



DebRA ČR

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA
ROK



2006

VÝROČNÍ ZPRÁVA PRO ROK 2006

Autoři:

Bc. Magda Hrudková (1, 2, 7, 8) – předsedkyně DebRA ČR
Mgr. Jana Sunková (4, 5, 6) – koordinátorka DebRA ČR
Mgr. Eva Klvačová (3) – sociální pracovnice DebRA ČR
MUDr. Karel Veselý (7 - Protilátky pro přesnou diagnostiku EB) – histopatolog, I. PAU FN u sv. Anny, Brno

Kontakty:

DebRA ČR
Kožní odd. I. dětské interní kliniky FN Brno – PDM
Černopolní 9, Brno
www.debra-cz.org
info@debra-cz.org
tel.: 532 234 504, 532 234 318
fax: 532 234 318
mobil: 604 231 063

Bankovní spojení – běžný účet:

Česká spořitelna, a.s.
Kounicova 4, Brno
číslo účtu: 203 995 7319 / 0800

Bankovní spojení – sbírkový účet:

eBanka, a.s.
Jánská 1/3, Brno
číslo účtu: 216 603 2001 / 2400 účet veřejné sbírky je transparentní (www.ebanka.cz)



2

OBSAH

- 1. Epidermolysis bullosa congenita4 - 5
- 2. Co je DebRA ČR6 - 7
- 3. Služby sociální pracovnice..... 8 - 11
- 4. Akce pořádané pro lidi s EB a jejich rodiny..... 12 - 13
- 5. Informační kampaň..... 14 - 15
- 6. Fundraisingové aktivity..... 16
- 7. Podpora EB Centra..... 17 - 19
- 8. Zahraniční spolupráce 20
- 9. Zpráva o hospodaření za rok 2006 21
- 10. Orgány sdružení 22
- 11. Poděkování 23 - 24

3

1. 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. Bývájí postiženy 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 oddělovat 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 u zdravých lidí. Léčba spinocelulárního karcinomu s sebou nese nutnost amputací různých částí těla.



2. EPIDERMOLYSIS BULLOSA CONGENITA

K životu s EB neoddělitelně 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, příkládání 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 organizmus. 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 sisyfovský.

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 jiné, než ostatní děti, které mu odmítají podat ruku, protože ji má plnou puchýřů. Handicapující může být i skutečnost, že pacient s EB nemůže vykonávat stejné aktivity, jako jeho vrstevníci, ba ani stejné aktivity jako jinak postižené děti (manuální činnost, atd.). Hra s plyšovou hračkou je nesmírně bolestivá, klouzačka se dá přirovnat ke struhadlu a např. jízda na kole je pro dítě s EB takřka nemyslitelná. 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.

Rozložení pacientů v EB Centru:

Siplex EB.....	47%
Junkční EB.....	9%
Dystrofická EB.....	44%

2. CO JE DEBRA ČR

Občanské sdružení DebRA ČR je nezávislá 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 hospodář 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 ošetrovacího 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



3. CO JE DEBRA ČR

- zabezpečení dostatku kvalitního ošetrovacího 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 nákla-



dy rodiny na obvazový materiál, speciální stravu u pacienta s EB činí v průměru až 7 000 Kč měsíčně.

3. SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Od 1. dubna roku 2006 zajišťuje organizace DebRA ČR pro klienty s EB služby sociální pracovnice. Tyto služby jsou bezplatné, zahrnují mapování potřeb lidí žijících s EB, individuální poradenství, skupinovou práci, výchovně-vzdělávací činnost, komunikační a jiné aktivity.

Mapování potřeb

V organizaci DebRA ČR probíhalo po celý rok 2006 průběžné mapování potřeb a požadavků lidí žijících s EB a jejich rodin směřujících k poskytování (nejen) sociálních služeb. Na jaře vyplňovali lidé s EB dotazník týkající se očekávání a představ o dalším směřování činnosti v naší organizaci. Při vyhodnocování těchto dotazníků sociální pracovnice zjistila, že největší zájem zúčastnění projeví o následující služby:

Další potřeby, představy, náměty a očekávání mohli lidé žijící s EB a jejich rodiny kdykoli sdělit pracovním organizace DebRA ČR.

Sociální poradenství

V průběhu roku poskytovala sociální pracovnice DebRA ČR rodinám, ve kterých žije dítě nebo jiný člen s EB, individuální i skupinovou formou informace z oblasti problematiky sociálního zabezpečení. Cílem sociálního poradenství bylo předcházet a zamezovat vzniku či zhoršení sociálních problémů těchto rodin, nacházet řešení z jejich nepříznivých sociálních situací a snižovat riziko jejich sociální exkluze.

a) **individuální poradenství** bylo zaměřeno na:

- poradenství v oblasti nároků rodin s EB na dávky sociální péče, na dávky stát-

ní sociální podpory a na dávky sociálního pojištění;

- poskytování informací o sociálních službách a jiných formách a zdrojích pomoci, které mohou rodiny s EB využít;

- pracovně-právní a rodinně právní poradenství;

- poradenství rodinám s EB v oblasti možností prosazovat svá práva a oprávněné zájmy;

- pomoc při řešení problémových životních situací a krizovou intervencí.

