



DebRA ČR

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA
ROK



2004

VÝROČNÍ ZPRÁVA PRO ROK 2004

Výroční zpráva pro rok 2004, DebRA

Vydala organizace DebRA (dystrophic epidermolysis bullosa research association)

Kožní oddělení I. dětské interní kliniky FN Brno – pracoviště dětské medicíny,

Černopolní 9, 625 00 Brno

Tel./fax: 532 234 318

E-mail: info@debra-cz.org

magda.hrudkova@debra-cz.org

www.debra-cz.org

IČO 26 66 69 52

Bankovní spojení: Česká spořitelna, a. s.

Číslo účtu: 203 995 7319/0800

Text: Bc. Magda Hrudková

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

Foto: archiv DebRA ČR

Počet výtisků: 300

Grafická úprava a sazba: Brenda Kučerová

Tisk:



OBSAH

• 1. Úvod	3
• 2. Popis EB	4
• 3. Historie DebRA ve světě	5
• 4. Zpráva o činnosti	6
• 4.1. Založení DebRA ČR	6
• 4.2. Hlavní programy činnosti DebRA ČR	6
• 4.2.1. Sdružování	7
• 4.2.2. Informační a vzdělávací činnost	7
• 4.2.3. Spolupráce s ostatními organizacemi DebRA ve světě	8
• 5. Zpráva o hospodaření za rok 2004	9
• 6. Orgány DebRA ČR	10
• 7. Poděkování	11
• 8. Údaje o DebRA ČR	1



1. ÚVOD

Nestátní nezisková organizace DebRA ČR byla založena, aby tak jako na celém světě hájila zájmy pacientů s vzácnou vrozenou vadou epidermolysis bullosa congenita (EB) a zasazovala se o zkvalitňování jejich života. Zároveň si klade za svůj úkol pomáhat v různých oblastech celým rodinám, kde někdo s EB žije.

Cíle organizace

- oslovit všechny pacienty s EB a jejich rodiny a nabídnout jim své služby
- informovat a vzdělávat své členy
- informovat o svých aktivitách odbornou i laickou veřejnost
- organizovat jednou ročně oficiální konferenci s odborným programem
- organizovat různá neformální setkání pacientů s EB a jejich rodin
- opakovaně pořádat ozdravné pobyty pro pacienty s EB
- udržovat a navazovat nové kontakty s dalšími organizacemi DebRA ve světě
- úzce spolupracovat se specializovaným klinickým EBCentrem
- vybudovat elektronický komunikační kanál napříč celou republikou, který bude sloužit hlavně pro šíření informací o EB a ke komunikaci mezi členy DebRA ČR
- získávat finanční prostředky na realizaci projektů a na další pomoc pacientům s EB



2. POPIS EB

Lidé s EB mají velmi zranitelnou a křehkou kůži, na které se i po sebemenším otlaku a tření tvoří bolestivé puchýře a jizvící oděrky. U některých forem EB mohou prsty na ruce i nohou srůst do pěsti, což i ve velmi mladém věku způsobuje plnou invaliditu. Tak jako kůže jsou zraňovány i sliznice. Může pak být velmi těžké polknout i své vlastní sliny. Lidé s EB nikdy nepoznali a nepoznají život bez bolesti. Součástí každého dne je i několikahodinová ošetrovací procedura. Děti s EB si málokdy mohou hrát jako jejich zdraví kamarádi. Například obyčejná plyšová hračka může velmi ublížit, dětská skluzavka se dá přirovnat ke struhadlu a hraní na pískovišti ke hře s rýsovačkou. Odřená kolena, která jsou u dětí obvyklá, znamenají pro dítě s EB dlouhodobou léčbu a veliké bolesti a problémy.



Přesto EB nezasahuje myšlení a intelekt. Děti s EB často vynikají bystrostí a rozumem. Jejich odvaha a vůle vést sysifovský boj s nemocí, které se nikdy nezbaví, je obdivuhodná. Ne vždy dokáží pacienti s EB a jejich rodiny čelit sociální izolaci, špatné ekonomické situaci a často i velkým psychickým problémům.

Cílem organizace DebRA ČR je pomáhat lidem s EB a jejich rodinám tam, kde je to možné. Vzácnost a neznámost onemocnění EB způsobuje, že o sobě rodiny, kde se někdo s EB narodí, vůbec nevědí a zůstávají tak na všechno samy. Nikdo jim nedokáže poradit, nikdo jim tak dobře neporozumí jako ti, kdo to prožívají stejně. Sdružování těchto rodin, a umožnění jim vzájemného kontaktu, je prvotním úkolem organizace. Cílem organizace je na různých úrovních se zasazovat o zkvalitňování života lidem trpícím EB.

Snažíme se zasazovat o zpřístupnění vysoce odborné klinické péče, o pomoc psychologickou, sociálně právní i ekonomickou. Ruku v ruce s těmito aspekty pomoci jde i kontinuální informační činnost, jejíž cílovou skupinou jsou lidé s EB, jejich rodiče, ale i odborná a laická veřejnost.



