

# VÝROČNÍ ZPRÁVA PRO ROK 2005

Kožní odd. I. dětské interní kliniky FN Brno  
Černopolní 9  
625 00 Brno

Bc. Magda Hrudková - předsedkyně  
tel/fax: 532 234 318  
mobil: 604 231 063  
mail: magda.hrudkova@debra-cz.org

Mgr. Jana Sunková - koordinátorka  
tel/fax: 532 234 318  
mobil: 777 061 205  
mail: jana.sunkova@debra-cz.org

IČ 26666952

Bankovní spojení - běžný účet:  
Česká spořitelna, a.s., Kounicova 4, pobočka Brno  
Číslo účtu: 203 995 7319/0800

Bankovní spojení - sbírkový transparentní účet:  
E-banka, a.s., Jánská 1/3, Klientské centrum Brno  
Číslo účtu: 216 603 2001/2400

EB Centrum  
Kožní odd. I. dětské interní kliniky FN Brno  
Černopolní 9  
625 00 Brno

prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.  
telefon: 532 234 536  
mail: hbuckov@fnbrno.cz

Text: Bc. Magda Hrudková

Mgr. Jana Sunková

Odborné konzultace: prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

Foto: archiv DebRA ČR

Počet výtisků: 400

Grafická úprava a sazba: Brenda Kučerová

Tisk: Gradace, spol. s r.o., Jaurisova 6, Praha 4



# OBSAH

• 1. Úvod.....	3
• 2. Co je DebRA.....	4
• 3. Co je epidermolysis bullosa congenita .....	6
• 4. EB Centrum .....	8
• 5. Historie DebRA v ČR a ve světě .....	9
• 6. Zpráva o činnosti v roce 2005.....	11
• 6.1. DebRA Europe Meeting, Stockholm + II. Nordic Symposium for Professionals in EB .....	11
• 6.2. I. klinický den + II. výroční konference DebRA ČR.....	11
• 6.3. Putovní informativní výstava DebRA ČR .....	12
• 6.4. Putování s huculem.....	13
• 6.5. Setkání v mini ZOO.....	13
• 6.6. Zápůjčky elektromagnetické podložky pro lepší hojení ran.....	13
• 6.7. DebRA ČR Noviny .....	14
• 6.8. Zahájení veřejné sbírky.....	14
• 6.9. Prodej Vánočního punče.....	14
• 6.10. Adventní čokoláda .....	15
• 7. Co se děje ve světě.....	16
• 8. Zpráva o hospodaření za rok 2005.....	17
• 9. Orgány DebRA ČR.....	18
• 10. Poděkování.....	19

## 1. ÚVOD

Občanské sdružení DebRA ČR má za sebou další rok své působnosti a snad mohou říci, že to byl rok vesměs úspěšný. Podařilo se nám zorganizovat příjemné dvoudenní setkání rodin, v nichž žije někdo s EB, uspořádali jsme krásnou výstavu, napsali úspěšné projekty a rozvíjíme svou činnost takřka den ode dne víc.

Specifikum organizace DebRA tkví v tom, že poskytuje své služby a pomoc lidem, o jejichž onemocnění a souvisejících problémech se mnoho neví. Až s přibývajícimi zkušenostmi jsme zjistili, že „stavíme na zelené louce“. Stejně jako ostatní organizace DebRA ve světě se setkáváme s nedůvěrou či nevěřičností, ale i s pochopením a uznáním.

Zpočátku jsem si přála, abychom pokryli „teď a hned“ všechny oblasti podpory lidí s EB, abychom byli rychle respektovanou a fungující organizací, měli spoustu peněz k rozdělování mezi naše členy a pod. V podstatě jsem chtěla zázraky :-). Teď už vím, že zázraky umíme, ale ne na počkání. Věřím, že naše původní přání a sny budeme realizovat a vím, že uplynulý rok znamenal pro činnost DebRA ČR obrovský krok k jejich naplnění.

V příštím roce bychom rádi realizovali další projekty, které přispějí k efektivnímu plnění cílů DebRA ČR a posunou činnost občanského sdružení zase o další krok dál.

Činnost pomáhajících organizací se neobejde bez pomoci. Chtěla bych tedy poděkovat všem, kteří se jakkoli podíleli na podpoře naší organizace a to lékařům klinického EB Centra, dárcům, konzultantům, kolegyním...

