

## PRÁZDNINY S DebRA ČR aneb CO JSME PŘÍJEMNÉHO ZAŽILI

Týdenní ozdravný pobyt byl již druhým rokem realizován v rodinném penzionu Sluníčko v Řásné u Telče. Pobyt se uskutečnil ve dnech od **14. - 21. srpna 2010**. Penzion Sluníčko se nachází na okraji obce Řásná (7 km severozápadně od Telče) v malebné části Českomoravské vysočiny, nedaleko jejího nejvyššího vrcholu Javořice (837 m n. m.). Ubytování jsme byli ve zrekonstruované zemědělské usedlosti, jejíž součástí je uzavřený dvůr s možností klidného venkovního posezení a aktivního sportovního vyžití – stolního tenisu, badmintonu, míčových her apod. Naší snahou zde byla aktivní účast dětí i dospělých s EB. Mohli během tohoto týdne prožít zážitky, o které bývají díky svému zdravotnímu stavu v běžném životě ochuzeni. Letos se našeho pobytu zúčastnilo 22 účastníků a několik báječných hostů, kteří nás v průběhu týdne potěšili a zaujali nejen cennými přednáškami (prim. MUDr. Gaillyová Ph.D.), hrami (Julija Křivská, Olga a Olga Joklovy) ale i hudebními vystoupeními (Petr Simandel, Jan Janča, Pavel Bodiš). Cílem tohoto pobytu bylo umožnit lidem s EB a jejich rodinám kontakt s ostatními, možnost rozvíjet své dovednosti, naučit se novým a prospěšným věcem, podílet se na rozvoji svého fyzického i psychického zdraví. Přátelská atmosféra dominovala celému našemu pobytu. Ani rozmanitá věková hranice účastníků nebyla překážkou předem připraveného programu, do kterého se zapojili všichni dle svých možností a zájmů. Program byl denně rozdělen do tří fází – dopoledne, odpoledne a večer. Zapojit se bylo možné do her, výletů, turnaje, stopovačky ale také přednášek, nácvičky obvazových technik, správné výživy a mnoho dalšího. Velkým lákadlem pro děti byla trampolína, kterou přivezli s sebou rodiče jednoho účastníka. Všechny děti byly z tohoto nápadu uneseny a my jsme jen přihlíželi, kolik zábavy a radosti celý týden přinášela. K dispozici jsme měli i nafukovací bazén, který bohužel zůstal z důvodu nižších teplot v pozadí zájmu. Naproti tomu počasí přálo pobytu na čerstvém vzduchu, procházkám a výletům nejen do města Telče, ale i blízkého okolí obce Řásná. Stravování bylo zajištěno vynikajícím kuchařem Rudolfem Salomonem a jeho pomocnicí paní Marií Kopáčkovou. Pokrmy podávané v průběhu pobytu splňovaly přísné požadavky kladené na stravu lidí s EB (pestrost, zastoupení vlákniny, vitamínů a minerálních látek). Zvláštní pozornost byla věnovaná pravidelnosti stravování, která vedla ke zlepšení trávení a vylučování u dětí, jež trpí chronickými trávicími problémy. Dalším velkým přínosem byla přítomnost budoucí zdravotní sestřičky (studentky lékařské fakulty) Hany Bořilové a dobrovolnice Anity Gaillyové (studentky VŠ oboru Speciální pedagogika). Za jejich starostlivou péči a pomoc ze srdce děkujeme. Stejně velké díky patří všem zúčastněným za báječně prožitý týden. Na konci pobytu byli vyhlášeni a oceněni všichni ti, kteří nasbírali prostřednictvím jednotlivých her nejvíce bodů nebo se jinak zasloužili o naše uznání. Věříme, že se pobyt vydařil a podaří se nám stejně dobře prožít a naplnit i mnoho dalších projektů, které DebRA ČR připravuje. Těšíme se s vámi na brzkou shledanou ☺. (I)



**DebRA ČR ORGANIZACE**

Dnes navštívíme organizace DebRA v Jižní Americe a v Evropě.