3. STRUČNÁ HISTORIE

DebRA ve světě

V roce 1963 se Phyllis Hiltnové narodila dcera Debra, která trpěla EB. Debra byla po narození deset týdnů v nemocnici a podle Phyllis lékaři v podstatě očekávali, že brzy zemře. Nakonec mamince došla trpělivost, 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. V roce 1978 se jim pak podařilo založit charitativní organizaci, kterou nazvali DebRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association). Phyllis rovněž usilovala o založení mezinárodní organizace. To se jí sice osobně nepodařilo, ale s uspokojením sleduje současný vývoj. Podle svých slov ho považuje za splnění jejich nejtajnějších snů. Debra Hiltnová tragicky zahynula 21. 11. 1980, přestože jí lékaři 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 pacientů 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 32 členských organizací po celém světě.

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

- založit speciální léčebná centra
- obohatit tým odborníků pečující o pacienty s EB o ošetrovatelskou péči zdravotních sester, dietní sestry a sociální pracovníky
- 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

4. ZPRÁVA O ČINNOSTI

4.1 Založení DebRA ČR

Nevládní nezisková organizace DebRA ČR byla založena v květnu 2004 při setkání pacientů a jejich blízkých v Brně. O vznik organizace se zasloužila zejména prim. MUDr. Hana Bučková, Ph. D., která se ve své praxi EB věnuje již více než 10 let. Měla možnost vidět, jak funguje organizace DebRA v Texasu v USA. S jejími zakladateli, Američany českého původu Drahou a Milanem Bartošovými, usilovala o vznik stejné organizace i v ČR.



Manželé Bartošovi se zúčastnili květnového setkání pacientů a rodičů v Brně, kde hovořili o svých zkušenostech s organizací DebRA, o jejich možnostech a výhodách, které lidem s EB a jejich rodinám přináší. Pro vznik organizace hlasovali všichni přítomní.

Dne 22. 6. 2004 byla DebRA ČR zaregistrována na Ministerstvu vnitra ČR a poté jí bylo přiděleno IČO.

4.2 Hlavní programy činnosti DebRA ČR

4.2.1 Sdružování

Důležitým aspektem pro všechny strany je jak vzájemná komunikace mezi rodinami s EB tak navzájem mezi činiteli organizace DebRA ČR a rodinami s EB. Proto DebRA ČR pořádá výroční konference a během roku různá neformální setkání.

Děti s EB tak mají možnost pocítit, že nejsou sami, které postihl tak bolestivý osud. Vidí, že obvázký, které většinou mají po celém těle, má i někdo jiný. Nepřipadají si pak divně, když musí vyhledat pomoc ve chvíli, kdy se jim objeví nový puchýřek. Nikdo je nepozoruje, jak do sebe soukají kašá, zatímco ti zdraví jedí řízek...

Rodičům se tak naskytuje možnost seznámit se s jinými lidmi, kterým se naprosto nečekaně narodilo takto postižené miminko. Většinou nikdo z nich o EB do té doby neslyšel. Na našich pravidelných setkáních





pocítí, že v tom nejsou sami. Mohou diskutovat o svých problémech i radostech a naslouchají zkušenostem a radám ostatních.

Během diskusí se otevírají různá témata, ze kterých je patrné, jak komplexní problematika kolem EB

existuje. Jedná se o širokou klinickou péči, o ekonomickou situaci rodin, o otázky sociálně právního charakteru a nutně i o psychologické problémy.

Pevně věříme, že pravidelná setkávání a komunikace mezi rodinami s EB má pozitivní dopad. Velikou vzdálenost a mnohdy nemožnost se sekat účastnit alespoň zčásti kompenzují internetové stránky organizace. Obsahují podstatné informace z klíčových oblastí a vzniklo zde i jednoduché diskusní fórum, kde je možné interaktivně si sdělovat informace.

4.2.2 Informační a vzdělávací činnost

Jedním z dílčích cílů organizace DebRA ČR je informovat o problematice spojené s vrozeným onemocněním EB prostřednictvím různých sdělovacích prostředků. Je to cesta vedoucí k psychické ochraně dětí s EB a jejich rodičů. Z neznalosti mohou někteří lidé rodiče obvinít, že své dítě týrá, zanedbává apod. Není to však pravda, to dítě trpí EB. Nicméně rány, které takto zbytečně vznikají na duši, se hojí stejně těžko, jako ty na kůži.

Cílem organizace DebRA ČR je rovněž informovat o její existenci a činnosti. Dále informovat o EB centru, které vzniklo při Kožním odd. FN Brno PDM, kde je pro pacienty s EB připraven mezioborový tým odborníků, který jim poskytuje komplexní klinickou péči již od novorozeneckého věku. Pomáhat pacientům s EB mimo jiné znamená zprostředkovat jim informace o tomto klinickém centru.

