

DebRA ČR Noviny

Vážený přítel,

přiblížil se čas rodinné pohody, úsměvů, čekání na nové události a přání v příštím roce. Dnešní doba je hektická a času na rozjímání je méně a méně, ale i přesto bychom neměli zapomínat na trochu toho hřejivé lidského tepla od srdíčka, které může rozdávat každý z nás.

V tomto roce přicházíme se čtvrtým číslem vydání DebRA ČR Novin, které jsou plné novinek za uplynulý měsíc a také zde najdete informace, které se do minulého čísla nevešly. Co Vás čeká? Ohlednutí za DebRA International v belgickém Mechelenu a s ním spojený deník z cesty, Alice Vás jistě potěší sociálními výhodami a doufejme výhledy na lepší zítřky, Michaela je tu s obvyklým výživovým sloupkem – tentokrát e s něčím na zub, dále tu jsou i novinky z konference, které se účastnila paní primářka Bučková.

Doporučujeme uvařit si něco dobrého k pití a dát se do čtení. Věříme, že Vám tento plátek bude dobrým společníkem.

Vaše DebRA ČR

prosinec č.4/2008

VÁNOČNÍ PŘÁNÍ OD PATRONKY JITKY ČVANČAROVÉ

Moji milí!

Z celého mého srdce vám, nejen do toho nového roku 2009 přeji, aby se vám nikdy nevytratil úsměv z tváře.

Aby jste při tom všem boji, který denně podstupujete, na něj měli sílu, protože

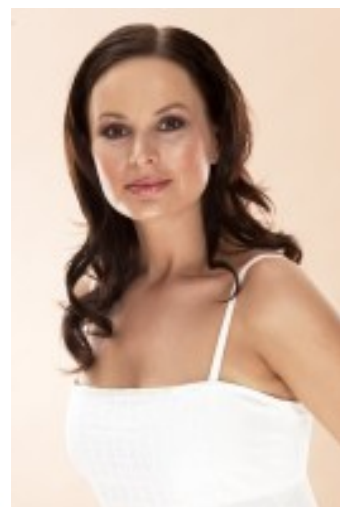
"...úsměv nestojí nic a vynáší mnoho, obohacuje toho, kdo ho přijímá, aniž by ochuzoval toho, kdo ho daruje...."

Přeji vám všem klid na duši, nadhled v mysli a dobré lidi kolem sebe.

Pevně vám tisknu ruku,

vaše

Jitka Čvančarová



PROMÍTÁNÍ S RADKEM JAROŠEM - CESTA NAHORU, KDYŽ VÁS ŽIVOT TLAČÍ DOLŮ



Dne 15.12.2008 se v Sále Břetislava Bakaly v Brně konala benefiční akce s názvem CESTA NAHORU, KDYŽ VÁS ŽIVOT TLAČÍ DOLŮ. Hostem byl horolezec Radek Jaroš, který slezl již osm osmitisícovek. Patří tedy mezi světové špičky ve svém oboru. Akce byla přístupná veřejnosti a celý výtěžek byl věnován DebRA ČR. Zaskočila nás velmi nízká návštěvnost takto unikátní akce. Avšak věříme, že i nadále Radek Jaroš zachová přízeň DebRA ČR a připraví další promítání třeba z Patagonie, kam se chystá již v lednu 2009. (mi)

pdfMachine

Is a pdf writer that produces quality PDF files with ease!

Produce quality PDF files in seconds and preserve the integrity of your original documents. Compatible across nearly all Windows platforms, if you can print from a windows application you can use pdfMachine.

Get yours now!

PROSBA

K minulému číslu DebRA Novin byly přiloženy dva papíry - souhlasy a dotazník. Připomínáme všem uživatelům služeb DebRA ČR, aby zasílali vyplněné dotazníky a souhlasy o užívání služeb DebRA ČR. Zasílejte stále jak dotazníky Mönlycke, tak i souhlasy s užíváním služeb DebRA ČR. Děkujeme. (a)

