

DebRA ČR Noviny

Milí čtenáři,

v měsíci říjnu přicházíme s třetím vydání DebRA ČR Novin v letošním roce. Od minulého čísla se pro činnost DebRA ČR událo mnohé. Pokusíme se Vám v tomto čísle představit ty nejzajímavější akce a projekty. Můžete se také těšit na sloupek sociální pracovnice a novinky z EB Centra. Sluníčko se nám již pomalu schovává za mraky, ale doufáme, že Vaše úsměvy vydrží i v podzimních plískanicích.

říjen č.3/2009

DebRA ČR POŘÁDALA DEBRA INTERNATIONAL CONGRESS 2009



DEBRA International Congress 2009 byl tentokrát pořádán v České republice. DebRA ČR si tak získala uznání i od takových organizací jako je DebRA UK, která existuje již přes 30 let. Více se dočtete na straně č. 3.

POZVÁNKA NA VÍKEND S DeBROU

Organizace DebRA ČR pořádá víkendový pobytpro dospělé s EB a jejich rodiče...

Datum: 30. října až 1. listopadu 2009

Místo pobytu: Penzion Bóďa www.penzion.boda-mont.cz

Útulný rodinný penzion ležící na úpatí Bílých Karpat v sousedství chráněné krajinné oblasti DRAHY.

Pro koho je pobyt určen:

Pro dospělé lidi s EB od 18 let věku

Pro rodiče lidí s EB

Program:

- setkání dospělých
- vzdělávání v oblasti výživy a sociální oblasti
- relaxace
- masáže
- jízda na koních
- zábava

Cena:

Pro lidi s EB **ZDARMA!!!**

Pro jejich rodiče 500,-



Cílem tohoto víkendu je společně strávený čas v okruhu přátel, které spojuje onemocnění EB za podpory nás z DebRy. Jde o relaxační víkend jehož součástí bude nejen vzdělávání se v oblasti sociální a výživy, ale i relaxace, odpočinek a zábava.

Neváhejte a kontaktujte Alici Salamonovou (alice.salamonova@debra-cz.org, tel: 532 234 318, mobil: 773 692 299)

RADONICE aneb S DebRA ČR DO JÍZDÁRNÝ

Díky naší patronce, Jitce Čvančarové, jsme měli tu možnost prožít s ní a ostatními členy DebRY jeden krásný den s koňmi a v příjemné společnosti nejen báječných lidí, ale i zvířat – koní.

Hned po příjezdu nás Jitka přivítala a protože zrovna probíhalo natáčení rozhovoru s Magdou do pořadu České televize Klíč, šli jsme se podívat na koně, kteří byli buď ve stájích, nebo běhali po ohradě. Potom jsme si všichni společně sedli a povídali si. Dan, kamarád Jitky, který nám umožnil sem přijet, nám pouštěl videa o koních a povídal o dostizích a o tom jak se o koně starat, jak je trénovat...

Když jsme pak viděli Jitku začít grilovat kuřecí maso, všem se nám začali sbíhat sliny. Po vydatném obědě jsme se šli s Danem podívat na osedlání koně, a pak konečně nastalo všemi očekávané ježdění.

Celé to natáčela a dokumentovala ČT, ať už rozhovory s Jitkou, Magdou, nebo prim. Bučkovou, která za námi také přijela, tak i každého účastníka v koňském sedle :). Projeli se všichni, od dětí po rodiče. Na malém koni nebo na velkém, jednou nebo dvakrát, jak bylo libo, hlavně s helmou!:)

Po projíždě jsme si zase všichni sedli a společně si povídali, jak jsme to pěkně zvládli a jak se těšíme na další podobný sraz. Kolem čtvrté hodiny jsme se začali všichni pomalu loučit a postupně odjíždět, nebyli jsme ale smutní, protože víme, že tohle určitě nebyl poslední DebRácký výlet a už teď se těšíme na ten příští. ☺ (Petra K.)

POŘAD ČESKÉ TELEVIZE „KLÍČ“

Pořad České televize „Klíč“ uvedl v úterý **6.10.2009 v 18:00 na ČT 2** problematiku genetického onemocnění kůže. Tato nevyléčitelná choroba se jmenuje epidermolysis bullosa congenita a životní omezení, které s sebou přináší je velice závažné. Děti neujdou víc než pár set metrů, v horších případech jsou upoutány na invalidní vozík.

Aby se předcházelo infekcím, kůže musí být neustále obvázána, není neobvyklá naprostá ztráta funkčnosti rukou. Na příbězích tří rodin bylo ukázáno, jak tato nemoc ovlivnila jejich životy.

Je možné tento díl shlédnout v archivu ČT.

**Hematolog pro dospělé pacienty s EB**

Hematologická péče je součástí komplexní terapie o pacienty s epidermolysis bullosa stejně jak v dětském, tak i v dospělém věku.

U pacientů s EB je nejčastějším hematologickým problémem hypochromní anémie (nejčastěji způsobená nedostatkem železa) z důvodu chronických krevních ztrát z otevře-ných defektů na kůži a sliznicích. Hematologem je podle etiologie anémie navržena léčba, nejčastěji substituce preparáty železa, v těžších případech i nutnost podání transfuze krve.

Současně se hematolog zabývá i poruchami koagulačních parametrů u pacientů s nejtěžšími formami EB, zajišťuje a řídí léčbu a substitu-ci krevními deriváty a transfuzními přípravky.