**DebRA Colombia vznikla v roce 2009** a patří tedy mezi mladé organizace, avšak funguje již o rok déle. Tak jako u většiny organizací jde o neziskovou organizaci. Nyní má 19 klientů z toho 13 jich žije v hlavním městě Kolombie v Bogotě, kde má DebRA Colombia sídlo. V organizaci pracuje 6 dobrovolníků, žádný z nich není zaměstnancem DebRA. Od ledna 2009 získala 4500 dolarů, přičemž 85 % je od donátorů, 5% od sponzorů a 10 % financí získali vlastními aktivitami. Mezi jejich hlavní činnost pro pacienty s EB patří: zasílání ošetrovacího materiálu, nutričních doplňků, zdravotní péče a také informují okolí díky webovým stránkám, setkáním, apod. Skoro ve všech státech se řeší finanční nedostatek v neziskovém sektoru, ne jinak je tomu i v Kolombii. Dále mnoho lidí v Kolumbii nemá ošetrovací materiály a možnost nákupu jich. Organizace se také potýká s rozlehlostí své země a jelikož jsou mladou organizací, shánějí klienty. Doposud nemají multidisciplinární tým odborníků a také místo, kde by své aktivity uskutečňovali. A dosavadní činnost, na kterou jsou pyšní? Navázání spolupráce s DEBRA International; zpráva, že existuje DEBRA v Kolombii. Konkrétní finanční pomoc pro rodiny, kde žije dítě s EB. [www.debracolombia.org](http://www.debracolombia.org)

**V Nizozemsku DebRA** vznikla již v roce 1989 a sdružuje kolem 700 klientů s EB. Tak jako ve většině západních zemí, v organizaci pracují především dobrovolníci a 1 člověk na částečný úvazek. Většinu financí pro svůj provoz a aktivity získávají ze státních dotací (65 %) a zbytek od sponzorů a donátorů. Celková částka je 71 840 euro. Svým klientům nabízejí sociálního pracovníka, každoroční konferenci a dále se věnují ediční a informační činnosti.

Svým klientům také nabízejí zázemí díky kontaktní místnosti a to přímo v areálu nemocnice. DebRA Ne se potýká s malým množstvím peněz na své aktivity, špatnou komunikací s médii a fundraisingem pro medicínský výzkum. Za šťastné ve své práci považují shánění peněz na DEBRA International kongres pro rok 2011 a dále také spolupráci s Intrige (firma, která dělá benefiční aktivity) a sehnání nových dobrovolníků. [www.debra.nl](http://www.debra.nl)



**DebRA Norge (Norsko) vznikla v roce 1991.** Sdružuje 72 pacientů s EB, o které se starají 3 dobrovolníci. Peníze získávají z 85 % ze státních grantů a pouze z 5 % od sponzorů. Členové DebRA Norge platí členské poplatky, které tvoří 10 % celkového rozpočtu, jenž se pohybuje kolem 28 400 euro. Organizace každoročně pořádá pro pacienty s EB konferenci a dále rozesílá brožury, letáčky a pořádá semináře. Snaží se také informovat veřejnost o EB a to formou webových stránek a newsletteru zasílaného e-mailem. Tak jako každá DebRA organizace i tato se potýká se problémy. Mezi nejpalcivější patří: nekoncentrovanost specialistů na EB v jedné nemocnici, špatná komunikace s médii a nešťastně nastavený státní sociální systém. Cení si spolupráce s EB Centrem ve své zemi. [www.debra.no](http://www.debra.no)

Příště se můžete těšit na obrázky a vyprávění z DebRA Chile. I když jsme se o této zemi již zmiňovali, pojedeme se podívat, jak to tam ve skutečnosti vypadá. (mi)

## EUROKLÍČ

Mezinárodní projekt EUROKLÍČ už více než dvacet let efektivně pomáhá lidem se **sníženou schopností pohybu** ve vyspělých evropských zemích a zapouští kořeny i v USA. V ČR byl projekt ve své kategorii oceněn titulem: „NEJVÝZNAMNĚJŠÍ POČIN ROKU 2007“. **Asociace krajů ČR** poskytla **Národní radě osob se zdravotním postižením ČR** záštitu pro přípravu a realizaci tohoto projektu na území ČR.

