s novým jarem vlévá i Vám do žil nová míza. Budeme se těšit na viděnou na akcích DebRA ČR.

duben č.1/2009

PLÁN AKCÍ NA ROK 2009

Měsíc	Datum	Akce
duben	21. - 24.4.	NON - HANDICAP 2009 - veletrh Praha
květen	16.5.	IV. ročník golfového turnaje Jamka pro motýlí křídla
červen	19.6.	V. klinický den
	19. - 21.6.	VI. Výroční konference DebRA ČR
	21.6.	Oslava 5. výročí založení DebRA ČR
červenec	18. - 25.7.	Týdenní ozdravný pobyt
září	10.-13.9.	DebRA International Congress 2009
říjen	???	Výstava fotografií Radka Jaroše - podzim 2009
	???	Zážitkový víkend pro starší děti s EB
	20.10.-23.10.	Medical Fair 2009 - veletrh Brno
listopad	30.10. - 1.11.	Zážitkový víkend pro dospělé
prosinec	???	Vánoční bazar v Mokré čtři




Občanské sdružení DebRA ČR Vás srdečně zve na IV. ročník benefičního golfového turnaje
Jamka pro motýlí křídla 16. května 2009
Sokrates Golf & Country Club, Kořenec u Boskovic

Výdělek turnaje bude použitý na krytí nákladů spojených s činností DebRA ČR.
Výdělek tvoří sponzorské dary, turnajové fees, výnosy z dobročinných prodejních aktivit v rámci konání turnaje.

Akce je rozdělena na dva paralelní turnaje:
Turnaj jednotlivců na opravu HCP a Texas scramble dvojic s provázkem
(pravidla se dovozíte při akreditaci) - při přihlášení na turnaj je nutné vybrat typ turnaje.
Pro více informací můžete připojit e-mailovou adresu nebo zavolat na tel. číslo.

DebRA ČR je sdružení zdravotně znevýhodněných osob, které má za cíl zlepšovat jejich kvalitu života a podporovat jejich sociální začlenění do společnosti. DebRA ČR je sdružení zdravotně znevýhodněných osob, které má za cíl zlepšovat jejich kvalitu života a podporovat jejich sociální začlenění do společnosti.

Více informací o naší činnosti: www.debra-cz.org
Kontaktujte nás: pruvodce@debra-cz.org
Magda Hrudková
tel. 773 682 299
magda@debra-cz.org

POZVÁNKA NA JAMKU PRO MOTÝLÍ KŘÍDLA

Golfový turnaj „Jamka pro motýlí křídla“ se již stal tradiční akcí, kterou pořádá DebRA ČR v areálu Sokrates Golf & Country Clubu v Kořenci u Boskovic. Přijďte 16.května podpořit hráče a vyzkoušet si tuto hru gentlemanů.

Výtěžek akce bude věnován na činnost DebRA ČR. U příležitosti akce proběhne výstava a dražba obrazů, které pacienti s EB a jejich rodiny nakreslili. Motivem obrázků je motýl znázorněný rukama pacientů s EB. Obrázky též budou využity jako podklad pro pohlednice.

Kontaktní osoba - pro více informací a přihlášení na turnaj:

Magda Hrudková, mobil: 773 682 299, magda.hrudkova@debra-cz.org

VI. VÝROČNÍ KONFERENCE DebRA ČR a OSLAVA 5. VÝROČÍ VZNIKU DebRA ČR

Tímto Vás srdečně zve na **VI. Výroční konferenci DebRA ČR**, která se bude konat **19. - 21. června 2009** v hotelu Myslivna v Brně. Příjemnou zprávou pro všechny je to, že jako v loňském roce, je účastníkům propláceno ubytování a strava po celou dobu konání konference. Stejně jako v minulých letech Vás čeká bohatý program, který bude zaměřen na klinické příspěvky týkající se onemocnění EB, činnosti DebRA ČR a vizi do budoucna. Čeká Vás i řada zajímavých hostů. Blíže informace naleznete na příloženém letáku spolu s přihláškou.

