

Milí čtenáři,

rok se nám přehoupl do druhé poloviny. Venku zlátne listí a my začínáme nosit bundy a deštníky. DebRA ČR Noviny přicházejí s informacemi z akcí, které se uskutečnily přes léto a také v září. Můžete se těšit na čtení o obou pobytech – jak tuzemském, tak přímořském, dále na vernisáž k projektu 12plus12. Nechybí informace o tom, jak si zakoupit diář na rok 2012 a mnoho dalšího.

Váš DebRA ČR tým

říjen č.3/2011

## OZDRAVNÝ POBYT U MOŘE – SARDINIE COSTA REI

**Díky podpoře společnosti REPOWER jsme zrealizovali jedenáctidenní ozdravný pobyt u moře pro děti i dospělé, kteří trpí nemocí motýlích křídel. Takto nemocným ozdravný přímořský pobyt velmi napomáhá v hojení ran a defektů. Mořské klima má pro nemocné s EB velmi příznivé účinky.**

Nemocných s EB se přímořského ozdravného pobytu celkem účastnilo 17. Všichni byli doporučeni koordinátorkou Klinického EB Centra prim. Kožního oddělení Pediatrické kliniky FN Brno MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D. Nemocné s EB doprovodilo celkem 11 maminek, dvě zdravotní sestry DebRA ČR, tři kuchaři a dvě pracovnice DebRA ČR. Celkem tedy 35 osob.

Ozdravný pobyt se uskutečnil od 11. do 23. září. Mořských vln a ovzduší jsme si užívali na Sardinii v letovisku Costa rei, téměř po celou dobu pobytu a to díky krásnému počasí, které nám přálo. Speciální péči a ošetřování zabezpečovali maminky nemocných společně se zdravotními sestřičkami sdružení. O speciálně vyváženou stravu pro nemocné s EB se po celý pobyt starali naši skvělí kuchaři, pro které nebyly ani pečené buchy problém.



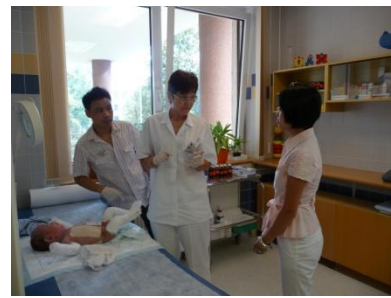
Děkujeme společnosti REPOWER za jejich podporu a spolupráci, díky které jsme mohli zrealizovat přímořský ozdravný pobyt pro nemocné s EB. V ČR mají takto nemocní špičkovou péči v Klinickém EB Centru v Brně, bohužel moře, které velmi napomáhá v hojení ran u takto nemocných, nám v Česku chybí.

Děkujeme společnosti NUTRICIA, která věnovala na ozdravný pobyt speciální výživu – Nutridrinky. (a)

## 10 LET KLINICKÉHO EB CENTRA ČR

Rychle to uteklo. Tak bych charakterizovala desetiletý maratón, při kterém vznikl devatenáctičlenný tým specialistů různých odborností, kteří pečují o pacienty s kůží křehkou jako motýlí křídla a následně, kdy v roce 2004 vznikla DebRA ČR.