Ráda bych na tomto místě upřímně poděkovala JUDr. Otakaru Motejlovi, který se rozhodl poskytnout svou záštitu projektům organizace DebRA ČR. Věřím, že

mé poděkování přijme také prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D., s níž velmi aktivně spolupracujeme již od samého počátku. Její cenné rady, zkušenosti a ochota konzultovat řadu otázek je pro nás obrovským přínosem.



## 2. CO JE DEBRA ČR

Občanské sdružení DebRA ČR je nezisková organizace poskytující řadu služeb lidem žijícím s vzácnou vrozenou vadou kůže epidermolysis bullosa congenita (EB).

Krátce po svém vzniku v květnu 2004 se DebRA ČR stala členskou organizací DebRA Europe. Patří tak do mezinárodní skupiny organizací, které všechny poskytují podobné služby svým klientům. Členství v mezinárodní organizaci je podmíněno několika podstatnými faktory. DebRA musí být v daném regionu (zpravidla stát) jedinou organizací pracující výhradně s lidmi s EB. Každá organizace je samostatná jednotka, která hospodaří se svými prostředky a o své činnosti pravidelně píše zprávu. Reporty jsou posílány všem členským organizacím DebRA Europe a jsou archivovány. Slouží tak jako zdroj inspirace a kontroly, že všechny organizace plní podmínky svého členství.

V současné době DebRA ČR stejně jako ostatní organizace po celém světě poskytuje svým klientům služby sociální, zdravotní a poradenské.

### Do sociální oblasti patří zejména následující aktivity:

- zprostředkovávat rodinám vzájemný kontakt
- sdružovat pacienty a jejich rodiny
- poskytovat služby sociálního pracovníka
- zajišťovat informovanost svých klientů, jejich rodin, odborníků i laické veřejnosti
- organizovat ozdravné pobyty (přímořská léčba, pobyty tématicky zaměřené - rehabilitace, výživa, ošetřování, vzdělávání)
- eliminovat sociální exkluzi klientů
- pomoc při nabytí ošetřovacího materiálu, rehabilitačních pomůcek, speciálních doplňků stravy

### Zdravotnická pomoc spočívá především v:

- aktivní spolupráci s klinickým EB Centrem (mezioborový tým odborníků, kteří se individuálně věnují pacientům s EB)
- získávání finančních prostředků pro kvalitní fungování EB Centra
- zprostředkování kontaktu pacientů s EB Centrem
- zabezpečení dostatku kvalitního ošetřovacího materiálu pro pacienty ošetřované v ambulanci, na oddělení
- vybavení rehabilitačního oddělení pomůckami pro specifická preventivní cvičení, které brání u pacientů s EB rozvinutí závažného postižení pohybového aparátu



(balóny, válce, bubínky, míčky...)

## Poradenská činnost určená pro klienty a jejich rodiny:

- rady pro jednání s úřady
- rady pro jednání se zdravotními pojišťovnami
- právní poradenství pro získání práv a výhod
- zabezpečení poradenství v oblasti výživy, rehabilitace a nejnovějších metod ošetřování

DebRA ČR od svého vzniku úzce spolupracuje s klinickým EB Centrem při Kožním oddělení I. dětské interní kliniky FN Brno - pracoviště dětské medicíny, které koncentruje 101 pacientů z celé ČR, (což odpovídá výskytu onemocnění na počet obyvatel). DebRA ČR se začlenila do střešní organizace Národní rada zdravotně postižených a spolupracuje s Ligou za práva vozíčkářů.

Odborným garantem a koordinátorem činnosti EB Centra je primářka Kožního oddělení I. dětské interní kliniky FN Brno MUDr. Hana Bučková, PhD., která iniciovala vznik DebRA ČR. Ještě před založením organizace zřídila klinické EB Centrum pro zajištění vysoce profesionální a individuální péče pacientům s EB. Záštitu nad aktivitami organizace DebRA ČR převzal v květnu 2005 veřejný ochránce práv JUDr. Otakar Motejl.

Cílem DebRA ČR je zajistit pro klienty a jejich rodiny takové služby, které povedou ke zkvalitnění jejich života. Psychický tlak na rodinu z daného onemocnění je tak velký, že je často příčinou jejího rozpadu, matka zůstává s dítětem sama, čelí velkým finančním potížím. Měsíční náklady rodiny na obvazový materiál, speciální stravu u pacienta s EB činí v průměru až 7 000 Kč měsíčně.



## 3. EPIDERMOLYSIS BULLOSA CONGENITA

Epidermolysis bullosa (EB) je vzácné vrozené onemocnění, kterým trpí asi 30000 lidí na celém světě, u nás je to asi 120 lidí. EB je způsobená mutací jedenácti genů a projevuje se zejména na kůži pacientů. EB se základně dělí na tři formy – simplex, junkční a dystrofická – a na více než 25 podtypů.