Na konferenci bude navazovat **Oslava 5. výročí vzniku DebRA ČR**, která se uskuteční **21. června 2009** v odpoledních hodinách v Brně. O místě budete včas informováni. (mi)



NOVÉ BROŽURKY

Koncem roku 2008 přibily mezi informační materiály DebRA ČR dvě nové brožurky. První je **Průvodce EB Centrem**, kde jsou informace o jednotlivých specializacích zabývajících se onemocněním EB. Druhá brožura se zaměřuje **na výživu u pacientů s EB**. Obě brožurky jsou pro pacienty s EB k vyzvednutí v pracovně DebRA ČR. (mi)

LÉTO S DebROU

Naši milí příznivci,

www.penzion-slunicko.cz

vzhledem k plnému kalendáři akcí na podzim jsme se rozhodli uskutečnit týdenní ozdravný pobyt v letním období. Léto nám nabízí více možností, jak příjemně strávit tento týden. Vybrali jsme pro nás velmi útulný penzion, který je umístěn ve středu naší vlasti.

Termín pobytu: 18. - 25.července 2009

Místo pobytu: Řásná u Telče

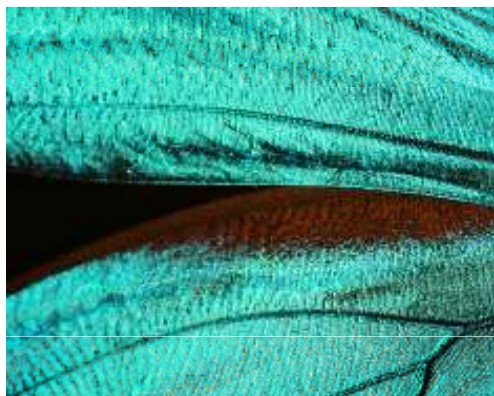
Penzion Sluníčko se nachází na okraji obce Řásná (7 km severozápadně od Telče) v malebné části Českomoravské vysočiny. Ubytování budeme ve zrekonstruované zemědělské usedlosti, jejíž součástí je uzavřený dvůr s možností klidného venkovního posezení, grilování a sportovního vyžití - stolní tenis, badminton, míčové hry. Celou usedlost budeme mít zcela pro sebe.

Cena za pobyt: Vzhledem k tomu, že na týdenní ozdravný pobyt přispívá Ministerstvo zdravotnictví, budeme Vás o celkové částce, kterou by jste hradili informovat příští měsíc. Budeme rozesílat pozvánky a přihlášky na pobyt.

Těšíme se na Vaši účast. Alice a Míša (a)



NOMINACE NA CENU MOTÝLÍCH KŘÍDEL



U příležitosti oslavy 5. výročí vzniku DebRA ČR dne **21. června 2009** v odpoledních hodinách proběhne udílení ceny „**Motýlích křídel**“. Cena se bude předávat ve třech kategoriích - **Partner a sponzor, Pacient s EB a jeho rodina a Ošetřující lékař**. Vy jako uživatelé služeb DebRA ČR máte **jedinečnou příležitost nominovat Vašeho ošetřujícího lékaře**. Nemusí to být nutně lékař s EB Centra. Můžete nominovat i Vašeho praktického lékaře, pediatra nebo jiného specialistu v oboru zdravotnictví, který Vám pomáhá nebo velmi pomohl při zvládnání Vašeho závažného onemocnění. Každý pacient s EB nebo jeho rodina může nominovat jednoho ošetřujícího lékaře s vysvětlením, proč zrovna tento lékaře by měl získat cenou „Motýlích křídel“.

Nominace zasílejte do **31. května 2009 na adresu DebRA ČR, Černopolní 9, 625 00 Brno** nebo na e-mail **Michaely Halbrštátové michaela.halbrstatova@debra-cz.org**.

Nominace do dalších kategorií bude provedena pracovníky DebRA ČR. Z každé kategorie vzejdou 3 užší nominace, jejichž vítěz bude vyhlášen na Oslavě 5. výročí vzniku DebRA ČR. (mi)

VEŘEJNÁ SBÍRKA POMOZTE a PORTFOLIA

Od ledna 2008 do dnešního dne se podařilo získat finance na podporu 6 portfolií, které byly vyvěšeny na webových stránkách DebRA ČR nebo na jiných místech. O mnohé finanční prostředky se také velkou měrou přičinili samotní rodiče žadatelů. **Celková suma činí 328 106 Kč.** Velkým i malým sponzorům děkujeme, že přispěli na dobrou věc.

