

DebRA ČR Noviny

Milí přátelé,

listy na stromech pomalu žloutnou, sluníčko se nám stále častěji schovává za mraky a studený vítr nám leze pod bundy a svetry. Děti usedly plné zážitků z prázdnin do školních lavic a dospěláci se odpočatí po dovolené vrhají do víru všedního dne. DebRA ČR Noviny již tradičně přináší zprávičky z dění v organizaci, novinky z klinického EB Centra, informace o benefičních akcích či plánovaných aktivitách na nejbližší měsíce.

listopad č.3/2008

PODZIMNÍ OZDRAVNÝ POBYT

V týdnu 28. září - 4. října 2008 se uskutečnil ozdravný pobyt pro pacienty s EB a jejich rodiče nedaleko Blanska v Českovicích. Bližší informace naleznete na dvoustraně uvnitř novin. Zde je malá ochutnávka v podobě fotografií.



POMOC OD „FAMILY BUTTERFLY“

Dne 23.září 2008 nás v kanceláři DebRA ČR navštívila milá návštěva. Byla jí paní Lucie Riegg z Německa a spousta ošetrovacího materiálu, který bude využit pro pacienty s EB ať už v ambulanci, při hospitalizaci či na pobytu. Paní Lucie má dvoletou dceru s EB a jelikož je původem Češka, tak se dozvěděla od své babičky, že zde je nedostatek ošetrovacího materiálu. Paní Lucie Riegg nelenila, obtelefonovala EB rodiny v Německu a některé výrobce ošetrovacích materiálů, vše poskládala do krabic a vydala se za námi do Brna. Velice nás tím překvapila a potěšila zároveň. Díky!



Paní Lucie Riegg se dále nabídla, že ten, kdo by měl zájem si s ní pohovořit o problémech týkající se života s EB a o tom, jaká péče se dětem a dospělým s EB dostává v Německu, je možné se na ní obrátit přes e-mail: Alexander.Riegg@gmx.de.

Paní Lucie Riegg nepracuje v DebRA Německo a její iniciativa je čistě osobní. (mi)

III. ZAHRADNÍ SETKÁNÍ

Dne 10. září se v zahradách Augustiniánského opatství na Starém Brně konalo již třetí zahradní setkání lidí, kteří různými způsoby podporují neziskové organizace v Brně. Tentokrát byla akce pořádána pro občanské sdružení DebRA ČR, které se věnuje pacientům s epidermolysis bullosa congenita a sídlí ve FN Brno.

Akci uspořádali opat Augustiniánského opatství, primátor statutárního města Brna a brněnská reklamní agentura Snip & Co. O kulturní program se postarali zpěváci Monika Absolonová a Petr Kolář. Na setkání se dražila fotografie patronky DebRA ČR Jitky Čvančarové.

Mezi vzácnými hosty nechyběl ani předseda České dermatovenerologické společnosti prof. MUDr. Petr Arenberger, DrSc., MBA, který vyzdvihl význam klinické péče o pacienty s EB, kterou jim poskytují specialisté ve FN Brno.

Celkový výtěžek byl 270 000 Kč a občanské sdružení DebRA ČR ho použije na vybudování zázemí pro pacienty s EB a jejich rodiny v Brně. (m)



DAR OD NADACE JISTOTA

Nadace Komerční banky – Jistota věnovala o.s. DebRA ČR finanční dar ve výši 100.000 Kč na vybavení nutriční poradny a nákup zdravotnického materiálu pro pacienty s EB. Symbolický šek převzala dne 24.9.2008 paní prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. a paní Bc. Magda Hrudková v Mahenově divadle v Brně u příležitosti vystoupení souboru z Národního divadla Praha a jejich představení Sluha dvou pánů. Děkujeme! (mi)


TVOŘÍME OBRÁZKY NA VERNISÁŽ „DOTEKY MOTÝLÍCH KŘÍDEL“


DebRA ČR vyhlásila na podzimním pobytu možnost zapojení se do ztvárnění svých dlaní ve tvaru motýlích křídel otisknutím na velký papír. Díla budou vystavena v obchodním centru Olympia Brno. S touto příležitostí je spojena i vernisáž, kterou bude moderovat patronka DebRA ČR Jitka Čvančarová. Vernisáž se bude konat v některém z jarních měsíců v příštím roce. Datum bude včas upřesněno.

Dále budou obrázky použity jako předloha pro vznik pohlednic. Autoři obrázku celou sadu pohlednic dostanou zdarma. Pohlednice budou také prodávány.