Kůže pacientů je velmi křehká a jemná a snadno se na ní tvoří bolavé puchýře a jizvící oděrky. Mohou se vytvořit i po sebemenších inzultech, po tření švů oblečení nebo po nepatrných otlačích. Poraněná kůže je velmi citlivá a rány (defekty) neustále bolí. Dochází k řídnutí a vypadávání vlasů a ke ztrátě nehtů a zubů.

EB simplex je nejběžnější forma onemocnění. Pacient má většinou puchýře a rány na rukou a nohou. Tato forma je popsána jako nejslabší, neboť kůže nezjizví, ale není možné podceňovat každodenní bolest a omezení.

Junkční forma EB má několik podtypů, které se liší svou závažností. Bývají postiženi i průdušky a hrtan. Těžký typ junkční formy EB obvykle končí smrtí dítěte během prvních měsíců života.

Dystrofická forma EB může mít různé projevy. Patří mezi nejzávažnější a velice omezuje běžný život člověka.

Stejným způsobem jako kůže bývají postiženy i sliznice pacientů. Často se stává, že pacient nemůže polknout ani své vlastní sliny, natož sousto jídla. Puchýře se mohou tvořit v dýchacím a celém zažívacím ústrojí.

U dystrofické formy EB prsty pacientů na rukou i nohou srůstají. To se dá oddalovat rehabilitací nebo zvláštními technikami vyvazování prstů. V případě srůstu existuje možnost operace ruky, kterou provádí zkušený plastický chirurg a při níž dochází k odseparování jednotlivých prstů.

Dalším závažným problémem je možnost výskytu spinocelulárního karcinomu. Ten u pacientů vzniká již kolem dvacátého roku věku a pravděpodobnost jeho vzniku u pacientů s EB je až 70 krát větší než zdravých lidí. Léčba spinocelulárního karcinomu sebou nese nutnost amputací různých částí těla.

K životu s EB neoddelitelně patří hodiny a hodiny strávené ošetřováním. Při těžších formách a projevech není pacient schopný ošetřit se sám. Většinou to zajišťují rodiče. Denně trvá ošetřování až tři hodiny. Skládá se z dezinfekčních koupelí, přikládání



speciálních obvazových materiálů (téměř na celou plochu těla), ošetřování kůže speciálními přípravky, vyvazování prstů, rehabilitování.

### **Strava**

Problémů spojených s EB je mnoho a týkají se různých oblastí života. Patří k nim i specifická strava a její doplňky. Obecně musejí pacienti konzumovat dostatečné množství bílkovin, železa a stopových prvků. Běžně dostupné potraviny však neobsahují potřebné množství těchto látek, nebo jsou pro pacienty s EB nestravitelné. Musí se proto nahrazovat nutričně vyváženými a na různé látky bohatými preparáty, které jsou pro stravu naprosto vhodné, nicméně cenově ne zrovna nej dostupnější.

### **Schopnosti lidí s EB**

EB je postižení zasahující takřka celý organismus. Jedná se o komplexní postižení, které může končit smrtí pacienta ve velmi mladém věku. EB však nepostihuje intelekt. Lidé žijící s EB jsou často nadprůměrně inteligentní, velmi bystří a vnímaví. Jejich odvaha a vůle je obdivuhodná, když se statečně perou s osudem a krutým postižením i přes to, že jejich boj je proti zákeřné genetické nemoci v podstatě sysifovský.

### **Životní zlom a sociální izolace**

Co s EB nepřímo souvisí je sociální a ekonomická situace většiny rodin, kde někdo s EB žije. Ve chvíli, kdy se zdravým rodičům narodí dítě s EB, všechno se pro rodinu mění. V závislosti na formě a závažnosti postižení zůstává maminka s dítětem doma a o finanční zabezpečení se stará pouze otec. Často je však nečekaná životní situace pro rodinu tak zlomová, že se rozpadne a s dítětem zůstává sama matka. Obvykle není možné, aby i po nástupu dítěte do základní nebo speciální školy šla maminka do práce a zůstává doma.