Vzhledem k tomu, že někteří uživatelé služeb jsou od EB Centra, ve kterém sociální pracovnice působí vzdáleni stovky kilometrů, byly služby sociálního poradenství využívány nejen prostřednictvím osobních konzultací, ale také prostřednictvím telefonu, emailu či chat programů.

b) **skupinové poradenství** obsahovalo:

- poradenství prostřednictvím skupinových sezení rodin s EB, zahrnující rozhovory a diskuse nad vybranými tématy z oblasti sociální tematiky (např. jak zažádat na příslušném úřadě o sociální dávky, jak vyplnit formuláře týkající se vyřizování sociálních dávek a průkazu ZTP/P, jak komunikovat a jednat s úředníky, sociálními pracovníky, zaměstnavateli, učiteli, apod.).

Manuál Sociální služby DebRA ČR

V měsíci květnu r. 2006 u příležitosti III. výroční konference DebRA ČR byl sociální pracovnicí DebRA ČR vypracován pro uživatele „Manuál sociálních služeb poskytovaných DebRA ČR“. Jako součást

služky s programem a anotacemi přednášek jednotlivých odborníků EB Centra jej obdržely všechny rodiny žijící s EB, které se konference zúčastnily (21 rodin). V rámci svého příspěvku na konferenci sociální pracovnice DebRA ČR rodiny manuálem provedla.

Tento manuál obsahuje úvodní slovo a stručný profesní životopis sociální pracovnice DebRA ČR, nabídku sociálních služeb DebRA ČR a dalších aktivit, přehled sociálních služeb a dávek pro zdravotně postižené občany ČR a informace o novém Zákonu o sociálních službách. Rodiny, které nebyly přítomny na konferenci si jej mohly v průběhu roku vyzvednout v kanceláři.

Soutěž pro děti s EB, jejich sourozence a kamarády

Sociální pracovnice vyhlásila v roce 2006 **výtvarně-literární soutěž** pro děti. Soutěže se mohly zúčastnit všechny děti z celé České republiky žijící s EB, jejich sourozenci a kamarádi. Úkolem bylo, za využití pomůcky, barevně vymalovat obrázek. Součástí soutěže bylo připsat krátký příběh - o čem si postavíčky na obrázku povídají. Obrázek s příklady, s návodem i s pomůckou byly součástí manuálu o sociálních službách, který obdržela každá rodina, přítomná na jarní konferenci. Soutěže se zúčastnilo celkem šest dětí ve věku 3 – 16 let. Není to mnoho, ale věříme, že v soutěžích příštích bude účast hojnější... Všechny děti, které se do soutěže zapojily, byly oceněny drobným dárkem. Na konci prázdnin je doma čekal balíček, který obsahoval voňavé gelové nálepky, sadu tužek s gumou a malovanou pohlednicí organizace DebRA ČR.

Položka	Projevený zájem
Čtvrtletník DebRA ČR Noviny	100 %
Informace o sociálních dávkách	94 %
Poskytování informací prostř. internetu	93 %
Pomoc při řešení problémů: jednání s úřady	92 %
Pomoc při jednání se zdravotními pojišťovnami	92 %
Rekondiční a edukační pobyty	87 %
Setkávání rodin – neformální akce	87 %
Ubytování v Brně pro celou rodinu	81 %
Poskytování informací v pracovně soc. pracovnice	70 %
Dobrovolnictví jako kamarádství	66 %
Asistenční služba	15 %



Půjčovna elektromagnetické podložky

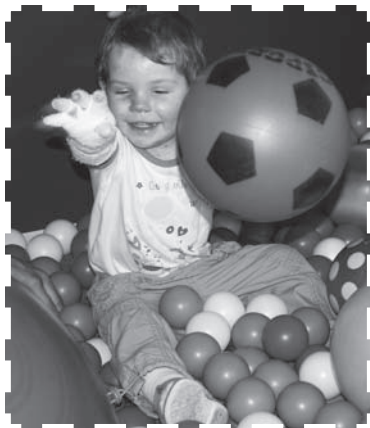
Součástí sociálního poradenství bylo půjčování elektromagnetické podložky **Bemer 3000**. Podložka byla zakoupena z prostředků veřejné sbírky organizované DebRA ČR. Jedná se o podložku, jejíž elektromagnetické působení zlepšuje hojení ran na kůži pacientů s EB. Půjčování podložky je závislé na vyhodnocení odborníků v EB Centru. Pacient podložku používá vždy 3 měsíce a terapie by měla trvat 3x denně 20 minut. Výpůjčku podložky v roce 2006 využilo celkem 4 uživatelé.

Dětský DebRA koutek

Ve druhé polovině r. 2006 začal postupně vznikat v pracovně sociální pracovnice DebRA ČR dětský koutek. Tento koutek slouží zdarma pro děti s EB, které dojíždí na pravidelné lékařské prohlídky do kožní ambulance a pro děti s EB hospitalizované **ve Fakultní nemocnici Brno**. Dětský koutek mohou využít také sourozenci dětí s EB, kteří je doprovází do nemocnice. Koutek je určen pro děti od 3 let s doprovodem i bez doprovodu rodičů. Dohled



nad dětmi je v nepřítomnosti rodičů zajištěn sociální pracovníci DebRA ČR. Hlídaní mladších dětí je možné po osobní domluvě s pracovníci organizace DebRA ČR. V roce 2006 byl dětský koutek prozatím vybaven jen velmi skromě a užit byl třemi dětmi v době, kdy rodiče využívaly služeb sociálního poradenství.