SLOUPEK SOCIÁLNÍ PRACOVNICE

Podpora v poradenství

www.poradnaprouzivatele.cz

Na těchto stránkách naleznete soubor informací, které využijete při hledání potřebné sociální služby, jednání s poskytovatelem služby a zejména v procesu přípravy a uzavírání Smlouvy o poskytování sociální služby. Najdete zde potřebné právní normy, odborné texty, odkazy na odbornou literaturu a elektronické informační zdroje i prostor pro diskusi. V samostatné části naleznete přehled poraden uživatelům sociálních služeb zřízených v 74 městech České republiky. Součástí stránek je i internetová poradna do níž můžete zasílat dotazy k sociálním službám - a speciálně ke smlouvám o poskytování sociálních služeb. Na této internetové adrese naleznete cenné informace týkající se sociálních dávek, příspěvků na péči, aj. Jsou tu různé dokumenty ke stažení, adresy poraden v celé ČR, zajímavé dotazy uživatelů sociálních služeb. Samozřejmě se s jakýmkoliv dotazem ohledně sociálních dávek a příspěvků můžete obrátit i na Alici Salamonovou.(a)



BAŤA VÁNOČNÍ DÁREK OD PATRONKY JITKY ČVANČAROVÉ

Informace Všem, kteří s netrpělivostí čekáte na Vánoční dárek v podobě Baťa bot od patronky Jitky Čvančarové. Boty by Vám měly být zaslány na adresy, které jste uvedli - do Vánoc, tedy 24.12.2008. Na boty se budou vztahovat veškeré reklamační a záruční podmínky dle spotřebitelského zákoníku. Po obdržení bot, vše zkontrolujte, měl by být v balíčku záruční list. Boty ozkoušejte, v případě reklamace kontaktujte Baťa. (a)

VÁNOČNÍ DÁREK PRO KLIENTY VZP



Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky připravila pro své pojištěnce „vánoční balíček“. Ten spočívá v navýšení současných příspěvků na preventivní aktivity na dvojnásobek. Zvýhodnění získají i ti pojištěnci, kteří v letošním roce již některý z příspěvků využili.

Vánoční balíček nabízí jedenáct aktivit, na které lze získat od VZP příspěvek. **Jde o vybrané druhy očkování, aktivity v rámci projektu matka a dítě, ozdravné pobyty pro děti i dospělé, nákup přílby či chrániče, aplikaci rovnátek a nákup potravin pro bezlepkovou dietu. Tyto výhody mohou čerpat všichni klienti VZP, kteří na libovolném pracovišti pojišťovny předloží nejpozději do 10. ledna 2009 doklad o zaplacení příslušné aktivity. Podmínkou je, že vybraná aktivita se musí vázat na období od 1. do 31. prosince 2008. Obdobná akce se chystá i jako novoroční dárek pro období od 1. do 31. ledna 2009.**

Výhody vánočního balíčku VZP mohou využít i ti pojištěnci, kteří již v roce 2008 příspěvek vyčerpali. Stačí, když od 1. do 31. prosince zakoupí dítěti ještě např. chrániče, a obdrží příspěvek podruhé v jeho standardní výši (podle platebního dokladu, maximálně 500 korun). Klient, který během prosince zakoupí dítěti helmu nebo jinou sportovní ochrannou pomůcku a bude žádat o příspěvek letos poprvé, dostane přímo příspěvek do maximální výše 1 000 korun.

Stejný postup platí pro nákup bezlepkové diety (doklad o nákupu musí být z prosince) a pro očkování. Na všechny již dříve stanovené druhy očkování bude VZP poskytovat dvojnásobný příspěvek za podmínky, že aplikace očkovačích látek proběhne v termínu od 1. do 31. 12. 2008.

Klient, který již na nějaké očkování příspěvek čerpal (např. proti klíšřové encefalitidě), může na libovolné jiné očkování (např. proti chřipce) absolvované v daném termínu získat dalších maximálně 500 korun. Klient, který dosud příspěvek nečerpal, může v rámci vánočního balíčku požádat podle svého platebního dokladu o příspěvek do max. výše Kč 1 000 na zvolené očkování, pokud aplikace proběhne od 1. do 31. prosince.

Ozdravný pobyt, na který by klient chtěl získat dvojnásobný (nebo druhý) příspěvek, musí být zaplacen během prosince a do konce prosince musí alespoň začít - o příspěvek je totiž možno žádat vždy až po absolvování dané aktivity. Rovněž kurzy, cvičení a plavání těhotných žen a matek s dětmi musí být zaplacený a zahájený ve stanoveném období.

