

Vážení a milí, příznivci o. s. DEBRA ČR,

věříme, že si užíváte příjemný podzim. Dovolujeme si jej speštitřít informacemi, které se ve sdužení v měsíci říjnu udály. Přijměte mé pozvání a začtěte se do měsíčníku, který je určen právě vám.

Pokračování focení projektu 12 plus 12

U druhého focení letošního ročníku projektu 12 plus 12 se snažila fotografka Lucie Robinson zachytit téma SOUNÁLEŽITOST a BLÍZKOST. Do osvětového projektu se připojily další další významné osobnosti z našeho veřejného života jako: Martin Veselovský, Tomáš Klus, Pavlína Němcová, David Koller, Aňa Geislerová, Jan Hřebejk, Robert Vano a Jiří Bartoška. Nyní už se tedy můžeme těšit na okouzující fotografie, které vznikly za podpory a nadšení všech zúčastněných dne 9. 10. 2013 v Praze.

Veřejná sbírka

Jsme rádi, že vám můžeme oznámit, že dnem 21. 10. 2013 byla zahájena nová veřejná sbírka pořádaná DEBRA ČR. Účelem sbírky je shromažďování dobrovolných finančních prostředků na přímou i nepřímou finanční podporu lidí s EB. Aktualizovaná pravidla Veřejné sbírky a podrobnější informace o ní najdete na webových stránkách www.debra.cz. Se začátkem nové veřejné sbírky byl web doplněn o stránku nazvanou Příběhy. Dostat se k ní můžete kliknutím na položku **Příběhy** v hlavním menu nebo prostřednictvím odkazu **Komu pomáháme...** na stránce **Jak pomoci**. <http://www.debra-cz.org/komu-pomahame/>

Děkujeme pacientům a jejich rodinám, kteří se na této stránce podělili o své životní osudy! Pokud byste i vy chtěli sdílet své příběhy s ostatními, obraťte se prosím na Anitu Gaillyovou (anita.gaillyova@debra-cz.org).

Zasedání správní rady

Dne 17. 10. 2013 se konalo 4. zasedání správní rady (dále jen SR). SR se věnovala těmto tématům:

- Půlroční zpráva ředitelky sdružení o aktivitách DEBRA ČR v roce 2013.
- Finanční bilance.
- Poměr pracovníků DEBRA ČR.
- Plán aktivit do konce roku.
- Poměr členů sdružení.
- Účetní pro rok 2014 – kritéria výběru.
- Bilance účasti v KV.
- Veřejná sbírka: její ukončení k datu 17. 9. 2013. Žádost o novou VS. Pravidla VS. Stížnost pana Romana Jaška.
- Směrnice – přijímání/odmítání darů.

Zápis z tohoto zasedání SR bude ke stažení po jeho schválení na našem webu v *Dokumentech* pro přihlášené členy o. s. DEBRA ČR. Příští zasedání SR se uskuteční dne 9. 12. 2013 v Brně.

Klinické EB Centrum se věnuje i zahraničním pacientům

EB Centrum FN Brno koncentruje pacienty z celé ČR, jezdí sem pacienti ze Slovenska, zájem o diagnostiku a konzultaci mají pacienti z Ruska, Ukrajiny a dalších států střední a východní Evropy. Letos EB Centrum navštívilo 6 pacientů z Ruska a Ukrajiny (z toho 4 v říjnu), čímž přinesli do rozpočtu nemocnice přibližně půl milionu korun. Další zahraniční pacienti se do Brna chystají na jaře. EB Centrum je členem mezinárodní sítě klinických expertů pro EB, EB Clinet, která pravidelně pořádá conference www.eb-clinet.org.

prim. MUDr. Hana Bučková, PH.D.

Mezinárodní týden osvěty o vzácném onemocnění EB

Poslední říjnový týden je mezinárodně určen osvětě vzácnému onemocnění. Dnešní den 25. 10. 2013 je mezinárodním dnem pro EB. Přílohou si vám dovoluujeme zaslat plakátek, který je k této příležitosti umístěn na nástěnkách Dětské FN Brno.

Děkuji vám za pozornost a přeji příjemné dny

S přátelským pozdravem

Za celý tým DEBRA ČR, který se na jeho znění podílel

Mgr. Lada Dlapková

sociální pracovnice

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





ARGENTINA



AUSTRALIA



AUSTRIA



BELGIUM



CANADA



CHILE



CHINA



COLOMBIA



COSTA RICA



CZECH REPUBLIC



ITALY



IRAN



IRAQ



NETHERLANDS



PHILIPPINES



PORTUGAL



RUSSIA



SLOVAKIA



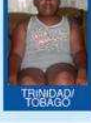
SPAIN



SWITZERLAND



TAIWAN



TRINIDAD/TOBAGO



TURKEY



UK



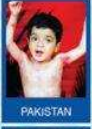
USA



VIETNAM



MEXICO



PAKISTAN



POLAND



PUERTO RICO

International Epidermolysis Bullosa Awareness Week October 25-31, 2013 and "EB Day" October 25

PLIGHT OF THE BUTTERFLIES



Poslední říjnový týden od 25. do 31. 10. 2013 je určen jako mezinárodní týden osvěty o vzácném vrozeném onemocnění kůže epidermolysis bullosa (EB), neboli nemoci motýlích křídel.

"Den pro EB" je stanoven na 25. říjen.

Tato celosvětová kampaň je podporována DEBRA International a národními organizacemi DEBRA po celém světě i evropskou organizací na podporu pacientů se vzácnými onemocněními EURORDIS, ale i celou řadou dalších.

V letošním roce se do kampaně zapojí 125 zemí světa!!!

I vy můžete pomoci lidem s EB prožít co nejvíce a trpět při tom co nejméně!

YOU CAN HELP PEOPLE WITH EB!

To learn more about Epidermolysis Bullosa, donate to reputable nonprofit charities, volunteer, fundraise, or help us generate awareness the world over... please visit:

www.eb-awareness.org • www.debra-international.org • www.PutYourWebsiteHere