Doprovod hospitalizovaných dětí

V rámci sociálních služeb o. s. DebRA ČR byl nabízen také doprovod hospitalizovaných dětí, popř. dospělých s EB. Pracovnice DebRA ČR zjišťují potřeby hospitalizovaných osob a v rámci možností naplňování těchto potřeb zabezpečují (pomáhají dětem organizovat jejich volný čas v nemocnici, pomáhají dětem s úkoly do školy, zajišťují dětem společnost, atp.). Doprovod byl v roce 2006 využit celkem třikrát.

10

Komunikační aktivity

Velký zájem ze strany uživatelů sociálních služeb DebRA ČR byl v roce 2006 o prostou sociální komunikaci. EB je velmi vzácné onemocnění, což způsobuje, že ve svém okolí žijí lidé s tímto onemocněním sami. Proto velmi ocenili možnost každodenní komunikace se sociální pracovníci a to nejčastěji prostřednictvím **Internetu**. Sociální pracovnice společně s ostatními zaměstnankyněmi o. s. DebRA ČR touto cestou poskytovaly lidem s EB novinky z o. s. DebRA ČR, předávaly kontakty na ostatní rodiny, v nichž žije některý člen s EB, zprostředkovávaly informace a kontakty s lékaři a ostatními odborníky EB Centra. Dále poskytovaly rodinám možnost si při návštěvě FN Brno v kanceláři odpočinout před dlouhou cestou a skromě se občerstvit šálkem čaje, kávy či sklenkou vody.

Kontakty sociální pracovnice s uživateli služeb:

Sociální pracovnice zaznamenala v roce 2006 celkem 398 kontaktů s 37 rodinami, ve kterých žije dítě nebo jiný člen s EB. Celkem 45 kontaktů bylo osobních, 45 telefonických (15 příchozích, 30 odchozích), 271 kontaktů internetových (176 emailových, 95 ICQ; z toho 150 internetových kontaktů příchozích a 121 odchozích) a celkem 37 listovních kontaktů (z toho 11 příchozích a 26 odchozích kontaktů). Nejvíce kontaktů z časového hlediska zaznamenala v měsících srpnu (115 kontaktů) a listopadu (78 kontaktů), naopak nejmenší počet v měsících květnu (12 kontaktů) a červnu (17 kontaktů).



11

4. AKCE POŘÁDANÉ PRO LIDI S EB A JEJICH RODINY

II. Klinický den

V pátek **26. 5. 2006** probíhal v klinickém EB centru ve FN Brno II. klinický den. V rámci klinického dne mělo 20 předem objednaných lidí s EB možnost navštívit ambulance tří lékařů, specialistů jednotlivých oborů, konzultovat s nimi svůj zdravotní stav a absolvovat některá vyšetření. Pracovnice o.s. DebRA ČR zajišťovaly v průběhu celého dne dětem s EB a jejich rodičům „zázemi“ v podobě občerstvení, možnosti posezení, popovídání a oddy-



chu v příjemném prostředí výtvarné dílny v areálu FN Brno. V pozdních odpoledních hodinách se účastníci klinického dne přesunuli do brněnského hotelu Myslivna, kde bylo připraveno občerstvení a ubytování pro mimobrněnské účastníky klinického dne a konference.

III. Výroční konference

Na klinický den v sobotu navázala III. Výroční konference DebRA ČR, konala se v brněnském hotelu Myslivna. Program konference byl nabitý zajímavými příspěvky. V dopoledních hodinách vystoupila prim. MUDr. Hana Bučková, její přednáš-

ka byla věnována komplexní péči poskytované v EB centru. Byl vyzdvížen význam úzké spolupráce specialistů klinického centra a o.s. DebRA ČR.

Problematické fyzioterapie u lidí žijících s EB byl věnován příspěvek prim. MUDr. Radka Baraunera a dis. Patricie Vojkovské, jejíž přednáška byla doplněna krátkým filmem s ukázkou rehabilitačních cviků pro některé pacienty s EB.

Mgr. Eva Klvačová na konferenci představila koncepci služeb sociální péče, které jsou od dubna 2006 v DebRA ČR pacientům a jejich rodinám nově k dispozici. Předsedkyně sdružení Bc. Magda Hrudková zrekapitulovala činnost DebRA ČR a seznámila účastníky s plány do budoucnosti. Firmy Bemer, Mölnlycke Health Care a Dalhausen předvedly své výrobky a pomůcky vhodné pro péči o lidi s EB.

Jako červená nit se celou konferencí vinula a byla hojně diskutována otázka postavení a role DebRA ČR jako organizace pomáhající lidem žijícím s EB a jejich rodinám. Pro činnost sdružení a plnění jeho poslání považuje DebRA ČR za velice významnou komunikaci s lidmi žijícími s EB a jejich rodinami a společné hledání otázek, problémů a možností jejich řešení a pomoci ze strany sdružení.

Během konference byl pro děti připraven program zajišťovaný brněnským skautským oddílem Vlčata. Děti měly v prostoru hotelu Myslivna a jeho přílehlém okolí možnost vyzkoušet si některé skautské dovednosti a účastnit se nejrůznějších her, součástí programu bylo krátké divadelní představení.