Vzhledem k tomu, že se jednotlivá portfolia daří naplnit, je žádoucí, aby pacienti s EB této služby využili. V této věci kontaktujte Michaelu Halbrštátovou nebo vyplňte žádost, kterou najdete na webových stránkách DebRA ČR v sekci dokumenty podsekcí Veřejná sbírka, a zašlete na adresu DebRA ČR,

V březnu 2009 se podařilo v této věci navázat kontakt s firmou **Pears Health Cyber** a jeho divizí www.lekarna.cz, kde si zájemci při koupi farmaceutických výrobků také mohou vhodit do košíku **virtuálního motýlka** v hodnotě 10 - 1000 Kč. Tyto finance jsou poté přeposílány na transparentní účet DebRA ČR u Reiffeisenbank. Peníze se vždy vybírají na jedno portfolio. Portfolia jsou vybírána podle nejstaršího data žádosti. **Virtuální motýlci jsou pro nakupující velmi atraktivním zbožím, jelikož za posledních 14 dní za ně utratili kolem 24.000 Kč.** (mi)

ZINEK A JEHO FUNKCE V ORGANISMU

Zinek obsahuje více než sto enzymů různých funkcí, které jsou využity například při syntéze bílkovin, hormonů štítné žlázy, kalcitriolu, vitamínu A, dále je nezbytný pro proces transkripce DNA do RNA. Zinek má také nezastupitelnou roli v růstu, hojení ran, imunitní funkci a membránové stabilitě, kde jsou jeho antioxidační účinky nesporné. Tyto procesy jsou zvláště důležité u pacientů s EBC.

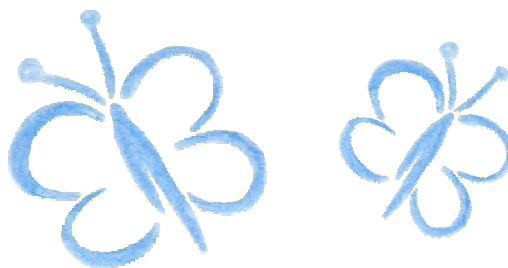
Mezi hlavní faktory ovlivňující deficit zinku patří reparační procesy a snížená či žádná konzumace masa. Nedostatek zinku vede k pomalejšímu hojení ran, zvýšenému riziku zisku infekce, změně chuti a čichových počítkům.

NOVĚ VZNIKLÝ PROJEKT „DOKÁŽU TO!!!“

Dovolte mi představit v těchto řádcích projekt, který je určen jak pacientům s EB, tak jejich pečovatelům (rodičům).

Konkrétně těm, kteří :

- Nemají dokončené vzdělání
- Své vzdělání by si chtěli zvýšit
- Hledají uplatnění na trhu práce
- Chtějí se něco nového naučit


Projekt má pět fází:

1. Soutěž s názvem **Dokážu to!** Vyvrcholení na konferenci **20.června 2009** hotel Myslivna. (viz. níže)
2. Prezentace projektu Dokážu to. Úvodní vzdělávací blok.Konference **21.června 2009** hotel Myslivna. (viz. níže)
3. Druhý blok vzdělávání – workshopy. Týdenní ozdravný pobyt v Řásné u Telče **18.- 25.července 2009** (viz. níže)
4. Třetí vzdělávací blok – víkendový pobyt v Horním Němčí **30.října – 1.listopadu 2009** (viz. příští číslo novin)
5. Rok 2010 – umístění do rekvalifikačních kurzů, škol...Uplatnění se na trhu práce. (viz. příští číslo novin)

!!!Důležité upozornění:

Do projektu může vstoupit každý z vás, kterého se projekt týká! Nemusí se projektu účastnit od bodu 1. až 5. Můžete si vybrat **JEN** ty body, které vás osloví a budete mít na ně čas s chutí se zapojit!!!

Financování projektu:

Z velké části sponzoři, které v současné době oslovujeme. Nemáme na tento projekt státní dotaci. Účastníci si budou platit pouze cestovné na akce, na kterých bude projekt realizován (konference, týdenní pobyt, víkendový pobyt) a v rámci týdenního ozdravného pobytu ubytování a stravu. Víkendový pobyt – ubytování a strava je pro pacienty s EB zcela zdarma, pro rodiče a pečovatele s velkou slevou – v případě sehnání sponzora též zdarma. Podrobnější informace vždy naleznete u představení určitých bodů projektu níže.