Pacienti se do hematologické ambulance objednávají na úterý, kdy je rovněž ordinační den gastroenterologa pro dospělé pacienty – MUDr. Milana Dastycha. (gch)

Hematologem pověřeným péčí o dospělé pacienty s problematikou EB je **MUDr. Gabriela Chlupová.**

Hematologická ambulance

Ordinační hodiny: **úterý 8.30 – 13.00 13.30 – 15.00**

Místo: Ambulance OHK, dv. č. 12

Pavilon X DTC, 5.patro

FN Brno – Bohunice, Jihlavská 20

Objednávání: telefonicky nebo e-mailem

Kontakt: **53223 3061, 53223 2631, 53223 2643**

gchlupova@fnbrno.cz



PROHLÁŠENÍ NRZP ČR K TZV. JANOTOVU BALÍČKU

NRZP ČR chápe složitou finanční situaci a uvědomuje si, že je nezbytné přijmout některá restriktivní opatření. Tato restriktivní opatření však nesmí být především zaměřena na osoby, které jsou ekonomicky nejslabší a životně závislé na pomoci společnosti.

1. V návrhu zákona se navrhuje ušetřit 1,9 miliard korun u příspěvku na péči v prvním a ve druhém stupni (z 2000 na 1000 respektive ze 4000 na 3200). Tato restrikce bude mít dopad na lidi, kteří jsou závislí na sociálních službách. Tento příspěvek nebyl tři roky valorizován.
2. V návrhu zákona se navrhuje ušetřit 0,6 miliardy korun u příspěvku na provoz motorového vozidla. Navrhuje se snížit příspěvek na provoz motorového vozidla u držitelů průkazek ZTP o 5 % a u držitelů průkazek ZTP/P o 20 %. Tato dávka nebyla deset let valorizována.
3. V návrhu zákona se navrhuje ušetřit 9,8 miliardy korun na důchodech. Toto zmrazení se výrazně dotkne osob pobírajících invalidní důchody. Tyto důchody jsou zpravidla nejnižší a vzhledem ke zvýšení DPH, spotřební daně a dalších daní, dojde k významnému zhoršení životních podmínek této skupiny obyvatel.

NRZP ČR je přesvědčena o tom, že tzv. „Janotův balíček“, není vyvážený. O nevyváženosti přístupu k restriktivním opatřením svědčí i návrh státního rozpočtu na rok 2010, kde se navrhuje snížit dotace pro poskytovatele sociálních služeb z letošních 6,8 miliard korun na 3 miliardy korun. Toto snížení, v souvislosti s předchozími návrhy, může vést k rozpadu sítě sociálních služeb. Tato skutečnost by měla zásadní vliv na kvalitu života tisíců lidí.

NRZP ČR je přesvědčena, že vláda ve svém návrhu nehledala možné příjmy v jiných segmentech jako například loterie, hazard a další. NRZP ČR vyzývá politiky, aby zvážili předkládaný návrh a nepřipustili, v rámci „krizové hysterie“, zásadní zhoršení životních podmínek lidí se zdravotním postižením.

V Praze dne 23. září za NRZP ČR více na: www.nrzp.cz

VITAMIN C - MÁLÝ ALE VELKÝ POMOCNÍK

Vitamin C je pro člověka nezbytně nutným vitamínem. Relativně jednoduchá a malá molekula kyseliny askorbové se nachází prakticky ve všech biologických tkáních organismu. Ke stěžejním funkcím patří ovlivňování vzniku kolagenu, karnitinu, ovlivňování vstřebávání železa.

Nedostatečné zásobení organismu kyselinou askorbovou negativně ovlivňuje centrální nervový systém, imunitní reakce, detoxikační systémy, kardiovaskulární aparát.

Zabezpečení adekvátního příjmu vitamínu C představuje jednu ze stěžejních podmínek ovlivňujících aktuální zdravotní stav konkrétního jedince.

Pacienti s EB, kterým se neustále tvoří nové puchýře, potřebují zvýšit příjem kyseliny

askorbové, která podporuje hojení. Tento vitamin musí být přijímán každý den, protože se v těle neskladuje, ale odvádí se močí. Mnoho plodů a zeleniny obsahuje kyselinu askorbovou, zvláště pak citrusové plody, černý rybíz a kiwi. Plná ústa puchýřů však neumožňují jíst některé kyselější druhy ovoce a to ani ve formě šťávy. Je možné přijímat kyselinu askorbovou i jako doplněk stravy v tabletách.



ORGANIZAČNÍ ZMĚNY V EB CENTRU

1) Změna objednání do Ambulance plastické chirurgie – dětské pacienty

Ordinační hodiny 14:00 – 15:00

Místo: Ambulance chirurgie FN Brno – Dětská nemocnice, Černopolní 9

Objednání : telefonicky, e-mail přes DebRA ČR – Michaela Halbrštátová

Kontakt: 532 234 318, zelená linka po+st 800 11 55 73

michaela.halbrstatova@debra-cz.org


K vzhledem k primariátu paní MUDr. Jitky Vokurkové, Ph.D. byla ponechána ambulance pouze pro dětské pacienty s EB, proto je nutné se objednávat přes kancelář DebRA ČR.

2) Do **nutriční poradny – dětské pacienty** je nutné se **objednávat telefonicky nebo e-mailem**. Stejně kontakty jako u plastické chirurgie (viz. výše) (mi)

NÁMĚTY NA KONÁNÍ VII. VÝROČNÍ KONFERENCE DebRA ČR

Již jsou tomu skoro čtyři měsíce, co se uskutečnila VI. výroční konference, a proto pomalu začínáme uvažovat o té sedmé. Velice by nás potěšilo, kdyby jste svými návrhy přispěli k tomu, aby pro Vás, uživatele služeb DebRA ČR, byla konference zajímavá a dozvěděli se co nejvíce.

Proto neváhejte a piště na adresu DebRA ČR nebo na michaela.halbrstatova@debra-cz.org. Budu se těšit na Vaše náměty a pokusím se je zakomponovat do programu konference. (mi)

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