**Dlouhodobým cílem projektu** je zajistit osobám se sníženou schopností pohybu na celém území ČR rychlou a důstojnou dostupnost veřejných sociálních a technických kompenzačních zařízení (např. výtahů, svislých a schodišťových plošin apod.) tím, že:

- budou tato zařízení osazena jednotným „eurozámkem“
- osobám se zdravotním postižením budou na základě průkazu ZTP nebo ZTP/P distribuovány univerzální „euroklíče“,
- prostřednictvím **Sítě mateřských center** v jednotlivých krajích budou „euroklíče“ dlouhodobě zapůjčovány **rodičům dětí do tří let,**
- seniorům a osob. krátkodobě zdr. indisponovaným** budou „euroklíče“ půjčovány přímo ve veřejně přístupných budovách (např. u obsluhy, na recepci, vrátnici apod.).



**Pro obyvatele Středních Čech - Nenechte si ujít příležitost získat Euroklíč zdarma!!**

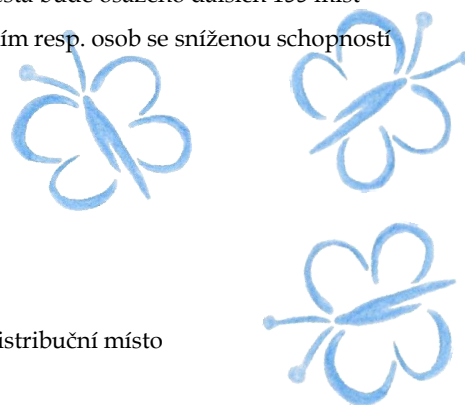
**Národní rada osob se zdravotním postižením ČR realizuje projekt Euroklíč Střední Čechy města.**

#### K čemu je dobrý Euroklíč?

Euroklíč je určen držitelům průkazů ZTP nebo ZTP/P. V České republice je již osazeno cca 100 míst Eurozámků, ke kterým je potřeba právě univerzální Euroklíč. V rámci projektu Euroklíč Střední Čechy města bude osazeno dalších 155 míst Eurozámků. Cílem projektu je zkvalitnění mobility osob se zdravotním postižením resp. osob se sníženou schopností pohybu. Euroklíč lze použít po celé Evropě i USA.

#### Jak získat Euroklíč?

- Najděte si v seznamu nejbližší distribuční místo Euroklíčů
- Zajistěte si kopii průkazu ZTP nebo ZTP/P
- Zjistěte si otevírací dobu distribučního místa
- S občanským průkazem a kopií průkazu ZTP a ZTP/P navštivte vybrané distribuční místo
- Euroklíč získáte díky podpoře z programu ROP Střední Čechy zdarma



Více na [www.euroklic.cz](http://www.euroklic.cz) a [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz)

#### KŘEST BROŽURY O GENETICKÉM PORADENSTVÍ U PACIENTŮ S EB



Genetické poradenství je nezbytnou součástí genetického vyšetření a provádí se u všech geneticky přenosných onemocnění, mezi které se řadí i EB. V letošním roce přicházíme s brožurkou právě o genetice u EB, která se do světa rozletí

**9.11. 2010 v 17 hodin v Mendelově muzeu genetiky, Mendlovo náměstí 1a, Brno.**

Brožurku sepsala paní primářka MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D. Křest brožurky bude součástí přednášky o genetice při onemocnění EB a o DebRA ČR.