Ad1.

Cílem soutěže je předvést ostatním co vše **DOKÁŽU** s onemocněním EB. Představit co vše ve svém životě přesto, že jsem nemocný umím, dělám, dokázal jsem... (sportuji, mám rodinu, koníčky, studium, práce, cestování...).

Tato soutěž je tedy určena pouze pro pacienty s EB - bez věkového omezení. Malým i velkým.

Obsah soutěže: Představení toho co **DOKÁŽU** může být namalované, nafocené, udělaná koláž, video...Fantazii se meze nekladou!!! Na velikosti díla nezáleží!!!

!!! Součástí prezentace výtvoru **MUSÍ** být sepsán komentář, představení toho co jsem vytvořil. Ne jen krátké slovní popisky fotek-díla, ale celý příběh! Představení osoby, která výtvor stvořila.

Ti nejlepší budou na konferenci oceněni zajímavými cenami. Dle počtu účastníků soutěže vzniknou kategorie soutěže – děti/dospělí.

Pravidla soutěže:

- **Jen pro pacienty s EB** bez omezení věku
- Není třeba se do soutěže předem přihlašovat
- Vytvořit prezentaci, výkres, dílo...
- Napsat k tomu příběh vlastní osoby – představení kdo jsem, co jsem vytvořil (min. A5 formát)
- **Poslat vše do 31.května 2009 na adresu DebRA ČR: Černopolní 9, 625 00 Brno**

Finanční náklady pro účastníky soutěže:

- materiál na výtvor děl, poštovné za odeslání



Ad2.
Konference DebRA ČR – 19. – 21.června 2009

- Prezentace děl, výtvorů ze soutěže dokážu to. **Předání cen** účastníkům soutěže.
- První úvodní vzdělávací blok – **představení projektu Dokážu to.**



Cílem úvodního vzdělávacího bloku bude přesné představení toho k čemu vzdělávání s DebRA ČR má sloužit, stanovení cílů a očekávání účastníků projektu. Představení jednotlivých chystaných vzdělávacích bloků, které organizace chystá. Seznámení s problematikou hledání práce a umístění se na trhu práce.

Pravidla úvodního vzdělávacího bloku:

- Pro pacienty s EB a jejich rodiče (pečovatele) starších 18 let.
- Zájemci o úvodní vzdělávací blok – představení projektu, **zaškrtnou v přihlášce** na konferenci, že mají o tento blok zájem.
- Aktivní zapojení se v úvodním bloku – stanovení cílů a očekávání projektu Dokážu to.

Ad3.
Týdenní ozdravný pobyt v Řásné u Telče 18. – 25.července 2009

- Vzdělávání dle poptávky a zájmu účastníků – kurzy, workshopy – vše interaktivní formou
- Relaxace, meditace, rehabilitace



Cílem druhého vzdělávacího bloku je jak hlubší proniknutí do problematiky zvyšování vzdělávání a kompetencí potřebných k uplatnění se na trhu práce, tak i aktivní relaxace a rehabilitace. V rámci týdenního pobytu v létě si nejen odpočnete, prožijete nové zážitky s přáteli, ale i něco nového se naučíte.

Pravidla druhého vzdělávacího bloku:

- Pro pacienty s EB a jejich rodiče (pečovatele) starší 18 let.
- Zájemci o tento vzdělávací blok – se účastní týdenního ozdravného pobytu. Přihláška bude rozesílána příští měsíc duben 2009. V přihlášce na ozdravný pobyt zaškrtněte, že máte o vzdělávací blok zájem. Ne všichni účastníci pobytu musejí absolvovat toto vzdělávání!

Finanční náklady pro účastníky soutěže:

- lektorné a náklady na vzdělávání hradí organizace DebRA ČR

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




lekarna.cz – První internetová lékárna v ČR



paní Eva Potůčková


Kontakt na o.s. DebRA ČR:

Kožní oddělení I. Dětské interní kliniky FN Brno
 Černopolní 9, 625 00 Brno
 Webové stránky: www.debra-cz.org.

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