12

Podzimní ozdravný pobyt pro děti s EB, jejich rodiče či pečovatele.

V termínu **29. září až 4. listopadu** se na horské chtě Zvonice v Jizerských horách uskutečnil první ozdravný pobyt pro děti s EB a jejich rodiče. Pobytu se zúčastnilo 21

osob, z toho 11 dětí. Program pobytu byl připraven zvláště se zaměřením na děti a zvláště na rodiče či pečovatele. Pro děti byly na pobytu připraveny nejrůznější hry zaměřené na trénink komunikačních dovedností, sebezpoznaní a poznání druhých, soutěže, výtvarné činnosti, krátké výlety a další volnočasové aktivity podobné letním táborům. Děti byly během pobytu odborně ošetřovány sestrami z kožního oddělení FN Brno. Pro

rodiče byly připraveny přednášky na téma zdravé výživy, stresu, krize a jejího zvládnutí, základů ovládnutí počítače, doplněné diskusí. Během celého pobytu měli rodi-



če možnost využít skupinových i individuálních konzultací se sociální pracovníci. Rodiče měli během pobytu možnost odpočinout si, relaxovat, sdílet zkušenosti, vyměňovat si rady a osvědčené postupy v ošetřování dětí s EB.

Pořádání pobytu umožnila dotace Ministerstva zdravotnictví.



13

5. INFORMAČNÍ KAMPAŇ

DebRA ČR Noviny

V průběhu roku 2006 byly pravidelně jednou za čtvrt roku vydávány DebRA ČR Noviny. Noviny přinášejí informace o uskutečněných a plánovaných akcích a aktivitách DebRA ČR, informace sociální pracovníce ze sociálně právní oblasti, informace o vhodné výživě lidí s EB, zprávy o fungování organizace DebRA ČR v jiných státech světa. V novinách se pravidelně objevují ukázky literární tvorby lidí žijících s EB. Noviny jsou poštou zasílány klientům o.s. DebRA ČR, určeny jsou i široké veřejnosti, která tak má možnost dozvědět se o činnosti DebRA ČR. Noviny jsou distribuovány na všech akcích, kterých se DebRA ČR účastní (benefiční akce, konference, přednášky, veletrhy).

Webové stránky sdružení DebRA ČR

Významnou součástí informační kampaně DebRA ČR je provozování webových stránek www.debra-cz.org. Na webových stránkách, které jsou pravidelně aktualizovány, je možné nalézt základní informace o EB, o činnosti DebRA ČR (uskutečněných a plánovaných akcích), základní dokumenty týkající se o.s. DebRA ČR, kontakty na pracovníce sdružení, fotografie z některých akcí sdružení, odkazy na webové stránky organizací DebRA ve světě a diskusní fórum.

Výstava „Doteky motýlích křídel“

Od ledna do prosince roku 2006 putovala po různých místech v Brně i jiných městech prodejní výstava „Doteky motý-

lích křídel“. Výstavu tvořilo 12 obrázků znázorňující motýlky v jednotlivých měsících roku. Autorkou obrázků je plzeňská výtvarnice Bc. Maruška Kolářová, která s o.s. DebRA ČR dlouhodobě spolupracuje. Cílem výstavy bylo informovat veřejnost o problematice EB a činnosti o.s. DebRA ČR, obrázky proto byly na všech výstavních místech doplněné informačním bannerem a letáky. Obrázky jsou k nahlédnutí na webových stránkách sdružení.

Výstavní místa:

Únor-březen: Loutkové Divadlo Radost, Brno

Duben: Caffé 99, Brno



Květen: Studentský klub Krmítko na FSS MU, Brno

Červen-srpen: Knihovna Antonína Marka, Turnov

Září: Elektrárna Dukovany, Dukovany

Říjen: Kino Art, Brno

Prosinec (16.12. 2006): Kulturní dům Drnovice, Drnovice

Kalendář „Doteky motýlích křídel“

Ze 12 obrázků, které tvořily výstavu „Doteky motýlích křídel“, byl sestaven stejnojmenný **kalendář na rok 2007**. Na úvodní straně kalendáře byly uvedeny základní informace o EB a o.s. DebRA ČR v českém jazyce, na straně poslední v jazyce anglickém.



Pragomedica - Nonhandicap

Ve dnech **4.-7. dubna 2006** proběhl na pražském výstavišti v Holešovicích veletrh farmaceutických firem a organizací působících ve zdravotnictví Pragomedica. V jeden z jeho částí, která nese název Nonhandicap, představila DebRA ČR svou činnost.

Budte dobří jako bobří

Dne **17. června 2006** proběhla v Zoologické zahradě města Brna akce s názvem „Budte dobří jako bobří“ určená dětem.

DebRA ČR se na její organizaci podílela společně s Nadačním fondem dětské onkologie Krtek, Dobrovolnickým centrem Motýlek a Sdružením pro pomoc popáleným dětem.

Návštěvníci ZOO měli prostřednictvím informačních stánků možnost seznámit se s činností výše uvedených organizací. Pro děti bylo připraveno pět soutěžních stánků se zajímavými úkoly. Úspěšní soutěžící byli odměněni drobnými cenami.

