

DEBRA INTERNATIONAL CONGRESS 2009



Ve dnech 10. - 13. září 2009 se v Praze konal světový kongres DEBRA International Congress 2009 v OREA Hotelu Pyramida, Praha 6. Ve třech dnech měli pracovníci DEBRA organizací z celého světa možnost sdílet zkušenosti, vyměňovat si zkušenosti a diskutovat o společných tématech. Kongresu se zúčastnilo 75 delegátů ze 31 zemí z celého světa. Mezi účastníky bylo 15 lidí žijících s EB a zároveň pracujících v DEBRA organizaci.

Ústředním tématem kongresu bylo směřování a zaměření DEBRA International. Delegáti usilují o to, aby DEBRA International byla skutečně funkční mezinárodní síť. Rozdíly mezi jednotlivými DEBRA organizacemi ve světě jsou velice zásadní, jak se projevilo při prezentaci všech DEBRA organizací, které se kongresu účastnily.

Kongres byl delegáty vysoce hodnocen. Oceňovali především neformálnost setkání, přičemž se podařilo získat konkrétní výstupy pro další práci DEBRA International. Velmi kladně bylo hodnoceno organizační zajištění kongresu, vysoce ceněno bylo jídlo podávané tak, aby bylo vhodné také pro lidi žijící s EB.

Letošní kongres DEBRA International byl od základů odlišný od předchozích ročníků. Přínosem je, že neformálnost a otevřené diskuse se projevily jako velice plodná a pro další práci nezbytná forma. Přes obavy řady delegátů se podařilo dospět ke konkrétním praktickým závěrům, což může posunout další práci DEBRA International o několik kroků kupředu.

Konkrétní usnesení:

- na webu DEBRA International by se měly prezentovat jednotlivé organizace a to i ve svém vlastním jazyce – jako prvotní forma prezentace poslouží slideshow připravené pro DEBRA International Congress v Praze
- na webu DEBRA International je možné prezentovat nejen organizaci jako takovou, ale i jednotlivé dílčí projekty ve formě newsletterů, posterů (a to i ve vlastním jazyce)
- DEBRA International Executive Committee se bude zabývat prezentacemi jednotlivých organizací, vyhodnotí největší úskalí a největší pozitiva a podle toho uzpůsobí svůj plán činnosti na další období
- posterová sekce je velice vhodným prvkem doplňujícím informace v rámci kongresu
- do budoucna je potřeba pamatovat na to, že tento formát kongresu je velice užitečný, všichni zde dostanou možnost diskutovat a vyjadřovat se k problematice a tématům

Informace o konání kongresu byla odvysílána 11.září 2009 v České televizi v pořadu Události.



ODBORNÝ SEMINÁŘ

Součástí DEBRA International Congress 2009 byl **odborný seminář pořádaný Sekcí dětské dermatologie pod záštitou ČDS ČLS JEP**. Tématem byl **Význam komplexní péče o pacienty s EB v EB Centru v ČR**. Seminář otevřel problematiku EB z pohledů několika specialistů EB Centra, jako spolupracující organizace byla představena DebRA ČR. Seminář by vysoce hodnocen lékaři i partnery semináře. Odhalení významu multidisciplinární péče o pacienty s EB sebou nese také ukázkou komplikovanosti tohoto postižení a nutnosti skutečně komplexní centralizované péče. Řada lékařů, kteří mají pacienta s EB, si uvědomila, jak důležitá je jejich spolupráce se specializovaným centrem. Semináře se zúčastnilo 83 lékařů, zdravotních sester a lékárníků.



DEBRA ORGANIZACE

V DebRA ČR Novinách se nyní budete setkávat s novým seriálem. Postupně Vám budeme představovat jednotlivé organizace z celého světa. V každém čísle budou představeny 3 organizace podle abecedy. Dnes začínáme **Argentinou, Austrálií a Belgií**.