Jak o příspěvek zažádat? Při splnění podmínek stačí na kterékoliv pobočce Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR vyplnit žádost o příspěvek a doložit doklad o zaplacení příslušné aktivity. Detailní informace o najdete na www.vzp.cz či na infolinie 844 117 777. (a)

pdfMachine

Is a pdf writer that produces quality PDF files with ease!

Produce quality PDF files in seconds and preserve the integrity of your original documents. Compatible across nearly all Windows platforms, if you can print from a windows application you can use pdfMachine.

Get yours now!

KERAMIKA Z POBYTOVÉ AKCE - ČEŠKOVICE 2008


David Marcikán byl tak laskav a vypálil i naglazoval keramické výtvořy Váš všech, kteří jste společně s námi účastnili pobytové akce v Češkovicích letos na podzim. Bohužel jsou tyto krásné výrobky moc křehké, proto si je netroufáme poslat poštou. Prosím tedy všechny ty, kteří by chtěli mít svůj výrobek doma, aby si jej vyzvedli u nás v kanceláři DebRA ČR. Výrobky tu na Váš počkají.

Popřípadě je budeme rozdávat jejich majitelům na konferenci v červnu. (a)

KONFERENCE PAŘÍŽ

Ve dnech 17. - 21.9.2008 se konal v Paříži 17. Evropský sjezd dermatovenerologů, na kterém se setkávají dermatovenerologové nejen z Evropy, ale i řada odborníků z jiných kontinentů. Je to jeden z velkých "svátků" pro tisíce až desetitisíce lékařů, kteří zde načerpají nové informace o jednotlivých chorobách, jejich způsobu léčby. Přednášky probíhaly v desítkách sálů, měly různou podobu, hlavní, nosné přednášky v hlavním sále byly pro tisíce posluchačů. Informace si vzájemně lékaři předávali i formou posterových sdělení. Každým rokem je na tomto sjezdu i zmínka o EB. Letos to byla především informace, že u EB byly zjišřeny další 3 nové mutace v genech, které tuto nemoc způsobují, došlo k úpravě klasifikace jednotlivých typů EB. S primářkou MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D. se tohoto sjezdu účastnila také asistentka MUDr. Jitka Vokurková. Byly zde prezentovány výsledky formou posterů z klinického EB Centra.(hb)


ZNAČKA MÖLNLYCKE NA SLOVENSKU

Mepilex značky Mölnlycke Health Care lze získat i na Slovensku. Ten kdo má ze slovenských pacientů zájem je možné požádat o recept kožního lékaře nebo jiného odborníka. Další postup je takový, že kožní lékař žádá pojišřovnu o souhlas na nadlimitní množství, což by však neměl být problém. V případě, že by byl, prosím obraťte se na pracovnice DebRA ČR, které by vám zaslali list z Ministerstva zdravotnictví. V současnosti lze na Slovensku získat všechny druhy ošetrovacího materiálu (mepilex, mepilex border, mepilex lite atd) kromě mepilex transfer, který bude doplněný do tabulek na jaře 2009. Firma Mölnlycke Health Care má zastoupení přes slovenskou firmu VIDRA Žilina, přes kterou potom může Váš lékárna objednávat .

Kód léku	název	doplatek pacienta
A73017	- Mepilex E.M. 12,5 x 12,5 cm	0
A72990	- Mepilex 12,5 x 12,5 cm	0



Za tuto skvělou zprávu děkujeme rodině Várkových ze Slovenska.

VÝVOJ SITUACE KOLEM TERAPIE BIOSYNCHRON

V minulých novinách jsme přinesli zprávu o tom, že chystáme studii účinků terapie Biosynchron 500 verze Derm na zdravotní stav lidí s EB. V současné době však vyvstaly okolnosti, za nichž není možné studii se společností Biosynchron realizovat.

Dosud nebyla sepsána žádná smlouva o spolupráci mezi námi a společností Biosynchron, veškerá spolupráce byla zatím neformální, spoléhali jsme se na dobré mravy a dané slovo. To se nám lehce vymstilo.

Podle dosavadních výsledků, které zaznamenali tři lidé s EB, kteří Biosynchron používají, musíme konstatovat, že terapie vypadá, že má dobrý vliv na jejich zdravotní stav. Používáním zařízení to však nekončí. Je nutné komunikovat se zástupci společnosti Biosynchron, absolvovat jejich návštěvy v domovech lidí, kteří Biosynchron používají atd. To se právě stalo poněkud větším problémem, než jsme očekávali.