Dítě čelí obrovskému psychickému tlaku zejména ve škole, kdy přichází uvědomění, že je vlastně jiné, než ostatní děti, které mu třeba odmítají podat ruku, protože ji má plnou puchýřů. Handicapující může být i skutečnost, že pacient s EB nemůže vykonávat stejné aktivity, jako jeho vrstevníci. Hra s plyšovou hračkou je nesmírně bolestivá, klouzačka se dá přirovnat ke struhadlu a např. hraní na pískovišti může připomínat hru s rýsováčky. Vyrovnaní se s touto odlišností je individuální a každý pacient a každá rodina to zvládá jinak.

Většina rodin, kde žije někdo s EB se ocitá ve větší či menší sociální izolaci.



Vzhledem k vzácnosti onemocnění je velmi těžké natrefit na někoho, koho potkal stejný osud. Pocit pospolitosti s někým stejně postiženým je velmi důležitý, stejně tak jako možnost vyměnit si rady a zkušenosti.

Epidermolysis bullosa je vrozená dědičná vada, která není nakažlivá, nepostihuje intelekt a je velmi vzácná. Pacienti s EB pro zlepšení kvality života potřebují interdisciplinární péči lékařů a porozumění nás ostatních.

## **4. EB CENTRUM**

EB Centrum je specializované pracoviště, které vzniklo při Dětském kožním oddělení FN Brno, PDM v roce 2001. Jeho zakladatelkou je prim. MUDr. Hana Bučková, Ph. D., která se již více než 10 let zabývá problematikou epidermolysis bullosa congenita (EB).



V EB Centru v Brně působí mezioborový tým odborníků, kteří společně poskytují pacientům s EB komplexní klinickou péči tak, jak to vyžaduje toto vzácné genetické onemocnění.

Lékaři v EB Centru úzce spolupracují s občanským sdružením DebRA ČR. Společně pořádají klinické dny a konference pro pacienty s EB a jejich rodiny.

Mezi odborníky klinického EB Centra patří dermatolog, pediatr, fyzioterapeut, stomatolog, plastický chirurg, histopatolog, genetik (DNA molekulární analýza), zdravotní sestry, oční lékař, ortoped. Jednotliví lékaři se individuálně věnují pacientům, s jejichž ošetřováním mají bohaté zkušenosti. Charakteristika působení jednotlivých specialistů působících v EB Centru je přiblížena na webových stránkách [ebcentrum.debra-cz.org](http://ebcentrum.debra-cz.org).

Na mezinárodním kongresu European DebRA Congress byla práce odborníků a fungování EB Centra jako celku vysoce ceněna zahraničními lékaři.

## 5. HISTORIE DEBRA V ČESKÉ REPUBLICE

Občanské sdružení DebRA ČR vzniklo v květnu 2004 z iniciativy prim. MUDr. Hany Bučkové, Ph.D., která o založení organizace DebRA u nás usilovala již dlouhou dobu. DebRA ČR se krátce po svém založení začlenila do mezinárodní skupiny DebRA International se sídlem v Londýně.

V počátcích fungování bylo důležité vyhotovit webové stránky organizace, tiskoviny a další informační materiály. V úzké spolupráci s MUDr. Bučkovou se DebRA pomalu dostávala do povědomí specialistů v klinickém EB Centru i ostatních lékařů. Postupně se činnost rozvíjela. Oslovovali jsme sponzory, bez jejichž pomoci bychom se se svou činností daleko nedostali. Začali jsme připravovat a formulovat různé projekty, na jejichž realizaci bylo a je nutné získat finanční i jiné zdroje.

Od února 2005 získala DebRA zázemí v podnájmu kanceláře Dobrovolnického centra Motýlek ve FN Brno - pracoviště dětské medicíny. Přináší to velké výhody - úzký kontakt s klinickým centrem, častější kontakt s klienty a jejich rodinami, administrativní zázemí a další. Od února 2005 má DebRA ČR také svého prvního zaměstnance. Na jeho plat a zajištění chodu organizace jsme získali grant v rámci podpory nových organizací DebRA na celém světě od DebRA UK.

V uplynulém období jsme uspořádali řadu setkání, fundraisingových a informačních akcí. Prezentovali jsme svou práci na sjezdu Českých a Slovenských dermatovenerologů. Pro podporu našich aktivit jsme získali řadu jednotlivých mnohdy anonymních dárců a firemních partnerů. Navázali jsme spolupráci s řadou institucí - např. Základní umělecká škola J. Kvapila, Velký Špalíček a se střešními organizacemi - Národní rada zdravotně postižených, Liga za práva vozíčkářů, atd.

Od září roku 2005 pomáhá v DebRA ČR na dohodu o provedení práce s návrhem a realizací projektů, ediční činností a koordinací veřejné sbírky studentka FSS MU Jana Sunková.