Přijďte se stát kmotříčkami a kmotřenci brožurky. Těšíme se na viděnou! (mi)



## INFORMAČNÍ KAMPAŇ O NEMOCI MOTÝLÍCH KŘÍDEL BUDE MÍT SVÉ POKRAČOVÁNÍ

Kampaň, jejímž primárním cílem je osvěta EB onemocnění, bude k vidění od listopadu opět v brněnských ulicích. Snažíme se touto kampaní přiblížit laické veřejnosti toto dosti problematické onemocnění. Přes léto byla kampaň k vidění hlavně v tramvajové a autobusové dopravě. Partnery podzimní kampaně jsou opět společnost SNIP & CO a autobusová společnost Adosa. Novým partnerem se stala Zemská knihovna Brno a s dalšími doposud jednáme. Sekundárním cílem kampaně je získání finančních prostředků prostřednictvím DMS. DMSky budou součástí veřejné sbírky, proto budou tyto prostředky využity ke zkvalitnění života lidí s EB. O slavnostním zahájení kampaně Vás budeme informovat. Velmi nás potěší Vaše aktivní účast na tomto zahájení. (a)



## POKRAČOVÁNÍ PROJEKTU 12 PLUS 12

Už od března letošního roku se připravuje dobročinný projekt pro DebRA ČR s názvem **12 plus 12** ([www.12plus12.cz](http://www.12plus12.cz)). S myšlenkou udělat velkou kontinuální a široce medializovanou akci přišla patronka DebRA ČR Jitka Čvančarová a ke spolupráci si kromě o.s. DebRA ČR přizvala i kolegyni Martu Ondráčkovou.

V současné době jsou připravené veškeré podklady pro zhotovení finální podoby kalendáře. Ten obsahuje fotografie významných Češek v šatech neméně významných módních návrhářů. Robert Vano pak všechny vyfotografoval a nyní sestavujeme kalendář pro rok 2011. Kalendář se bude prodávat prostřednictvím internetu.

Kalendář bude ve velkém formátu (A2) a bude černobílý – Robert Vano barevné fotografie dělá jen velice zřídka a i tak se většinou jedná o kolorované černobílé fotografie.

**Kalendář bude oficiálně představen na tiskové konferenci v Praze dne 7. října.** Tiskové konference se kromě Jitky Čvančarové zúčastní také ředitelka o.s. DebRA ČR Alice Salamonová a odborná garantka organizace prim. MUDr. Hana Bučková. **Na začátku listopadu (zřejmě 2.11.) bude kalendář pokřtěn.** Slavnostní křest kalendáře proběhne v Praze. Kalendář pokřtí textař Michal Horáček spolu se zpěvačkou Annou K.

Pro aktivní uživatele služeb o.s. DebRA ČR bude kalendář k dostání přímo v pracovně DebRA ČR a to za zvýhodněnou cenu. (m)

12 slavných osobností

## JAK JSME DĚLALI BOMBU



Mladší účastníci pobytu měli možnost si vyzkoušet vaření dobroty, která není drahá ani náročná na přípravu. Mohou tak potěšit rodiče a své nejbližší doma. Aby jste si nebyly ochuzeni – tady je receptík.

**Ingredience:** Piškoty, zakysaná smetana, káva, ovoce, vanilkový cukr

**Postup:** Potřebujete mísu, do které naskládáte piškoty, které namočíte nebo nenamočíte do uvařené kávy. Na piškoty dáte zakysanou smetanu, ve které rozmícháte vanilkový cukr (na 1 kelímek 1 vanilkový cukr), dále pokladete ovocem a pokračujete: vrstva piškotů, vrstva zakysané smetany a vrstva ovoce. Pokračujete tak dlouho dokud není miska plná. Poslední vrstva jsou piškoty. Poté dejte uležet do ledničky.

Přejeme Vám s malými kuchtíky dobrou chuť!