

DebRA ČR Noviny

Milí čtenáři,

zářijové dny Vám přináší další vydání DebRA ČR Novin. Již je kratší den a do mnoha domácností se pomalu vkrádají školní povinnosti, a proto přinášíme také možnost víkendového pobytu. Více se dočtete v novinách. Ani přes prázdniny jsme nezapomněli a připravili jsme spoustu aktivit. Můžete se těšit na článek s ozdravného pobytu v Řásné, zahájení informační kampaně v Brně a také sloupek od sociální pracovnice a nutriční specialistky. Nezapomeňte soutěžit o skvělé ceny.

Váš DebRA ČR tým

září č.3/2010

VÍKENDOVKA S DebRA ČR

S blížícím se podzimem nabízí DebRA ČR společné setkání pacientům s EB a jejich rodinám **víkendový pobyt v Budišově u Třebíče ve dnech od 22. - 24. října 2010**. Nyní je pobyt věnován všem rodinám, ve kterých žije pacient s EB. Poznávání, relaxaci ale i aktivnímu odpočinku se můžeme oddávat ve sportovním centru, které nabízí ubytování pro 30 osob (10 trojlůžkových pokojů s koupelnou a WC + 10 přistýlek), jídelnu, kompletně zařízenou kuchyň, společenskou místnost – projektor a ozvučení, Wi-Fi síť, digitální TV. Ke sportovním aktivitám můžeme využívat víceúčelové hřiště s umělým povrchem a osvětlením, vhodné pro volejbal, basketbal, nohejbal, malou kopanou ... Dále je možné provozovat cykloturistiku, stolní tenis, společenské hry atd. Pro nejmenší je k dispozici dětské hřiště s houpačkami, skluzavkou, prolézačkami, pískovištěm, dřevěné domečky a vlaček, horolezecká stěna, ruské kuželky apod.

Stravování bude zajištěno místní kuchyní formou plné penze.



Cena účastnického poplatku je:

ve výši **250 Kč pro pacienty, 1 rodiče dítěte s EB do 7 let věku včetně a průvodce držitele průkazu ZTP/P**

ve výši **500 Kč pro ostatní členy rodiny**

V ceně je zahrnuto ubytování, páteční večeře, sobotní plná penze a nedělní snídaně.

Příjezd 22.10. večer a odjezd do svých domovů 24.10.2010 po snídani. Pobyt bude částečně hrazen dotací Ministerstva zdravotnictví ČR.

Program bude zaměřen na rehabilitační a relaxační cvičení, přednášky z oblasti zdraví, společenské hry, výlety, procházky, pohybové a jiné aktivity a především posílení sociálních vztahů a pozitivního přístupu k životu.

Doufáme, že s mnohými z vás se uvidíme a strávíme společně krásný rodinný víkend. Přihlášku naleznete uvnitř novin.

V případě jakýchkoliv dotazů, prosím, kontaktujte **Mgr. Ladu Dlapkovou**.

e-mailem: lada.dlapkova@debra-cz.org nebo telefonicky: 773 682 299, 532 234 318

Více informací o Sportovním centru Budišov naleznete na webových stránkách: www.dj-nmm.cz (l)

TÝDENNÍ OZDRAVNÝ POBYT

14.-21.8.2010 se uskutečnil týdenní ozdravný pobyt pro lidi s EB v Řásné u Telče. Více si přečtete uvnitř novin.

INFORMAČNÍ KAMPAŇ V ULICÍCH BRNA


V pondělí **19. července 2010** na Malinovského náměstí v Brně zahájil primátor statutárního města Brna **Roman Onderka** spolu s malým Honzíkem, který sám trpí nemocí motýlích křídel, informační kampaň, jejímž cílem je osvěta onemocnění epidermolysis bullosa congenita, neboli tzv. nemoci motýlích křídel.