I přes relativně krátkou dobu působení se naší organizaci podařilo získat respekt a uznání i velkých střešních organizací, nebo např. ústředních správních orgánů.

### **Stručná historie DebRA ve světě**

V roce 1963 se Phyllis Hiltnové narodila dcerka Debra, která trpěla EB. Debra byla po narození deset týdnů v nemocnici a podle Phyllis lékaři v podstatě očekávali, že brzo zemře. Nakonec mamince došla trpělivost a pro své miminko si do nemocnice přišla a odnesla ho pryč. Osamocení, trauma, nevědomost a izolace vedli Phyllis k tomu, že se pokusila najít další stejně postižené děti a jejich rodiče. Podařilo se jim pak v roce 1978 založit charitativní organizaci, kterou nazvali DebRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association). Phyllis usilovala o založení



mezinárodní organizace. To se jí osobně nepodařilo, ale s uspokojením sleduje současný vývoj a podle svých slov ho považuje za splnění jejich nejtajnějších snů. Debra Hiltnová tragicky zahynula 21.11.1980. Lékaři jí nedávali šanci přežít čtvrtý rok jejího života...

DebRA vznikla v roce 1978 ve Velké Británii jako sdružení rodičů dětí, které trpí EB. Původním cílem sdružení bylo podnítit vzdělávání a zájem o problematiku EB a snažit se získat podporu pro rodiny, kde žije někdo s EB. Dalším ze zájmů bylo zlepšit klinickou péči a podnítit vznik vědeckého výzkumu, který odhalí původ EB. Tato malá organizace začala podporovat založení DebRA v jiných zemích. V současné době má DebRA International sídlici v Londýně 36 členských organizací po celém světě. DebRA ČR byla 32. zemí, která se zařadila do skupiny DebRA International a v současné době je již respektovaným a plnoprávným členem. Celosvětově se v České republice obdivuje a vysoce hodnotí hlavně důsledná zdravotnická péče a individuální přístup lékařů k pacientům s EB.

Od svého ustanovení sleduje organizace DebRA několik cílů, které se staly společným programem všech DebRA na světě:

- založit speciální léčebná centra
- obohatit tým odborníků pečující o pacienty s EB o ošetrovatelskou péči zdravotních sester, dietní sestru a sociálního pracovníka
- usilovat o prenatální diagnostiku v co nejranějším stádiu těhotenství
- podporovat vědecký výzkum - detekci mutujících genů způsobujících různé formy EB a následně začít s efektivní léčbou

zlepšovat péči propagovanou pracovníky organizace DebRA a zkvalitňovat tak život lidem s EB



## 6. ZPRÁVA O ČINNOSTI V ROCE 2005

### 6.1. DebRA Europe Meeting, Stockholm a II. Nordic Symposium for Professionals on EB

V dubnu se ve Stockholmu uskutečnil XIV. DebRA Europe Congress. Hlavním z témat bylo řešení diskusního fóra International EB Forum, tak, aby se z něj stala služba, kterou mohou využívat koordinátoři projektů organizací DebRA. Řešila se i komunikace organizací DebRA s ústředím v Londýně. Kongresu se za DebRA ČR zúčastnila předsedkyně sdružení Magda Hrudková a prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.



Na kongres DebRA plynule navázalo II. Nordic Symposium on Epidermolysis Bullosa, které bylo určeno pro všechny, kteří pracují s lidmi s EB. Tohoto symposia se z DebRA ČR zúčastnilo pět lidí (prim. MUDr. Hana Bučková, As. MUDr. Jitka Vokurková, Eva Kittlerová, Naděžda Svobodová a Magda Hrudková), což umožnilo účast na všech workshopech. Klinické EB Centrum se prezentovalo třemi postery - EB Centre in Czech Republic, First Experiences With Mutation Analysis of Dystrophic Form of Epidermolysis Bullosa in the Czech Republic, Surgical Management of the Hand in Dystrophic Epidermolysis Bullosa.

Účast na kongresu i na symposiu přinesla řadu nových poznatků a inspirace. Navázali jsme nové kontakty s nedávno vzniklými organizacemi v regionu Střední Evropy. Činnost DebRA ČR zde byla představena na workshopech a naskytlo se zde mnoho příležitostí ke konzultacím společných problémů i ke sdělování různých zkušeností.