Letní škola a festival Trialog v Letovicích

Dne **19. srpna 2006** DebRA ČR prezentovala prostřednictvím informačního stánku svoji činnost na Letní škole a festivalu Trialog v Letovicích.

Prezentace v rámci odborných seminářů a konferencí

Dne **29. září** prezentovala DebRA ČR prostřednictvím informačního stánku svoji činnost na Pediatrickém sjezdu v Luhačovicích a dne **12. října** na semináři konaném k 10. výročí založení Sekce dětské dermatologie v Praze.

„Napsali a řekli o nás“

Příspěvky týkající se onemocnění EB a činnosti DebRA ČR byly zveřejněny v časopise Československá dermatologie; v Nemocničních listech vydávaných FN Brno; v Pojizerských listech; v denníku Metro; v časopise Moje zdraví. Rozhlasové reportáže zazněly v Českém rozhlasu Brno a rádiu Proglas. Televizní šot byl odvysílán v regionální televizi Pojizeří.

6. FUNDRAISINGOVÉ AKTIVITY

Mělnické vinobraní

Ve dnech **22.-24. září 2006** se ve městě Mělník konala tradiční slavnost vinařů, dobrého vína a zábavy. O.s. DebRA ČR zvala návštěvníky vinobraní k návštěvě prodejního a prezentačního stánku. Prohlédnout, případně zakoupit bylo možné závěsný kalendář „Doteky motýlích křídel“, motýlkové obrázky, pohledy a keramické hrnečky.

„Jamka pro motýlí křídla“

DebRA ČR v úzké spolupráci se společností Drinex CZ uspořádala **7. října 2006** benefiční golfový turnaj s názvem „Jamka pro motýlí křídla“. Turnaj, kterého se zúčastnilo více než 30 hráčů, se konal v golfovém areálu Golf & Country Club v Kořenci u Boskovic. Pro začínající golfisty byl připravený speciální program – mohli se pod vedením trenérů seznámit se základy golfové hry.



Kalendář „Doteky motýlích křídel“

Od **poloviny září 2006** byly v mnoha obchodech v Brně, některých dalších městech (Turnov, Mělník), na internetovém obchodě www.lekarna.cz a na webových stránkách DebRA ČR k zakoupení nabízené kalendáře „Doteky motýlích křídel“.

„Dobročinné čajování“

Ve dnech **8.-12. prosince 2006** proběhla v brněnské prodejně Bauhaus na ulici Heršpická akce s názvem „Dobročinné čajování“. Zákazníci měli možnost ochutnat šálek lahodného čaje, prohlédnout si prezentační materiály o.s. DebRA ČR.

Předvánoční setkání v Drnovicích

16. prosince 2006 přijalo o.s. DebRA ČR pozvání na tradiční předvánoční setkání, pořádané o.s. Drnka v kulturním domě v Drnovicích, kde byla naposledy instalována výstava „Doteky motýlích křídel“ a její celoroční putování tak bylo ukončeno. Návštěvníci výstavy měli možnost získat informace o EB a činnosti DebRA ČR, k zakoupení byly nabízeny obrázky, kalendáře a hrnečky.

Veřejná sbírka

V **průběhu roku 2006** se v rámci veřejné sbírky, která byla realizovaná prodejem obrázků, kalendářů a umístěním kasičky na různých místech v Brně, podařilo získat finanční prostředky na zakoupení elektromagnetické podložky Bemmer 3000. Jedná se o podložku, jejíž používání vede u některých lidí s EB k rychlejšímu hojení kožních defektů a celkovému zlepšení stavu kůže. V současné době mají klienti DebRA ČR možnost využívat zápujček elektromagnetické podložky, vždy na dobu 3 měsíců. Indikace podložky podléhá posouzení odborníků působících v EB Centru.

Veřejná sbírka pokračuje v průběhu celého roku. Jejím účelem je shánění finančních prostředků na krytí provozné investičních nákladů.

16

7. PODPORA EB CENTRA

DebRA ČR i v roce 2006 pokračovala v intenzivní spolupráci s klinickým EB Centrem. To se jako jediné v ČR specializuje na individuální péči o lidi s EB. Centrum funguje jako poradenský orgán. Lidé s EB sem jezdí z celé České republiky i ze Slovenska na pravidelné kontroly – vždy dle potřeby nebo na objednání. Probíhá zde konzultace primárně s **dermatologem**. Prim. **MUDr. Hana Bučková** – primárka Kožního oddělení I. DIK FN Brno – PDM – je vždy prvním specialistou, se kterým se lidé s EB při své návštěvě setkají. Zevní terapie se pokládá za základ v ošetřování. Po konzultacích s dermatologem pak navštěvují pacienti další specialisty v EB Centru dle svých potřeb – fyzioterapeuta, plastického chirurga, gastroenterologa, specialistu na výživu, stomatologa, ophthalmologa a další.

Do EB Centra patří také specialisté, kteří se věnují vědecké části problematiky EB. Jedná se o **histopatologa**, který v úzké spolupráci s dermatologem určuje přesnou formu a typ EB. Z odebraného vzorku kůže pacienta je schopen speciální meto-

dou odečíst, o jakou formu a typ EB se jedná. To je pak klíčové při postupech v terapii a při odhadech průběhu onemocnění do budoucna. I když se dá prognóza odhadnout jen velmi těžko – u každého jsou trochu jiné projevy – tato přesná diagnostika to může velmi ulehčit.