Pracovní postup:

Na čtvrtku minimální velikosti A2 obtisknete svoje ruce jako by to byly motýlí křídla a to tak, že buď neobvázané nebo obvázané ruce pomalujete vodovkami či temperami. Potom je umístíte na papír vedle sebe tak, aby se střetávaly v oblasti palců a roztáhne prstíky. Takto zhotovíte motýla. Na papíře kromě rukou pacienta s EB mohou být i ruce každého nebo některého člena rodiny či přátel, kamarádů. Až obtisknete svoje ruce je jen na autorovi/autorech, jak bude obrázek vypadat, ale je nutné, aby bylo zamalováno každé bílé místo. Na obrázku může být konkrétní či abstraktní výjev (např. různé zkombinované barvičky). Obrázků může být více.

Na zadní stranu obrázku nezapomeňte uvést jméno autora/autorů, věk autora/autorů a název obrázku.

Pro představu, jak takový motýl z dlaní vypadá, přikládám fotografie.

Uzávěrka zaslání obrázků: 28.2.2008

Jak předat obrázky:

- poštou na adresu DebRA ČR v tubě či kartonech
- předat v kanceláři DebRA ČR

Blíží se dlouhé zimní večery, a tak neváhejte a malujte. Prosím i dospělé pacienty s EB, aby se nebáli popustit uzdu své fantazii. Děkujeme a těšíme se na krásné výtvořky.

V případě, že bude chtít poradit, jak shotovit obrázek, obraťte se na Michaelu Halbrštátovou (tel. 532 234 318, mobil: 773 692 299, e-mail: michaela.halbrstatova@debra-cz.org).



KONFERENCE VITAMINS 2008



Osmý ročník mezinárodní konference VITAMINS – Nutrition and Diagnostics se uskutečnil na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně ve dnech 9. - 11.9.2008. Přednášená témata se zaměřovala na doplňky stravy, pitný režim a pití, alternativní obiloviny při přípravě pečiva a vitaminům. Jelikož jednacím jazykem byla angličtina, bylo možné vyslechnout přednášející z mnoha koutů světa. Konference se zúčastnila Mgr. Michaela Halbrštátová, která se věnuje problematice výživy u pacientů s EB. (mi)

NOVINKY Z EB CENTRA

Nově vzniklá Nutriční poradna

Od září 2008 patří do sítě klinického EB Centra také Nutriční poradna pro dětské pacienty, která je vedena MUDr. Alenou Havlíčkovou a Mgr. Michaelou Halbrštátovou. Výživa, jak víte, je nedílnou součástí našeho života a je také důležitou součástí léčby EB. Proto je nutné, aby každý malý pacient navštívil alespoň jedenkrát ročně nutriční poradnu. Další návštěvy jsou doporučovány dle zdravotního stavu pacienta.

Ordinační hodiny: každé pondělí 11:30 – 15:30

V případě, že víte, jak Vám budou navazovat jednotlivá vyšetření, je lepší se předem objednat na daný čas, aby jste nemuseli zbytečně čekat. Objednání lze na e-mailu: michaela.halbrstatova@debra-cz.org, mobilu: 773 692 299, pevné linky: 532 234 318

Nezapomeňte při každé návštěvě donést nutriční dotazník, který se nachází na www.debra-cz.org v sekci dokumenty pod názvem Nutriční dotazník. V případě, že nemáte internet lze ho po domluvě zaslat poštou.

Vyplněný nutriční dotazník lze i zaslat na výše uvedený e-mail a to den před návštěvou nutriční poradny.


Změna ordinačních hodin v ambulanci léčby bolesti

V minulém čísle jsme vás informovali, že vznikla nová ambulance a to ambulance pro léčbu bolesti, kterou vede MUDr. Jarmila Pavlíková. Ovšem nastaly změny v ordinačním dni a hodinách, kdy paní doktorka přijímá své pacienty. Proto si tuto dobu nezapomeňte poznamenat.

Ordinační hodiny: každá středa 12:00 – 16:00

Vzhledem k tomu, že prim. MUDr. Bučková, Ph.D. i MUDr. Vokurková ordinují v pondělí je možné, aby pacienti přišli i v pondělí od 12.00, ale pouze po předběžné domluvě, buď přes paní prim. MUDr. Bučkovou, Ph.D. nebo přímo přes e-mail paní MUDr. Jarmily Pavlíkové: jpavlikova@email.cz.

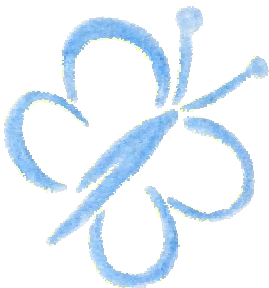
ICQ  A NOVÉ MOBILNÍ ČÍSLO V DeBRA ČR

Kromě našich stávajících kontaktů nás dále můžete kontaktovat na icq.

