

Vážení a milí, příznivci DEBRA ČR,

Jaro je tu a my vám přejeme, aby vám bylo hezky. S mnohými z vás jsme se měli možnost minulý týden setkat na DEBRA konferenci a nasát společně s vámi příjemnou a přátelskou atmosféru. Ta nás provází celým pracovním týdnem. S úsměvem vás vítám u dalšího čísla newsletteru.

Konference DEBRA ČR

Ve dnech 4. – 6. dubna 2014 se v hotelu Santon na Brněnské přehradě uskutečnila XI. výroční konference DEBRA ČR. Společně s námi si vychutnalo příjemnou atmosféru a bohatý program 92 hostů z toho 22 pacientů s EB.

První den konference byl zahájen Gala večerem. Programem provázeli ředitelka organizace Alice Brychtová a koordinátorka projektu 12 plus 12 Magda Hrudková. Hlavním tématem Gala večera bylo předávání cen motýlích křídel za rok 2013 v těchto kategoriích:

- Pacient / rodina s EB
- Pacient šířící osvětu o EB
- Ošetřující lékař
- Partner organizace
- Nadační partner organizace
- Spolupracující osobnost
- Mimořádné ocenění za desetiletý přínos

Krásné ceny pro oceněné vlastnoručně vyrobil a dodal pacient s EB, keramik David Marcikán. Děkujeme. Všem oceněným ještě jednou gratulujeme.

Program byl obohacen o hudební vystoupení samotných pacientů s EB a folklorního souboru Jánošíček.

Sobotní dopoledne 5. dubna bylo tradičně věnováno klinickým tématům. Se svými poutavými přednáškami z oblasti EB problematiky vystoupili odborníci: prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. – EB „včera a dnes“, prim. MUDr. Radek Brauner – Historie rehabilitace u dětí s EB, prim. MUDr. Jitka Vokurková, Ph.D. – Úloha plastického chirurga v týmu, MUDr. Regina Demlová, Ph.D. – Terapie kmenovými buňkami.

Po pauze na občerstvení následovala přednáška na téma Komunikace od paní Ing. Dr. Nory Laukové.

Odpolední program zahájila ředitelka organizace DEBRA ČR Alice Brychtová. Zhodnocením činnosti organizace za rok 2013. Následovaly přednášky sociální pracovnice Lady Dlapkové, informující o probíhajících a plánovaných projektech – veřejná sbírka a ozdravný týdenní pobyt. Blok byl zakončen přednáškou Magdy Hrudkové s informacemi o IV. ročníku charitativního projektu 12 plus 12.

V odpoledních hodinách proběhlo zasedání Valné hromady.

Po celý sobotní den byly přítomny před kongresovým sálem stánky s reprezentanty firem, které podporují ošetřování a péči o pacienty s EB.

Pro děti byla připravena návštěva brněnské ZOO.

XI. výroční konference DEBRA ČR se mohla uskutečnit díky dotaci Úřadu vlády České republiky, generálního partnera společnosti Mölnlycke Health Care a dále partnerů: Hartmann Rico, La Roche-Posay, 2Derm, Nutricia, Centrum FotoŠkoda. Stánky měly společnosti: Apotex, VA-BIOS, Altrazeal, ConvaTec. Děkujeme všem, kteří se konference účastnili a těm, kteří pomohli tomu, aby se mohla uskutečnit.

<http://www.debra-cz.org/debra-cr-slavi-10-let-sveho-pusobeni/>

Výstava 12 plus 12 v Olomouci

Ve dnech 4. až 30. dubna bude v Křížové chodbě kostela sv. Michala na Žerotínově náměstí k vidění charitativní výstava velkoformátových fotografií projektu 12 plus 12. Přijďte se podívat.

Více informací naleznete: <http://www.petarda.cz/paschalia-olomucensia-ozivi-kulturu-ve-meste/>

Percipio

je studentský neziskový projekt, který každoročně pořádají studenti Fakulty multimediálních komunikací Univerzity Tomáš Bati ve Zlíně. Pod latinským výrazem percipio se skrývá slovo vnímat. A právě vnímání, empatie a ochota vybízejí k pomoci druhým.

Letos se tento projekt zaměřený na příběhy rozhodl podpořit naše pacienty, tedy vás. Patronkou tohoto ročníku se stala naše Olinka Joklová. Jí a její mamince za tuto podporu děkujeme. Slavnostní Gala večer proběhl 26. března v Baťově institutu ve Zlíně. Smyslem této akce byla dražba předmětů, které věnovaly známé české osobnosti, jako jsou třeba Taťána Kuchařová, Ladislav Špaček, Miroslav Donutil, Petr Čajánek, Marek Eben a další. Výtěžek z dražby putuje na účet veřejné sbírky.

<http://www.percipio.cz/index.php?sekce=aktuality>

Tuzemský ozdravný pobyt

I letos naše sdružení pořádá ozdravný pobyt pro pacienty s EB, jejich rodiny, přátelé a kamarády, který se bude konat ve dnech 26. 7. – 1. 8. 2014. Pozvánku a přihlášku k pobytu si vám dovoluji přiložit jako přílohu.



2Derm krém

Společnost FOR LIFE spol. s r.o., která vyrábí a distribuuje bariérový krém 2Derm, stále nabízí naší organizaci tyto krémy pro pacienty s EB za zvýhodněnou cenu. Proto neváhejte a v případě zájmu se na nás obraťte. O krémy je možné zažádat podáním žádosti o čerpání z veřejné sbírky.

Šikovný odkaz, aneb co se může hodit ☺

<http://www.vozejkmap.cz/>

S přáním příjemně strávených svátků velikonočních

za tým DEBRA ČR
Lada Dlapková

Kožní oddělení Pediatrické kliniky FN Brno
Černopolní 9, 613 00 Brno
tel.: 532 234 318, mob.: 773 682 299
mail: lada.dlapkova@debra-cz.org
www.debra-cz.org