Dalšími důležitými pracovníky jsou specialisté na **DNA molekulární analýzu a genetiku**. Ti určují způsob a formu mutace jednotlivých genů u lidí s EB. Jedná se o velmi dlouhou a náročnou práci, pro kterou se v návalu dalších pracovních povinností najde pouze zlomek času. Jedná se však o velmi důležitou složku. Využití genetického poradenství je vhodné pro rodiče, kteří mají dítě s EB, touží po dalším, ale nevědí, jestli i druhé miminko se nenarodí s EB. Dále pak pro samotné pacienty s EB, kteří se rozhodnou mít rodinu.

Komunikace s EB Centrem

Spolupráce s EB Centrem by nebyla tak snadná a užitečná, nebýt paní primárky



17

MUDr. Hany Bučkové, Ph.D. Její náklonnost pacientům s EB, nasazení pro neustálé vzdělávání a vytrvalé snažení se o jejich lepší prospívání si velmi vážíme nejen my, ale také pacienti s EB a jejich rodiny. Díky výborné komunikaci můžeme s paní primářkou prakticky kdykoli konzultovat veškeré otázky, které nutně potřebujeme k naší práci. Jako laici, kteří postupně pronikají do složité problematiky EB, si velmi ceníme jejího trpělivého vysvětlování a odpovídání na často asi banální otázky.

O takové spolupráci, jaká je nastavená mezi naším sdružením DebRA a EB Centrem ve FN Brno, řada našich kolegů v zahraničí pouze sní. Rozdíl je hlavně v tom, že paní primářka Bučková i všichni pracovníci na Kožním oddělení I. DIK nemají přístup k pacientům s EB pouze profesionální, ale že jim upřímně jde o jejich prospěch a o komplexní přístup k jejich potřebám. Velmi dobře si uvědomují, že je důležité k pacientům přistupovat velmi citlivě a že léčba nespočívá pouze v klinické terapii, ale také v porozumění, empatickém přístupu a naladění na stejnou vlnu.

Vedle paní primářky Bučkové bychom rádi poděkovali všem pracovníkům FN Brno, kteří se v rámci své náročné práce dokáží s citlivostí a empatií individuálně věnovat lidem s EB. Často také je žádáme o konzultace, rady a příspěvky do Novin nebo na internetové stránky. I přes své velké časové vytížení si vždy najdou čas, což je velmi důležité hlavně pro pacienty s EB.

Ošetřovací materiály

DebRA ČR v roce 2006 podpořila EB Centrum nákupem ošetřovacích materiálů. Jedná se převážně o velice specifické

vysoce adhezivní krytí, které je po použití možné z rány odstranit, aniž by se poškodila okolní zdravá kůže. Tyto materiály jsou na celém světě doporučovány k dokonalému každodennímu ošetření pacientů. Bohužel, jejich pořizovací cena je velice vysoká a spoluúčast zdravotních pojišťoven není stoprocentní.

Naším cílem je nakupovat tyto ošetřovací materiály do specializovaného centra. Zde se školené zdravotní sestry věnují edukaci pečovatелů a ošetřovatelů (převážně rodiče) pacientů – názorně jim ukazují, jak ošetřovat problematické partie, jak s materiálem zacházet, jak si odměřovat jeho spotřebu. Jsme přesvědčeni, že takováto edukace povede k hospodárnému spotřebování ošetřovacího materiálu. To nakonec povede k ušetření materiálu a tím i k finanční úspoře.

V roce 2006 jsme na nákup ošetřovacího materiálu vynaložili 51 557 Kč.

Protilátky pro přesnou diagnostiku EB

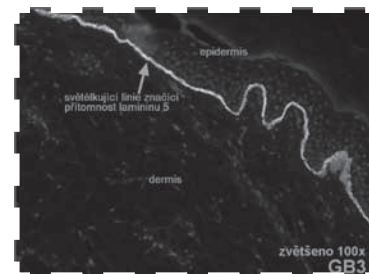
DebRA ČR v minulém roce pomohla s nákupem speciálních **imunohistochemických látek**, které jsou podstatné pro přesnou diagnostiku EB. Látky byly využity zkušenými histopatology a jejich přesný význam popisuje MUDr. Karel Veselý z I. PAU FN u sv. Anny:

„Epidermolysis bullosa (EB) je skupina dědičných mechanobulózních chorob, které se projevují tvorbou puchýřů na kůži a na sliznicích v důsledku poruch oblasti zóny bazální membrány kůže. EB je dělena do tří širokých typů, a každý typ zahrnuje větší množství podtypů. Rozpoznání jednotlivých podtypů má zásadní význam pro

prognózu, terapii a genetické poradenství v postižených rodinách.

U jednotlivých pacientů je diagnóza a zařazení do konkrétního typu stanovena na základě vyšetření vzorku kůže pomocí histologických metod, elektronové mikroskopie a přímé mutační analýzy genetického materiálu. Nevýhodou histologické metody je její častá nedostatečnost pro přesnou klasifikaci EB, elektronová mikroskopie je zlatým standardem, nicméně vyžadující delší čas z důvodu komplikovaného zpracování vzorku a velmi fundovaného odborníka pro hodnocení elektro-nogramů.