### 6.2. I. klinický den a II. výroční konference DebRA ČR

Ve dnech 24. a 25. června 2005 se uskutečnil první klinický den a II. oficiální výroční konference DebRA ČR v Brně. Klinický den byl určen pro 13 vybraných pacientů a DebRA ČR ho uspořádala ve spolupráci s klinickým EB Centrem při Kožním oddělení I. Dětské interní kliniky FN Brno. V rámci klinického dne mohli pacienti konzultovat své problémy s odborníky EB centra.

II. oficiální konference začala v pátek 24. června v hotelu Santon na Brněnské přehradě a trvala do sobotního odpoledne. Hlavní částí programu byly dvě přednášky, první byla věnována stomatologickým problémům pacientů s EB, vedla ji MUDr. Michaela Friedová. Druhá přednáška byla zaměřena na možnosti chirurgických zákroků u pacientů s EB a prevenci srůstu prstů, vedla ji MUDr. Jitka Vokurková. Pozornost byla věnována i otázkám sociálně-právního charakteru, konzultace vedla Hana Valová z poradny Ligy za práva vozíčkářů. Pro děti byl v průběhu přednášek připraven program v podobě improvizované výtvarné dílny, sobotní dopoledne děti strávily projížďkou na parníku na Brněnské přehradě. Speciální poděkování patří studentům hudebního oboru Základní umělecké školy Jaroslava Kvapila, kteří konferenci zahájili hudebním vystoupením. Konference se zúčastnilo více než 80 lidí, z toho 32 dětí, celkově byla všemi účastníky hodnocena jako velmi zdařilá.

Průběh klinického dne a konference byl zachycován kamerou, výsledkem je desetiminutový filmový šot, který výstižně zachycuje náladu setkání. Náš první dokumentární filmeček je dostupný na [www.debra.org.cz](http://www.debra.org.cz) (je možné stáhnout si jej ve formátu mpg nebo avi, velikost je 100MB) nebo Vám jej na požádání bezplatně zašleme.

### 6.3. Putovní informativní výstava DebRA ČR

Putovní informativní výstava byla tvořena 10 panely s malbami a texty dětí s Epidermolysis bullosa (EB), dětí hospitalizovaných ve Fakultní nemocnici Brno a žáků Základní umělecké školy Jaroslava Kvapila. Tvorba dětí byla doplněna fotografiemi a odbornými texty, týkajícími se problematiky onemocnění Epidermolysis bullosa congenita.

Cílem výstavy bylo informovat širokou veřejnost o problematice diagnózy EB a o aktivitách o.s. DebRA ČR. Záštitu nad brněnskou částí výstavy převzal Ing. Stanislav Juránek, hejtmán Jihomoravského kraje. Výstava byla postupně umístěna na různých místech v Brně, ve Fakultní nemocnici Brno, v městském divadle, ve Fakultní nemocnici u sv. Anny, v obchodním centru Velký Špalíček a v Moravské zemské knihovně.





## 6.4. “Putování s huculem”

Členové pražského dětského dramatického souboru TY-JÁ-TR si DebRA ČR zvolili za organizaci, které věnovali finanční obnos získaný během letošní pouti s potulným divadlem. „Putování s huculem“ je název akce s již šestiletou tradicí. Po vzoru starých komediantů putuje dvacet členů souboru spolu s pěti vedoucími od vesnice k vesnici s povozem taženým dvěma huculskými koňmi a hrají divadlo. V roce 2006 soubor putoval krajinou Kokořinska. Výtěžek z dobrovolného vstupného je vždy věnován na dobročinné účely. V minulých letech soubor podpořil např. Dětský domov v Deštné, Asociaci organizací žen s rakovinou prsu či Ligu proti plicním chorobám. V DebRA ČR jsme ocenili nejen finanční obnos (11.506,- Kč + 1 Euro), ale především jsme se radovali ze způsobu, jakým byl získán.

## 6.5. Setkání v mini ZOO

Dne 27. srpna 2006 se konalo již druhé setkání rodičů a dětí s EB v Zooparku ZELLAND v Zelčíně u Mělníka. Pro děti byl po celý den zajištěn pestrý program. Zapojily se do her a soutěží připravených šermířskou skupinou GRYF (střílelo se z luku, sekalo mečem, bojovalo na kladině), měly možnost prohlédnout si a krmit místní ovce, kozy a jiná zvířátka. Nejsilnějším zážitkem pro mnohé byla jízda na poníkovi. V odpoledních hodinách jsme se vydali na výlet na nedaleký hrad Kokořín. Setkání proběhlo v radostném poklidu a všem zúčastněným se velice líbilo.