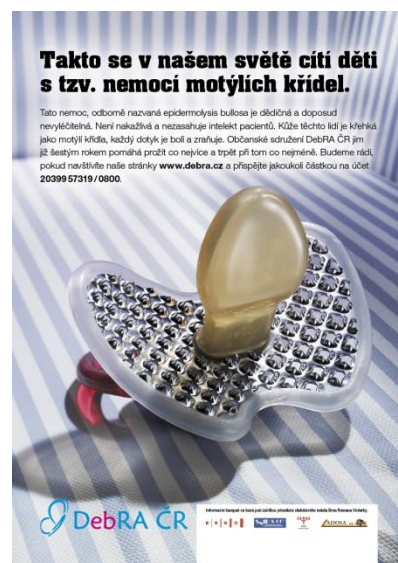
Pan primátor R. Onderka s Honzíkem přestřihli symbolický obvaz a pozvali všechny zúčastněné do tramvaje, kde proběhlo slavnostní zahájení kampaně. Zahájení kampaně přišli podpořit zejména spolupracovníci a partneři o.s. DebRA ČR. Mezi významné hosty patřila rodina Tarcalova, která velmi trpělivě odpovídala všem novinářům a médiím, kteří se přišli zajímat o tzv. nemoc motýlích křídel. V průběhu slavnostního zahájení předala ředitelka organizace Alice Salamonová společně s Honzíkem obrázek Motýlka, panu primátorovi Romanu Onderkovi, jako poděkování za dlouholetou pomoc a podporu organizaci DebRA ČR.

„Dlouhodobě podporuji toto sdružení, které se stará o lidi s poruchami a nemocemi kůže, a které si zaslouží pozornost široké veřejnosti a potřebnou osvětu. Zmíněná šalina je pouze střípkem toho, co bychom každý měli vědět o této nepříjemné a závažné nemoci. Pomoci můžeme každý podle sebe a svých možností,“ uvedl **primátor města Brna Roman Onderka**.

„Problém však je, že spousta nejen laiků, ale zejména odborníků z řad sociálních pracovníků, revizních lékařů a jiných nezná toto onemocnění. Lidé s EB mají problém získat jakékoliv příspěvky a výhody, které nabízí státní systém ČR. EB je přítom chronické, nevyléčitelné a velmi bolestivé onemocnění. Problémy se kterými se potýkáme, vyplývají právě z neznalosti tohoto onemocnění. Informovat veřejnost o existenci nemoci motýlích křídel a o.s. DebRA ČR je cílem informační kampaně, která 19.7.2010 míří do ulic Brna. K vidění bude po celé léto,“ **vysvětluje Alice Salamonová, ředitelka sdružení DebRA ČR**. Cílem a posláním námi nabízených služeb je zvyšovat kvalitu života lidem s nemocí motýlích křídel. Snažíme se zapojovat lidi s touto vrozenou nemocí do plnohodnotného života. Pomáháme těmto lidem a jejich rodinám prožít co nejvíce a trpět přitom co nejméně. Jsme tu také proto, abychom pomohli hájit práva lidí, kteří neznají den bez bolesti. Takto nemocných lidí je naštěstí málo, a právě proto od nich odvrací společnost pozornost.

Dalšími významnými partnery kampaně jsou SNIP & CO, reklamní společnost, s.r.o., Technické sítě Brno, a.s., Dopravní podnik města Brna, a.s., a společnost Adosa, a.s.

Kampaň bude v městě Brně k vidění po celé léto v tramvajové dopravě, autobusové dopravě na trase Brno centrum – Olympie. Dále na osvětleních Technických sítí Brno. (a)



JAMKA PRO MOTÝLÍ KŘÍDLA 2010

První ročník benefičního golfového turnaje **Jamka pro motýlí křídla** proběhl téměř před pěti lety. Tato charitativní akce se stala již tradiční beneficí pořádanou organizací DebRA ČR ve spolupráci s Sokrates Golf & Ski Resortem a dalšími partnery, kteří podporují organizaci každoročně. V sobotu **19. května 2010** se odehrál tedy již V. ročník této charitativní akce.

I tento ročník opět slavnostně zahájila patronka organizace Jitka Čvančarová a pan primátor Statutárního města Brno Bc. Roman Onderka, MBA. Svoji účastí nás stejně jako v loňském roce poctil nejlepší český horolezec Radek Jaroš, který bohužel díky zranění ruky nemohl hrát.

Letošního turnaje se zúčastnilo rekordních 78 hráčů. Na akademii se přijelo s golfem seznámit 30 lidí. V letošním roce nám významně přálo počasí, které po celý den sluníčku dovolilo svítit hráčům ke hře.

Vítězem turnaje brutto se stal pan Dvořák Petr, neúspěšnější žena turnaje se stala paní MUDr. Petra Šrámková.

Vítězům gratulujeme a všem ostatním děkujeme za milou účast!!! (a)



KONTAKTNÍ MÍSTNOST PRO LIDI S EB A JEJICH RODINY

V roce 2009 podpořila Nadace O2 v programu regionálních grantů 55 neziskových organizací. Mezi vítězné projekty bylo rozděleno 10 milionů korun. Do tohoto ročníku přihlásilo své projekty 359 organizací.