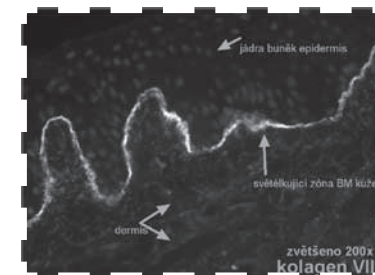
Celosvětově rozšířená při rozpoznání EB a jejich jednotlivých podtypů je rovněž metoda mapování antigenů (antigen mapping), která využívá protilátek značených fluoresceinem, sloučeninou vydávající viditelné světlo při ozáření ultrafialovým zářením, ke zázornění různých struktur v oblasti bazální membrány kůže.



Tato metoda umožňuje zjistit, zda některé součásti kůže u pacientů s EB chybí, a tak mapování antigenů usnadňuje zařazení do jednotlivých typů a podtypů EB a informace, které jsou takto získány, vel-

mi ulehčují následnou mutační analýzu DNA postižených pacientů. Mapování antigenů je rovněž prováděno ze vzorků kůže postižených pacientů a vyšetření se provádí pomocí fluorescenčního mikroskopu.

Příkladem je těžká forma EB, junkční EB, Herlitzova varianta, jejíž diagnóza je velmi ulehčena určením nepřítomnosti molekuly lamininu 5 v oblasti bazální



membrány kůže pacienta pomocí mapování antigenů se specializovanou protilátkou GB3. Nebo oslabení či nepřítomnost molekul kolagenu VII ukazuje na těžkou generalizovanou autosomální recesivní variantu dystrofické EB.

Mapování antigenů tedy poskytuje velmi cenné informace, které ve spojení s rutinní histologií, elektronovou mikroskopií a mutační analýzou umožňují přesnou diagnózu EB, zařazení do 3 základních skupin a klasifikaci do jednotlivých subtypů.“

MUDr. Karel Veselý

I. PAU FN u sv. Anny, Brno

Na nákup protilátek pro metodu mapování antigenů DebRA ČR v roce 2006 přispěla částkou 103 058 Kč.

8. ZAHRANIČNÍ SPOLUPRÁCE

DebRA ČR byla v roce 2006 přivána, aby prezentovala svou činnost na 15. výročním **kongresu DebRA Europe**. Hostitelskou zemí bylo Rakousko a konference se odehrála v Salzburgu. Zde již více než rok funguje pilotní projekt **EB Haus**. Jedná se o zdravotnické centrum, kam je směřována klinická péče o pacienty s EB, veškerý vědecký výzkum související s EB, pracuje zde psycholog a sociální pracovník. EB Haus si měli delegáti ze všech zemí možnost prohlédnout.



Hlavní program konference byl z velké části věnován **představení nových DebRA organizací** ve světě se zvláštním důrazem na Centrální a Východní Evropu. Kromě DebRA ČR zde svou činnost představila DebRA Croatia, DebRA Slovenia, DebRA Chile, DebRA Polska. Vstup udělala také dermatoložka z Ruska, která se získává zkušenosti o fungování organizací DebRA v Evropě. V porovnání s ostatními organizacemi DebRA ve Střední a

Východní Evropě je naše činnost velice dobře hodnocena. Dokonce se vymyká i standardům, které jsou nastavené v západních zemích – zde je kladen vysoký důraz na vědecký výzkum a na klinickou péči. U nás díky perfektní komunikaci s EB Centrem a zapálenosti odborníků jde klinická i sociální péče ruku v ruce.

Kongres byl velmi cenný pro opětovné **kontakty se zahraničními kolegy**. Výměna zkušeností, rad a inspirací je vždy velmi dobrým důvodem pro účast na podobných konferencích.

V letošním roce jsme se dozvěděli zprávu, která nás malinko znepokojuje. DebRA Europe rozhodla veškerý rozpočet pro následující období (do roku 2013) vynakládat na **podporu vědeckého výzkumu** – genové terapie. Podle odborníků samotných jde o proces, který má před sebou ještě dlouhou cestu. Jeho podpora a jeho vývoj je rozhodně velmi důležitou prioritou. Nicméně podle názorů všech delegátů DebRA organizací je v současné době také velmi důležité soustředit se na pomoc lidem žijícím s EB, ne věnovat 100% na vědu. Náš názor je ten, že by se mělo na vědu vynakládat 65% rozpočtu, zbytek by se měl rozdělit k efektivní podpoře lidí a dětí s EB.



9. ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2006

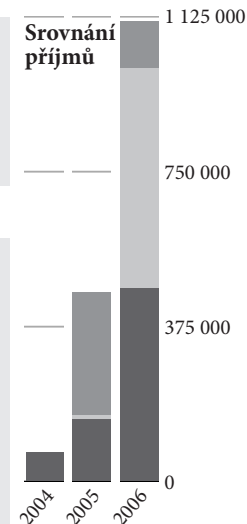
Příjmy:

dary od sponzorů	466 000 Kč
dotace (MPSV ČR, MZ ČR).....	533 000 Kč
vlastní činnost (fundraisingové akce)	115 000 Kč
celkem	1 114 000 Kč

Náklady:

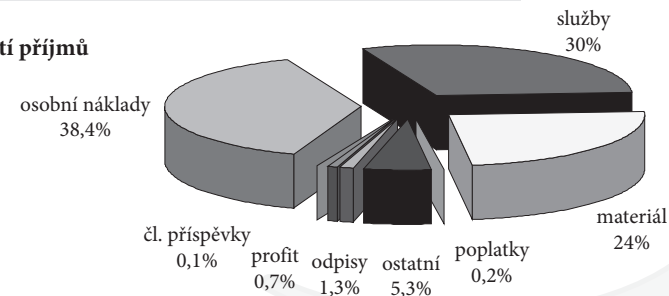
osobní náklady.....	428 000 Kč
(z toho: 77% mzdy pro 3 zaměstnance, 23% zákonné pojištění)	
služby.....	334 000 Kč
(konference, ozdravný pobyt, vedení účetnictví, nájem, cestovné, poštovné, telefon, Internet)	
materiál	267 000 Kč
(ošetřovací materiál, imunohistochemické látky, kancel. potřeby, výtvarné potřeby, potraviny atd.)	
daně a poplatky.....	2 000 Kč
(poplatky spojené s vedením běžného a sbírkového účtu)	
ostatní.....	60 000 Kč
(příspěvek pacientovi s EB, ostatní)	
odpisy.....	14 000 Kč
(elektromagnetická podložka BEMER)	
členské příspěvky.....	1 000 Kč
(Národní rada osob se zdravotním postižením)	
celkem	1 106 000 Kč

Výsledek hospodaření pro rok 2006 + 8 000. Kč



■ Vlastní činnost
■ Státní dotace
■ Sponzorské dary

Využití příjmů



10. ORGÁNY SDRUŽENÍ

Valná hromada:

Předseda:	Strýček Roman
Místopředsedkyně:	Zikmundová Hana
Členové:	Marténková Jana Polířková 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

11. PODĚKOVÁNÍ

Jménem občanského sdružení DebRA ČR bych ráda poděkovala všem, kdo se v roce 2006 na činnosti organizace podíleli, kdo jí podporovali a pomáhali!

Naše velké poděkování patří dárcům, těm lidem, kteří pravidelně i jednorázově posílají na účet DebRA ČR příspěvky na naši činnost. Hodně těchto dárců je anonymních, z výpisů z účtů známé jména některých, ale nemáme žádný kontakt, proto bych na tomto místě všem upřímně a od srdce poděkovala za jejich nezištnou podporu!

Veliké díky patří všem členům klinického EB Centra, kteří s námi aktivně spolupracují a poskytují individuální péči lidem s EB. Ne ve všech oborech je možné se s pacienty přímo setkat, proto nesmíme zapomenout na odborníky, kteří provádějí vědecký výzkum nebo se věnují přesné diagnostice forem EB.

Zvláštní poděkování patří paní primářce MUDr. Haně Bučkové, PhD., která po celou dobu existence DebRA ČR velmi ochotně konzultuje veškeré naše otázky, je pro nás velmi důležitým partnerem v jednání a drahocenným rádcem při různých aktivitách! Je právě její zásluhou, že ve FN Brno – PDM funguje klinické EB Centrum, které je slouží zejména jako ambulantní poradenské centrum pro pacienty s EB v dětském věku i dospělé a jejich rodiny. Činnost koordinátora EB centra není jednoduchá, často se při ní naráží na těžko řešitelné překážky. Uznání tuzemských i zahraničních odborníků a spokojenost pacientů je důkazem, že tohle obrovské úsilí má jednoznačný a konkrétní význam.





PODĚKOVÁNÍ

Poděkování patří také:

Daně Kryštofové
Gabriele Ševčíkové
Brendě Kučerové
Markovi Hochmannovi
Ondřeji Zloskému
Lence Jáskové
Jarmile Kašné
Martinovi Bořilovi
Dagmar Jelínkové
Vlastimilovi Štefloví
Karlovi Veselému
Janu Bučkovi
Lucii Machalové
Vladimírovi Fryčovi
Zdeňkovi Waltrovi
Jaroslavu Línkovi
Beatě Ramljakové
Martinovi Řeháčkovi
Jarušce Sedlákové
Tomášovi Jurčímu
paní Závodné – MěÚ Vyškov
manželům Nalevajkovým
manželům Marténkovým
manželům Hrudkovým
manželům Zloským
... za podporu, konzultace, pomoc, rady
a šíření dobrého jména organizace!

Děkujeme nadacím, institucím a firmám:

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Městský úřad Mělník
Pears Health Cyber, s.r.o.

ČEPS, a.s.
Mölnlycke Health Care
Bauhaus, k.s.
Drinex CZ
Sokrates Golf & Country Club
Belupo
Česká akademie dermatovenerologie
La Roche Posay
Dahlhausen CZ
Sedláček, v.o.s.
HFH strojní, s.r.o.
Ekon, s.r.o.
OK Kryštof
Café 99
Kino Art Brno
ZUŠ Jaroslava Kvapila
Feron, a.s.
OSF Praha
o.s. Okamžik
Ecotextil, s.r.o.
Gradace, spol. s r.o.
Skautský oddíl Vlčata
hotel Myslivna
chata Zvonice
Junák – svaz skautů a skautek – středisko Vyškov
o. s. Drnka
Městská knihovna Turnov
K-efekt
ZŠ Nemojany
... za finanční i materiální dary, spolupráci,
konzultace a šíření dobrého jména organizace!