V počátečním radostném zjišření, že terapie by mohla být pro lidi s EB dobrou cestou, zástupce společnosti Biosynchron aktivně jezdil do domovů lidí, fotografoval výsledky a pomáhal při obsluze zařízení. Později však, když bylo jasné, že není možné vydat na přístroj doporučení od odborného lékaře, začali mít lidé s EB pocit, že komunikace uvázla, že už o to není ze strany výrobce takový zájem. Nebo naopak navštěvoval rodiny bez předchozího upozornění i s jinými lidmi, kterým „předváděl“ účinky Biosynchronu. Naposledy dokonce výrobce doporučil, aby se pacienti přihlásili k „jejich“ lékaři a tím získali doporučení potřebné pro příspěvek od sociálního odboru. A to i přes to, že jsme opakovaně varovali výrobce, že když není přístroj vhodně testován, není možné toto doporučení vystavit.

V současné době zvažujeme možnost, že DebRA ČR zakoupí jeden přístroj, zájemcům ho bude půjčovat a v případě zlepšení zdravotního stavu a zájmu rodin s EB, pomůže DebRA ČR získat peníze na zakoupení tohoto přístroje. Podobně je tomu i s elektromagnetickou podložkou BEMER, která je takto s úspěchem půjčována už více než tři roky.

Jinou spolupráci s Biosynchron, a.s. nevidíme zatím v současné době reálně. Nevylučujeme, že se komunikace změní, ale zatím nejsme přesvědčeni o tom, že by další užší spolupráce přinesla pro lidi s EB ten správný kýžený efekt. Obchodnické zájmy byly povýšeny nad zájmy o dobro lidí s EB a tomu musíme co nejefektivněji zamezit. (m)

pdfMachine

Is a pdf writer that produces quality PDF files with ease!

Produce quality PDF files in seconds and preserve the integrity of your original documents. Compatible across nearly all Windows platforms, if you can print from a windows application you can use pdfMachine.

Get yours now!

RECEPT NA VÁNOČNÍ ZÁKUSEK - ČESKÉ TIRAMISU

Rozhodla jsem se, že Vás dnes nebudu zahlcovat různými radami ohledně výživy, ale že Vám nabídnu recept, který ocení hlavně Vaše chuťové buňky. Dobrou chuť!



Tiramisu

Doba přípravy: 25 min.

Ingredience: 2 lžice rumu, 1 hrnek černé kávy, 2 balíčky piškotů; krém: 2 smetany ke šlehání, 2 pomazánková másla, 200g cukru moučky

Postup přípravy receptu:

Z pomazánkového másla, cukru a smetany vyšleháme hladký jemný krém. Kávu necháme vychladit a zamícháme do ní rum.

Dortovou formu vyložíme pečícím papírem nebo fólií a rozložíme do ní piškoty. Ty pokapeme rumem s kávou. Pak přijde na řadu vrstva krému. Střídavě vše vrstvíme a každou vrstvu piškotů pokapeme rumem a kávou. Poslední vrstvou by měly být krém, který posypeme kakaem.

Připravený krém dáme ztuhnout do lednice. Vychlazený jej podáváme. (mi)



MALÉ PŘIPOMENUTÍ



Jelikož do kanceláře DebRA ČR nedorazil za poslední měsíc žádný obrázek rukou jako motýlích křídel, rozhodla jsem se, že na Vás trochu bud apelovat, aby jste nezapomněli a Vaše ručičky obtisknuté na papír posílali. Budete se tak moci těšit na originální pohledy právě Vašeho obrázku. Ti, kteří již s námi obtiskovali svoje ruce na ozdravném pobytu, mohou namalovat další, čím více bude obrázků, tím více přijde potom pohledů.

Kdo by potřeboval vysvětlit postup, tak může nahlédnout buď do listopadového čísla DebRA Novin nebo napsat na e-mail: michaela.halbrstatova@debra-cz.org či telefonovat na bezplatnou linku, která funguje každé pondělí a středu. (mi)

NOVINKA Z KUOLÁŘŮ

Všem, kteří jsou zvědaví, jak se daří naší sociální pracovníci Evě Hrdé, oznamujeme, že se jí 13.11.2008 narodil syn František. Vkládáme jednu fotičku šťastné maminky a jednu fotičku DebRA i s Bertíkem Magdy Hrudkové.



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



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