Závažnost a složitost nemoci (EB) mne zaujala v devadesátých letech. Poprat se s „nešvary“, tohoto záluďného onemocnění na současné vědecké úrovni byla myšlenka moje a mého manžela. Získávala jsem klinické zkušenosti, nové informace, studovala pacienty s EB i retrospektivně, klinické nálezy a potíže pacientů jsem srovnávala se stále dokonalejšími histologickými metodami. Koncem 20. století ve vyspělých západních státech vznikala specializovaná EB centra. Naše EB centrum při Dětském kožním oddělení FN Brno začínalo ve čtyřlístku (dermatolog, histopatolog (můj manžel - prof. Buček), plastický chirurg ( doc. Samohýl , prim. Vokurková ) a prim. Brauner z rehabilitace. A tak jsme v roce 2001 naši společnou práci vložili pod hlavičku EB Centra. Pak přišla lákavá nabídka, snad za odměnu. Rodina Tošilova mi zprostředkovala kontakt s Čechoameričany Drahou Břejchovou a Milanem Bartošem, kteří mi umožnili stáž v Houstonu (2004) na Dětské dermatologii v obrovské soukromé nemocnici u prof. Lewi, který se staral o pacienty s EB v Texasu. Tato stáž byla pro mne přínosem v různém směru, moc za ni Draze a Milanovi děkuji!! Stáž mne posunula po stránce odborné, ozřejmila jsem si praktiky zdravotních pojišťoven v USA, navštívila jsem konferenci DebRA Amerika v Palo Altu v Kalifornii a žila jsem měsíc v rodině s děťátkem s dystrofickou formou EB, což bylo pro mne velmi poučné. Po návratu jsem s nasazením oslovovala další odborníky, kteří měli v sobě velkou empatii a šli do toho pomoci pacientům s EB. Postupně se tým specialistů z Dětské nemocnice rozrostl na pracoviště dospělé medicíny v Bohunicích. Jsme schopni pečovat o děti od narození i dospělé, předcházet komplikacím u pacientů s EB, kteří k nám jezdí z celé ČR, ale i Slovenska. Umíme najít mutovaný(é) gen(y), umožnit mladým rodinám a dalším příbuzným, kde se narodil pacient s EB prenatální diagnostiku a preimplantační genetickou analýzu. V EB týmu paní prim. Gaillyová mladým rodinám poskytuje genetické poradenství, popsala v odborné brožurě zásady dědičnosti vážící se k EB. Stejně tak bych mohla hovořit o našich gastroenterologích, nutriční specialiste, hematologích, radiodiagnostických , anesteziologovi, stomatologovi a dalších specialistech. Vznikla řada brožur pro lékaře v místě bydliště pacienta a samotné pacienty.



Návštěva Debra konference v USA mne vyprovokovala k tomu, abych po příjezdu v roce 2004 uspořádala první českou DebRA konferenci, i když stále nikdo s rodičů se nechtěl ujmout vedení občanského sdružení DebRA ČR. Snad týden před konferencí byla mi představena mladinká, nenápadná dobrovolnice Magda Hrudková. To bylo velké štěstí pro pacienty, EB Centrum i Debru. Její houževnatost, systematicčnost, smysl pro spravedlnost, ten upřímný zápal pro věc! Byl to raketový start DebRA ČR zde i v mezinárodním měřítku. K sobě našťestí našla spolupracovnice podobných vlastností, získala patronku DebRY- Jitku Čvančarovou, která pomoc DebRA ČR opravdu myslí upřímně a taky to činy dokazuje. Začaly benefiční akce, EB klinický den, DebRA ČR konference, ozdravné pobyty pro pacienty, informační kampaně. Žezlo ředitelky DebRA ČR převzala Alička Salamonová, která je s Magdou v úzkém kontaktu a pokračuje v úžasném tempu se stejným zápalem pro podstatu věci. Neuvěřitelná je otevřená a úzká spolupráce lékařů EB Centra s DebRA ČR, která poskytuje rodinám služby sociální, poradenské, vysílá lékaře na odborné konference o EB, podporuje dle možností finančně EB Centrum, aby specialisté mohli pacientům ukazovat vhodné pomůcky, ošetrovací materiál.

EB Cetrum těší, že o diagnostiku i péči mají zájem i okolní státy. Napojili jsme se na mezinárodní organizace, které pořádají konference na téma EB a dalších vrozených vad kůže. Chceme se podílet i na výzkumu, ve spolupráci s Minneapolisem.