## 6.6. Zapůjčky elektromagnetické podložky pro lepší hojení ran

DebRA ČR získala od společnosti BEMER Medizintechnik bezplatně zapůjčenou elektromagnetickou podložku BEMER 3000. Podložka je vždy na 3 měsíce půjčována pacientům, kteří ji využívají podle návodu a doporučení dermatologa a fyzioterapeuta. Účinek používání podložky je v rychlejším a dlouhodobějším hojení defektů na kůži



pacientů.

Výběr pacientů, kteří podložku na 3 měsíce získají provádí dermatolog podle potřeby jednotlivých pacientů.

## 6.7. DebRA ČR Noviny

V prosinci roku 2005 bylo vydáno první číslo čtvrtletníku DebRA ČR Noviny. Noviny jsou určeny jak pacientům s EB a jejich rodinám, tak široké veřejnosti. Na několika málo stránkách Novinky přinášejí informace o aktuálním dění v DebRA ČR, přehled plánovaných akcí, příspěvky lékařů, specialistů na EB a představují literární tvorbu pacientů s EB.

## 6.8. Zahájení veřejné sbírky

Od listopadu získala DebRA ČR osvědčení o konání veřejné sbírky od Jihomoravského kraje. Sběrka bude probíhat do roku 2008 a povolena je na celé území České republiky. Veřejná sbírka probíhá různými způsoby - umístěním pokladniček, shromážděním peněz na transparentním účtu, prodejem předmětů, prodej vstupenek na různé sportovní nebo kulturní akce.

Sběrku koordinuje a její vyúčtování zajišťuje Jana Sunková. Od počátku sbírky shromažďujeme peníze na pořízení elektromagnetické podložky BEMER 3000.



## 6.9. Prodej Vánočního punče

Ve dnech 16.-18.12. 2005 proběhl v brněnském nákupním centru Vaňkovka prodej vánočního punče, jehož iniciátorem byl Rotary klub Brno City. Rotary Internacional je celosvětová organizace zástupců různých povolání, kteří prostřednictvím svých klubů uskutečňují humanitární a vzdělávací projekty, podporují vysoké etické zásady ve všech oblastech života a napomáhají vzájemnému porozumění, a tím i míru ve světě. Prodejem vánočního punče navazuje Rotary klub Brno City na tradici



vídeňských Rotary klubů, jejichž členové v adventním čase už léta prodávají v ulicích Vídně vánoční punč a výtěžek z prodeje vždy věnují některé z humanitárních organizací. Finanční obnos, jenž se podařilo prvním rotariánským prodejem punče ve Vaňkovce získat, byl věnován o.s. DebRA ČR. Uvedená částka bude věnována na nákup elektromagnetické podložky BEMER 3000.

## 6.10. Adventní čokoláda

V adventním čase připravila DebRA ČR ve spolupráci s brněnskou jazzovou kavárnou Pod obrazy akci „Adventní čokoláda“. Ti, kdo si v honbě za vánočními dárky dopřáli spočinutí v měkkých kavárenských pohovkách, měli možnost koupit šálku horké čokolády nejen uspokojit své chutě, částkou 1,- Kč tak zároveň přispěli na činnost DebRA ČR. Po dobu konání akce byl v kavárně dostupný leták informující o onemocnění epidermolysis bullosa a činnosti DebRA ČR.



## 7. CO SE DĚJE VE SVĚTĚ

V následující kapitole bychom Vás rádi stručně seznámili s významnými aktivitami ostatních organizací DebRA ve světě.

Událostí číslo 1 bylo dokončení dlouho chystaného a s napětím očekávaného projektu EB Haus v Salzburgu. Projekt realizovala DebRA Austria v úzké spolupráci s DebRA Europe a DebRA UK. EB Haus je pilotním projektem, jediným svého druhu na světě. Jedná se o centrum péče o pacienty s EB a o centrum vědeckého výzkumu EB v Rakousku. V EB Hausu se nacházejí rozsáhlé laboratoře, ordinace lékařů a vzdělávací centrum. Probíhají zde přednášky pro studenty medicíny a pro lékaře zabývající se ošetřováním EB. Jedná se o projekt veskrze zdravotnický s důrazem na genetický výzkum a DNA molekulární analýzu. Projekt byl financován z peněz DebRA Austria a ze značné části také z prostředků DebRA Europe.