Mgr. Michaela Halbrštátová icq: 467 622 561

Alice Salamonová, DiS. Icq: 399 526 115

Alici dále můžete volat na mobil na číslo: 773 628 299


MALÝ KVÍZ
Kolik let funguje organizace DeBRA ve světě?

Vaše odpovědi pište na e-mailovou adresu některé z pracovnic DeBRA ČR. V příštím čísle se dovíte více.

TERAPIE BIOSYNCHRON 500 VERZE DERM

DeBRA ČR navázala v květnu spolupráci se společností Biosynchron a.s. Jedná se o výrobce zdravotnického zařízení stejného jména. Se zařízením jste měli možnost se blíže seznámit na konferenci v červnu v Brně.

Protože zařízení nebylo dosud vůbec používáno pro pacienty s EB (je využíváno pro pacienty v rehabilitačních ústavech – pro podporu mobility), mohli se na konferenci přihlásit dobrovolníci, kteří budou chtít přístroj vyzkoušet. Teprve na základě těchto zkušeností se začala rozvíjet další spolupráce se společností Biosynchron a.s.

Terapie měla překvapivě dobré účinky a téměř všichni, kdo ji používali, byli velice spokojeni (3 ze 4 lidí), v jednom případě nebyl zjištěn žádný účinek (ani pozitivní ani negativní). Z tohoto důvodu jsme se rozhodli se společností Biosynchron navázat užší spolupráci a společně zrealizujeme studii účinků této terapie na osoby s EB. Studie je nezbytným prvním krokem k tomu, aby bylo možné pro EB přístroj oficiálně používat. Do té doby, dokud nebudou účinky terapie zkoumány podrobně u nejméně 30 pacientů, není možné, aby lékaři vystavili doporučení na užívání přístroje, které se hodí např. pro žádost o příspěvek od státu na zakoupení tohoto přístroje.

V současné době tedy s pracovníky Biosynchron a.s. připravujeme návrh studie - konzultujeme s právníky, etickou komisí FN Brno a s dalšími odborníky. Pro zahájení studie také musíme sehnat dostatečné množství finančních prostředků, abychom vůbec mohli realizovat, co jsme začali připravovat – jedná se o cca 200 000 Kč.

Odborným garantem a hlavním hodnotícím lékařem bude přirozeně paní primářka Hana Bučková, do studie budou ale zapojeni i další odborníci – As. MUDr. J. Vokurková, MUDr. S. Kohlerová atd.

Věřím, že se nám do jara podaří sehnat finance, dopilujeme všechno po formální stránce, aby byla studie řádně provedena a aby nebyla jakkoli napadnutelná a že od jara 2009 spustíme studii. O způsobu její realizace budete informováni jednak v novinách a jednak při osobních návštěvách u nás v Debre v Brně. O tom, kdo bude zapojen do studie, jak se budou pacienti vybírat a jakým způsobem se vůbec bude vše realizovat, v současné době jednáme.

Pokud budete mít zájem o další informace, neváhejte se na nás obracet. Nejlépe mailem, abychom Vám mohli pečlivě odpovědět na všechny otázky.

Pište na známé adresy:

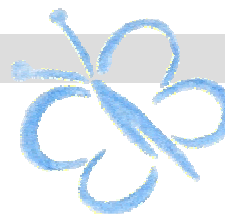
michaela.halbrstatova@debra-cz.org nebo na magda.hrudkova@debra-cz.org (Míša Vám odpoví dříve než já :-))

Samozřejmě ale můžete také telefonovat – všechny telefony, kde jsme k sehnání, najdete na webu www.debra-cz.org

Magda Hrudková

OCHUTNÁVKA NA DALŠÍ ČÍSLO DeBRA NOVIN

- Zdravotnický veletrh Medical Fair
- Konference DeBRA International v belgickém Mechelenu
- Konference v Paříži
- Vánoční překvapení



O.S. DEBRA ČR DĚKUJE FIRMÁM, ORGANIZACÍMI JEDNOTLIVCŮM, KTERÍ JEJ PODPORUJÍ:



Kontakt na o.s. DeBRA ČR:

Kožní oddělení I. Dětské interní kliniky FN Brno
Černopolní 9, 625 00 Brno
Webové stránky: www.debra-cz.org.

IČ : 26 66 69 52
Číslo účtu : 2039957319/0800
Bezplatná linka: 800 11 55 73