

Vážení pacienti, rodiče pacientů a pečovatelé,

ráda bych Vás touto cestou oslovila s nabídkou připojit se k nám a vstoupit do Rady pacientů s nemocí motýlích křídel.

Jak jste již určitě postřehli, DEBRA ČR nás mimo jiné zastupuje v záležitosti týkající se novely zákona 48/1997 Sb, o veřejném zdravotním pojištění, která ustanovuje definici patientské organizace. Pokud by byla novela schválena, tak jak je navržena, znamenalo by to, že by nás DEBRA nemohla hájit naše práva, tak jak to dělá dosud. Celá záležitost nás vedla k tomu, že jsme založili jako nový orgán v zakládací listině Radu pacientů. Krom počáteční větší aktivity spojené se zvýšenou administrativou se pro nás pacienty nic nemění. Budeme stále součástí DEBRY jako takové, budeme informováni o činnosti DEBRY a můžeme vznášet podněty a připomínky k jejímu chodu. Jen se to muselo zakotvit v zakládací listině, aby měla DEBRA větší oporu, a i na papíře byla tím čím je, patientskou organizací.

K samotné Radě pacientů: Rada pacientů je složena z pacientů, zákonných zástupců a pečovatelů. Co se tím, že se zapojíte, stane? Vlastně nic zásadního. Občas Vám přijde e-mail o tom co je nového. Na konferenci se společně sejdeme a tam se dozvíte informace o chodu DEBRY a toho co se za ten rok událo. Samozřejmě, ten, kdo se nezúčastní o informace neprijde, buď se zašlou e-mailem, nebo budou k nahlédnutí v DEBRĚ. Budete moci kandidovat do Správní rady DEBRA ČR a z našeho středu je volen Výbor rady pacientů, který Vás po dobu dvou let bude zastupovat. Veškerá práva a povinnosti naleznete v dokumentu „Základní ustanovení a Jednací řád Rady pacientů DEBRA ČR, z.ú. a voleného Výboru rady pacientů DEBRA ČR, z.ú.“, který byl schválen Výborem rady pacientů dne 10. 5. 2021.

Výbor rady pacientů má 7 členů. Na první on-line schůzi 29. 4. 2021 byli ze všech přítomných zvoleni tito členové: Jana Erhardová – předseda, Jan Procházka – místopředseda, Zuzana Marcinová, Marcela Krejčí, Roman Strýček, Denisa Procházková a Věra Cimbuřová. Všichni budou představeni v medailonku, který pro Vás chystáme.

Vše si v klidu pročtete a pokud budete chtít nám pomoci, třeba jen tím, že se zaregistrujete budeme rádi. Všichni si uvědomujeme, co pro nás DEBRA dělá, a nejen pro nás, ale i pro lékaře a EB centrum. Jsem jedna z těch, která zažila život bez DEBRA ČR a díky tomu si to bez ní nedokážu představit. Už kvůli sobě nebo svým dětem, pojdte s námi do toho!

Jak se zaregistrovat?

Registrační formulář vyplňte, podepište a naskenovaný/ofocený zašlete na jfelcmanova@volny.cz alias jerhardova@soukroma.cz. Já ho nechám do 14 ti dnů schválit a zašlu Vám ho potvrzený zpět. Nemáte-li možnost zaslat formulář elektronicky, můžete ho nechat při Vaší návštěvě v DEBRĚ nebo až se uvidíme osobně při nějaké příležitosti vyplníme ho společně.

Děkuji všem a těším se na viděnou

Jana Erhardová, předsedkyně Výboru Rady pacientů DEBRA ČR