Koncentrace pacientů do EB Centra je i pro stát výhodnější, neboť péče zkušenými odborníky je lacinější. Stojíme před oficiálním uznání EB Centra MZ ČR. Proto přejí EB Centru i DebRA ČR, aby organizace fungovaly další desítky let se záměrem pomáhat pacientům s EB a jejich rodinám. (prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. - koordinátorka Klinického EB Centra a odborný garant DebRA ČR)

## DEBRA ORGANIZACE

Tentokrát zůstaneme na starém evropském kontinentě. Vydáme se společně navštívit DebRA organizace ve státech Rumunsko, Slovensko a Slovinsko.

Jak už víte z čísla 1/2011 Rumunsko je jediným státem na světě, kde jsou zřízeny dvě DebRA organizace a to DebRA Romania a Mini DebRA Romania. Minule jsme vám představili Mini DebRA Romania, dnes na vás čeká DebRA Romania.

**DebRA Romania** vznikla v roce 2005 a sdružuje kolem 90 lidí s EB. Její roční rozpočet je nulový a především se věnují edukačním aktivitám jako je vydávání brožur a dalších letáků. Úzce spolupracují s EB Centrem, jelikož pracovníci-dobrovolníci jsou lékaři. Nemají webové stránky. Více informací o fungování se můžete dozvědět, když napíšete panu doktorovi sandaflorian@yahoo.com



**DebRA SR** bola založená v roku 2009. Väčšina pacientov je v odbornej zdravotnej starostlivosti prim. MUDr. H. Bučkovej z EB Centra v Brne, kde sa riešia pravidelné kontroly, diagnostika, ale aj komplikácie a následné operácie. Vznikla z potreby riešiť konkrétne problémy EB pacientov pri danej legislatíve na Slovensku. Tie problémy sa týkajú predovšetkým zdravotnej starostlivosti,

dostupnosti a úhrady ošetrovacích materiálov a zdrav. pomôcok z verejného zdrav. poistenia a sociálnej oblasti. Združuje 14 ľudí s ochorením EB a ďalších 28 členov, ktorí sú ich príbuznými. Spolu 42 členov.

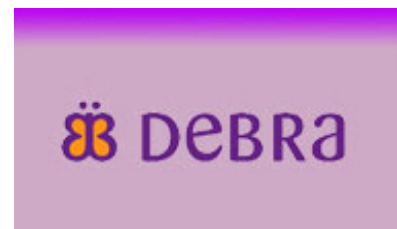
Organizácia nemá zamestnancov, venujú sa jej 2-3 členovia Správnej rady vo svojom voľnom čase. Príjmy sú vo forme sponzorských darov a finančných príspevkov od jednotlivcov aj firiem. Tohto roku mala prvýkrát možnosť registrovať sa ako prijímateľ 2% zo zaplatenej dane fyzických a právnických osôb. Prijaté finančné prostriedky sú použité na zabezpečenie špeciálnych ošetrovacích materiálov potrebných pri hospitalizácii a zakúpenie zdravotných pomôcok, ktoré skvalitňujú život pacientom.

Osobitne sa venuje čas na vypracovanie alebo zapojenie sa do projektov pre konkrétnych pacientov s následnou verejnou zbierkou a medializáciou. Na to nadväzuje informačná kampaň a šírenie povedomia o EB na rôznych internetových portáloch, v novinách a prispievanie článkami do odborných zdravotných časopisov.

Každý rok organizuje formálne aj neformálne stretnutia pacientov a rodín s odborníkmi, ktorí s nimi konzultujú momentálne fyzické aj psychické ťažkosti.