DebRA UK v loňském roce výraznou částkou podpořila několik nově vznikajících organizací DebRA na světě a to hlavně ve Střední Evropě a v Chile. Peníze pro sdružení DebRA ve Střední Evropě byly poskytovány na vytvoření administrativního zázemí, ediční a publikační činnost. Do Chile putovaly prostředky pro zkvalitnění zdravotnické péče a zajištění lepšího fungování komunikace mezi DebRA Chile a pacienty s EB. Situace v Chile byla představena na DebRA Europe Kongresu ve Stockholmu. DebRA Chile je první organizací v rozvojové zemi, která byla na Kongresu představena. Tamní neutěšená situace se stala jedním z ústředních témat kongresu a přímo na místě bylo rozhodnuto o přidělení finančních zdrojů.

V roce 2006 proběhne jubilejní 15. evropský kongres organizací DebRA v Salzburgu. Konference se ve své velké části zaměří na představení organizací DebRA v regionu Střední a Východní Evropy. Budeme tak mít mimořádnou možnost prezentovat činnost organizace DebRA ČR mezi našimi zahraničními partnery.



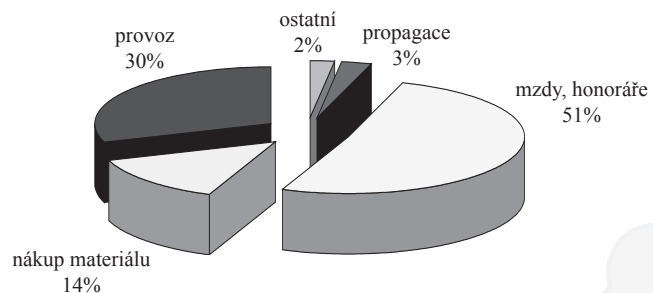
## 8. ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2005

### Příjmy:

- Státní dotace (ministerstva, města, obce) ..... 10 000 Kč
- Nadační příspěvky - naše i zahraniční nadace ..... 296 257 Kč
- Dary podnikatelů ..... 150 000 Kč
- Příjmy celkem ..... 456 257 Kč

### Výdaje:

- Mzdy, honoráře (včetně zák. pojištění) ..... 223 062 Kč
- Nákup materiálu, zboží a drobného NHIM ..... 59 891 Kč
- Provoz ..... 132 547 Kč  
(energie, poštovné, telefonní poplatky, nájemné,...)
- Propagace ..... 10 000 Kč
- Ostatní ..... 12 244 Kč
- Celkem ..... 437 744 Kč



## 9. ORGÁNY DEBRA ČR

### Valná hromada:

- Předseda: Strýček Roman
- Místopředsedkyně: Zikmundová Hana
- Členové: Marténková Jana  
Polífková Barbora  
Zikmund Vlastislav

### Správní rada:

- Předsedkyně: Bc. Hrudková Magda
- Místopředsedkyně: Tošilová Iveta
- Členové: Körtingová Hana  
Mendlová Ludmila  
Šuhajová Kateřina

### Revizní komise:

- Předseda: Borýsek Jiří
- Místopředsedkyně: Vlastová Martina
- Členové: Körtingová Hana

Statutární zástupce: Bc. Magda Hrudková  
(předsedkyně)

Počet členů organizace DebRA ČR: 75

## PODĚKOVÁNÍ

Děkujeme všem, kteří v roce 2005 podpořili činnost naší organizace a navázali s námi aktivní spolupráci!

BEMER Medizintechnik CZ, s.r.o.

Bučková Hana, MUDr. Ph.D.

ČEPS, a.s.

členové EB Centra

členové Rotary Club Brno City

Dahlhausen CZ, s.r.o.

DebRA Austria

DebRA International

DebRA UK

Dobrovolnické centrum Motýlek, o.s.

ECOTEXTIL, s.r.o.

FN Brno

Gradace, spol. s r.o.

Havelková Miroslava, JUDr.

HFH strojní, s.r.o.

Intercom, a.s.

Juránek Stanislav, Ing.

Kazda Jan, Mgr.

Krajský úřad Jihomoravského kraje

La Roche Posay

Líga za práva vozíčkářů

Línek Jaroslav

Machalová Lucie, DiS.

manželé Jáskovi

Mölnlycke Health Care

Motejl Otakar, JUDr.

Národní rada zdravotně postižených

Obchodní centrum Vaňkovka

OK Kryštof

Pears Health Cyber, s.r.o.

Ramljaková Beata, Ing.

Sedláček v.o.s. Čistící a hygienické systémy

Studio In

Stuppacherová Bianka

Základní umělecká škola Jaroslava Kvapila

Zelland

Zloský Ondřej, Mgr

# DebRA ČR

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK



DebRA ČR

2005