DebRA ČR zvítězila v regionálním grantovém řízení malorozpočtové projekty pro Jihomoravský kraj a kraj Vysočina. Získala tak finanční příspěvek ve výši 100 000,-Kč.

Cílem projektu DebRA ČR bylo vytvoření kontaktní místnosti pro lidi s EB a jejich rodiny přímo v areálu FN Brno Pediatrické kliniky. Podařilo se nám získat druhou místnost naproti stávající kanceláři. Kontaktní místnost je určena k odpočinku lidí s EB a jejich rodin, kteří přijíždějí na pravidelné kontroly do Klinického EB Centra při FN Brno PK. Rekonstrukce se blíží ke zdárnému konci. Z finančních prostředků Nadace O2 byla z malé části zrekonstruována kancelář, ve které vznikl kuchyňský kout, který je určen právě lidem s EB k využití přípravy občerstvení, policový systém na archivaci šanonů a materiálů o.s. DebRA ČR. Z větší části těchto prostředků bude vytvořena kontaktní místnost, ve které naši uživatelé služeb naleznou jak pohodlí, tak přebalovací pult pro naše nejmenší, dále mikrovlnku, kávovar a dětský koutek. (a)

Dovolte nám abychom Vás co nejsrdečněji pozvali na slavnostní zahájení provozu Kontaktní místnosti a to dne 30. 9. 2010 v 10:00 hodin v areálu Dětské nemocnice FN Brno, Černopolní 9, budova K. Vaše osobní účast a podpora nás všechny velmi potěší!!!!

Po celý den bude v DebRA ČR den otevřených dveří.




EADV 2010 - LOUSANNE

20. - 22. 5. 2010 v Lousanne proběhl 10th Congress of the European Society for Pediatric Dermatology. Protože president kongresu, prof. Daniel Hohl, se léta zabývá diagnostikou ichtyózy na molekulární úrovni. Kongres byl zaměřen zejména na genodermatózy a to pokroky v diagnostice a terapii. Podrobně byly probírány možnosti dostupné molekulární diagnostiky. Autoři Bučková, Valíčková, Fajkusová, Kopečková, Veselý, Gaillyová prezentovali na posteru výsledky DNA molekulární analýzy u pacientů s EBC (Klinické EB Centrum ČR), včetně nových, dosud nepopsaných mutací: (Results of DNA diagnostics of Epidermolysis Bullosa in the Czech Republic). Paní primářka Bučková navázala spolupráci s Evropským výborem dětské dermatologie (ESPD), který pozitivně hodnotil kvalitu EB Centra, ale i práci Sekce dětské dermatologie v ČR a má zájem o užší spolupráci.(hb)


NOVÝ ČLEN REVIZNÍ KOMISE

Vážení členové valné hromady o.s. DebRA ČR a uživatelů služeb organizace, na zasedání VH 19.6.2010 bylo projednáno, že člen revizní komise Mgr. Michaela Halbrštátová odstupuje. Přes letní měsíce jste hlasovali pro nového kandidáta a to **Mgr. Helenu Kotovou**. Která byla naprostou většinou hlasů Vámi zvolena. Revizní komise je tedy opět tříčlenná (MUDr. Jana Valíčková, Jiří Borýsek a Helena Kotová), bude i nadále bedlivě dbát na regulárnost a správnost naší činnosti.(a)


DebRA ČR MÁ FACEBOOK

DebRA ČR se již v květnu tohoto roku zapojila mezi uživatele sociální sítě facebook. Kdo chce vědět nejnovější zprávy z dění DebRA ČR je možné je kromě na našich webových stránkách také získat právě na facebooku. Staňte se našimi fanoušky! (mi)


BEZJMENNÁ - OLGA JOKLOVÁ

Za světem, za duhou,
v lese zakletém záhadou.
V noci i za dne,
když hvězda spadne,
motýlem pestrým barevným,
motýlem křehkým leč veselým,
nocí i dnem budu a jsem.

VÝHERCI SOUTĚŽE Z NOVIN 2/2010

Otázka: Ve kterém roce vznikla DebRA Chile?

Správná odpověď: 1999

Výherci:

Joklová Olga, Fibichr David, Marténková Lenka

Otázka: Jaké je hlavní město Chile?

Správná odpověď: Santiago de Chile

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


MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



LA ROCHE-POSAY
LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE


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