

**Vážení a milí, příznivci DEBRA ČR,**

opět jsme tady se zprávičkami o tom, co se za poslední období událo a co nás v blízké době čeká. Vítejte vás u druhého čísla newsletteru.

---

### **Antonín Kratochvíl a škola Michael pomáhají motýlkům**

**Výtěžek 142 000 Kč** přinesla ve čtvrtek 23. 1. 2014 dražba signovaných fotografií proslulého českého umělce Antonína Kratochvíla, které byly publikovány v novém kalendáři školy Michael.

Tento kalendář pokřtila Halina Pawlowská, která nešetřila výstižnými bonmoty. Charitativní dražbu uspořádala škola Michael ve spolupráci s naší organizací a patronkou Jitkou Čvančarovou, která svým osobním kouzlem významně napomohla úspěchu celé akce. Výtěžek dražby bude kryt náklady na ozdravné přímořské pobyty našim pacientům. Velké díky a podpora za aktivní účast na této akci patří i pacientce Petře Koudelkové. Vzhledem k jejímu talentu byla Petře nabídnuta majitelem školy panem Michalem Štěpánkem a ředitelkou školy Ing. Monikou Hruběšovou možnost zdarma studovat fotografii na Vyšší odborné škole Michael, kterou s nadšením přijala.

[www.skolamichael.cz](http://www.skolamichael.cz)

---

### **GO Kamera 2014**

Ve dnech 16. 1. – 19. 1. 2014 se v Kongresovém centru BVV Brno konal Festival cestovatelských filmů, fotografií a knih o cestování.

Veletrh GO se zaměřuje na výjezdovou turistiku. Vedle tuzemských cestovních kanceláří a agentur se jej účastní poskytovatelé služeb cestovního ruchu v oblíbených zahraničních destinacích a zahraniční turistické centrály. DEBRA ČR zde získala prostor na prodej charitativního kalendáře 12 plus 12. Organizátorům akce za tuto příležitost děkujeme.

---

### **Gala večer a konference**

DEBRA ČR Vás srdečně zve na **XI. výroční konferenci**. Určena je všem rodinám, ve kterých žije pacient s EB. Letošní konference se uskuteční 4. – 6. dubna 2014 v Brně v hotelu Santon. V pátek 4. dubna proběhne slavnostní Gala večer, kde oslavíme a připomeneme si 10 let působení organizace. Již tradičně budou předány Ceny motýlích křídel. Neváhejte posílat své nominace na Lékaře roku a Pacienta roku. Na vaše příspěvky se těšíme.

Smyslem celé konference je sdružování a setkávání pacientů s EB a jejich rodin, předávání si zkušeností, nápadů a dobré nálady.

**V případě vašeho zájmu o účast na XI. výroční konferenci DEBRA ČR vyplňte prosím již zasloupanou přihlášku a doručte ji nejpozději do 21. 3. 2014 na adresu DEBRA ČR.**

Těšíme se na setkání s vámi.

---

### **Společně bojujme za lepší péči**

**28. února 2014** si připomínáme již 7. ročník Světového **Dne vzácných onemocnění**, který slaví různými aktivitami země po celém světě.

Hlavním mottem letošního ročníku je "péče" se sloganem: "Společně za lepší péči" (Join Together for Better Care).

Cílem Dne vzácných onemocnění je zvýšit povědomí široké veřejnosti a legislativních orgánů o vzácných onemocněních a jejich dopadu na životy pacientů.

Jako vzácné je označeno onemocnění, kterým trpí méně než 1 člověk z 2 000. Vzácných onemocnění existuje více než 6 000, takže souhrnný počet pacientů není zanedbatelný. Vzácné onemocnění postihuje 1 člověka z 20.

Také nemoc motýlích křídel patří mezi tzv. vzácná onemocnění. Proto u příležitosti Dne vzácných onemocnění 2014 připravila organizace DEBRA ČR, se sídlem v Dětské nemocnici FN Brno, ve spolupráci s Českým rozhlasem vernisáž výstavy fotografií osvětového projektu 12 plus 12.

Motto výstavy zní: **"Lidé s EB mají kůži křehkou jako motýlí křídla, ale vlídný dotek jim neublíží."**

**Vernisáž proběhne v pátek 28. 2. ve vestibulu budovy Českého rozhlasu v Praze a výstava zde bude k vidění až do 1. 4. 2014.**

Více informací naleznete na: [www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz), [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

### **Nové posily v týmu DEBRA ČR**

Od března se můžete těšit na novou členku našeho týmu, **nutriční terapeutku Mrg. Hanu Holišovou**. K dispozici vám bude v pondělky společně s paní doktorkou Alenou Havlíčkovou a taktéž na e-mailu pro vyhodnocení jídelníčku. Naše milá kolegyně Gabriela Janíčková nastupuje na mateřskou dovolenou a my jí přejeme, aby si své rodičovské chvíle užila co nejlépe. V průběhu února k nám přidala také nová účetní Linda Rumlíková. Na společnou práci s nimi se moc těšíme.

### **S přáním hezkých dnů**

Lada Dlapková a celý tým DEBRA ČR

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](mailto:lada.dlapkova@debra-cz.org)

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