Vzdělávací a informační činnost je určena zejména pro pacientům s EB a jejich rodinám. Pravidelně aktualizované internetové stránky přinášejí to základní. Na výroční konferenci mají členové organizace DebRA ČR možnost zúčastnit se odborných seminářů a získat tak poznatky užitečné pro souvislou péči o dítě s EB. Při každé návštěvě EB centra se dozvídají rodiče i pacienti o novinkách jak z oblasti klinické, tak z dění v organizaci DebRA ČR.

Cílovými skupinami jsou tedy jak lidé trpící EB a jejich blízcí, tak odborná i laická veřejnost.



4.2.3 Spolupráce s ostatními organizacemi DebRA ve světě

Je nepsanou povinností členských organizací DebRA International se aktivně účastnit výročních kongresů, které se konají vždy v jiném státě Evropy. Bohatý program, který tyto kongresy nabízejí, umožňuje odborníkům a pracovníkům jednotlivých organizací DebRA najít si to nejhodnější pro svůj obor. Panuje zde přímá interakce s delegáty ostatních organizací DebRA na světě, je možné vyměňovat si zkušenosti, inspirovat se v různých oblastech, navazovat důležité kontakty a domlouvat bližší spolupráci. Jednacím jazykem kongresů je angličtina.



13. evropský kongres DebRA International se konal v říjnu 2004 v německém Stuttgartu. Za DebRA ČR se ho zúčastnila prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. Měla možnost zde prezentovat hlavně práci kliniků, která byla účastníky kongresu vysoce ceněna. Následující 14. kongres se koná v dubnu 2005 ve švédském Stockholmu. Je spojen se symposiem

profesionálů, které je zaměřeno na ošetrovatelskou péči.

Komunikace s členskými organizacemi a hlavně s organizací DebRA International probíhá přes internet. Pracovníci těchto organizací jsou členy diskusních skupin, které podle zaměření konzultují různé problémy online. Každá členská organizace DebRA musí pravidelně dvakrát do roka zhotovit zprávu o své činnosti. Ta je pak k dispozici ostatním organizacím a slouží jako zdroj inspirace a porovnání. Hlavně však mapuje situaci v jednotlivých členských organizacích a zjišťuje tak plnění společného cíle – pomáhat lidem s EB a jejich rodinám žít co nejkvalitnější život. Každá členská organizace DebRA International je jedinou svého druhu v dané zemi. Vyjimkou jsou jen Spojené státy americké a Austrálie, kde na každý jednotlivý stát federace připadá jedna organizace DebRA.

V roce 2004 se nám podařilo navázat přátelskou spoluprací s DebRA Austria. Získali jsme pozvání na jejich výroční konferenci a měli jsme tak možnost získávat rady, zkušenosti a nápady. Velmi přínosnou korespondenci udržujeme s většinou delegátů všech členských organizací DebRA International.

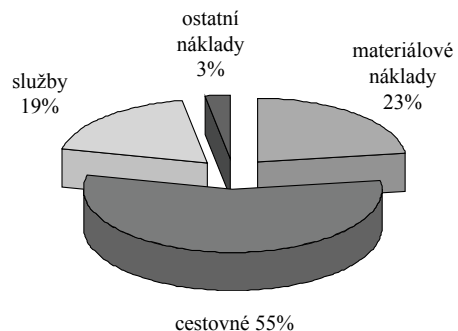
5. ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2004

Příjmy:

• Sponzorské dary	68 924,09 Kč
• Úroky z běžného účtu	36,59 Kč
• Dotace.....	<u>0 Kč</u>
• Příjmy celkem	<u>68 960,68 Kč</u>

Výdaje:

• Materiálové náklady	6 926,00 Kč
• Cestovné	16 884,00 Kč
• Služby	5 665,50 Kč
• Ostatní náklady.....	<u>821,97 Kč</u>
• Výdaje celkem	<u>30 297,47 Kč</u>



6. ORGÁNY DEBRA ČR

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

Odborní garanti:

Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.
Doc. MUDr. Jiří Samohýl, CSc.

Statutární zástupce:

Bc. Magda Hrudková (předsedkyně)

Počet členů organizace DebRA ČR: 69



Poděkování organizace DebRA ČR patří zejména:

Bc. Ondřej Zloský

Bianka Stuppacherová (novinářka SR)

ČEZ Energoservis

DebRA Austria

DebRA International

Dobrovolníci občanského sdružení Motýlek

FN Brno

Ing. Dana Kryštofová

Jan Kazda

La Roche-Posay

Liga za práva vozíčkářů (Hanka Valová)

Manželé Jáskovi

Mezioborový tým EB centra

Mölnlycke Health Care

Olga Bělová – ROD Ostrava

Pears Health Cyber, s. r. o.

Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph. D.

Sedláček v. o. s. Čistící a hygienické systémy

Střední polygrafická škola

Studio in

Zelland (ZOO park Zelčín)