V tomto roku sa plne začala venovať myšlienke o vytvorení asociácie zriedkavých ochorení na Slovensku (SAZO). V prípade kladného postoja ostatných oslovených reprezentantov, ktorí podporujú pacientov s jednotlivými zriedkavými ochoreniami by sa vytvorila na Slovensku jednotná platforma a jeden hlas pre podporu týchto pacientov, ktorí trpia zriedkavými ochoreniami. [www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org) (Beata Ramljaková)

Ve Slovinsku DebRA vznikla v roce 2005 pod názvem **Društvo Debra Slovenija**. Sdružuje přibližně 40 lidí s onemocněním EB. Organizace má dva pracovníky a to dobrovolníky. Její roční rozpočet je 13 000 Euro, přičemž nejvíce financí získává od sponzorů (84%), dále ze státních dotací a od individuálních dárců. Pro své klienty poskytují psychologa, pořádají každý rok konferenci, vydávají brožury a letáky, mají vlastní webové stránky. Dále klienti využívají péče sociálního pracovníka a to po e-mailu, telefonu nebo při osobním kontaktu. Organizace DebRA se dále věnuje projektu pod názvem „Zlepšení kvality života lidí s EB“. Mezi jejich silné stránky patří spolupráce s lékaři, práce sociálního pracovníka a pořádání benefičního golfového turnaje. <http://www.debra-slovenia.si>



## SIPPING OD 1 ROKU

Firma Nutricia na svůj trh uvedla sipping pro děti od 1 do 6 let. Tímto jsou pokryty všechny věkové skupiny pro užívání sippingu a to výrobky Infatrini, které jsou určeny pro neprospívající děti od narození do 18 měsíců nebo do 8 kg do 1 roku, dále se jedná o NutriDrink (1 - 6 let), které je poté nahrazeno NutriDrinkem.

NutriDrink obsahuje všechny potřebné makro i mikronutrienty vyhovující rostoucímu a vyvíjejícímu se dětskému organismu během nemoci. Dávkování tohoto přípravku určuje lékař, jelikož se jedná o potravinu pro zvláštní lékařské účely. Nyní existuje pouze jedna příchuť a to je neutrální. V případě zájmu se s otázkami obraťte na paní MUDr. Elišku Hlouškovou při příští návštěvě nutriční poradny, která je dětským gastroenterologem EB Centra. (mi)


**!!! POZOR SOUTĚŽ !!!**

Otázka: Napište název NutriDrinku, který svými 125 ml nahradí běžný NutriDrink, který má 200 ml.

Odpověďte do 30.11.2011. Z přichozích odpovědí bude vylosován jeden výherce.

Odpovědi zasílejte na adresu DebRA ČR nebo e-mailem na [lada.dlapkova@debra-cz.org](mailto:lada.dlapkova@debra-cz.org)

Výherce získá 2 ks NutriDrinku s příchuť čokolády a 2 ks NutriDrinku s neutrální příchuť.

**PERSONÁLNÍ ZAJIŠTĚNÍ SLUŽEB DebRA ČR**

Jak jsme Vás již informovali v minulém čísle novin, na mateřskou dovolenou odchází Michaela Halbrštátová (12.10.2011), která nadále bude zajišťovat nutriční poradenství a to po e-mailu [michaela.halbrstatova@debra-cz.org](mailto:michaela.halbrstatova@debra-cz.org) a výpočty jídelníčků. Mgr. Sylva Štajnochrová na pozici zdravotního poradce po vzájemné domluvě nenastoupí. Část agendy převezme Mgr. Lada Dlapková. Dále DebRA ČR přijala vzhledem k oslabení týmu Anitu Gaillyovou na částečný úvazek, jako sociální pracovnice.

Kontakt na **Anitu Gaillyovou**:

Mobil: 773 692 299

E-mail: [anita.gaillyova@debra-cz.org](mailto:anita.gaillyova@debra-cz.org)

**Mgr. Lada Dlapková kromě práce sociální pracovnice bude mít na starosti:**

- Objednávání do nutriční poradny / gastro poradny
- Veřejnou sbírku
- Poradenství ohledně ošetrovacího materiálu / zdravotní problematiky související s EB
- Zapůjčení odsávačky mateřského mléka, Bemeru



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](http://www.debra-cz.org).

IČ : 26 66 69 52

Číslo účtu : 2039957319/0800

Bezplatná linka: 800 11 55 73