Debra Argentina patří mezi nově vzniklé organizace (říjen 2008). Jde o neziskovou organizaci, která je složena z rodičů pacientů a zdravotnických profesionálů. Jejich práce je především oslovování sponzorů, informování EB pacientů o jejich právech, příprava tištěných materiálů pro rodiče dětí s EB. Největší problémy mají s neznalostí onemocnění, se sháněním finančních prostředků od sponzorů. www.debraargentina.org



DebRA AUSTRALIA *working for a life free of pain*

DebRA Australia vznikla v roce 2005. Jde o neziskovou organizaci, která má 103 uživatelů služeb. DebRA Australia má 4 státní skupiny: Queensland, Nový Jižní Wales, Victoria, Jižní Austrálie. Na částečný úvazek zde pracují 3 lidé a dobrovolníci. Roční rozpočet je 128 000 €, z čehož nejvíce financí je z dotací a od donátorů. Jejich činností je podporovat rodiny s členem s EB, připravují konference pro rodiny, tisknou materiály s problematikou EB, jednou za půl roku rozesílají newsletter, pořádají benefiční akce, lobují na různých úrovních ve státním systému. Mezi hlavní problémy, se kterými se potýkají, patří finanční podpora na jejich aktivity, komunikace s médii, podpora zdravotnictví na ošetrovací materiál a zdravotní sestry.

www.debra.org.au



DebRA v Belgii vznikla v roce 1999. Od té doby ušla již dlouhou cestu. V roce 2008 byla pořadatelskou zemí DEBRA International Congress. Právně jde o neziskovou organizaci se 120 klienty žijící s EB. Všichni zaměstnanci organizace jsou dobrovolníci (7). Rozpočet na rok je 50 000 €. Mezi nabízené služby pro klienty patří sociální péče (sociální pracovník je součástí EB týmu), výroční konference, edukační aktivity (den pro zdravotní sestry), informační kampaň (letáky,

web, Debra noviny, newsletter). DebRA Belgium nabízí proškolenou zdravotní sestru v nemocnici v Lovaň a 2 konzultanty na problematiku s EB ve dvou fakultních nemocnicích (Brusel a Lovaň). V Belgii se především potýkají s tím, že jsou malá země ale mají 2 jazyky 3 regiony a 7 vlád. S tím souvisí i velmi složitý federální státní systém. A na co je DebRA Belgium pyšná? Mezi důležité věci řadí spolupráci s EB Centrem a bojování za lepší systém ve zdravotnictví.

www.debra-belgium.org

Příště se můžete těšit na Brazílii, Bosnu a Hercegovinu a Bulharsko.

OZDRAVNÝ POBYT V ŘÁSNÉ U TELČE

Již čtvrtý týdenní ozdravný pobyt organizovaný DebRA ČR se v letošním roce byl poprvé zrealizován v letním období. Ubytování jsme byli v rodinném penzionu Sluníčko v Řásné u Telče. Pobyt se uskutečnil v termínu od **18. do 25. července**.

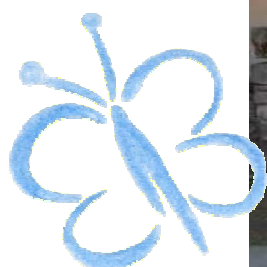
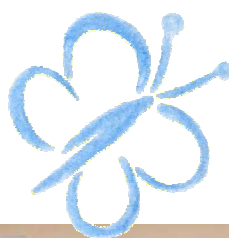
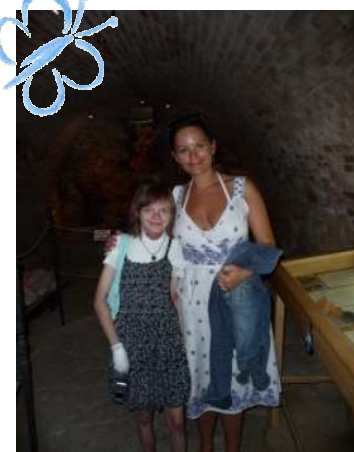
Penzion Sluníčko se nachází na okraji obce Řásná (7 km severozápadně od Telče) v malebné části Českomoravské vysočiny, nedaleko jejího nejvyššího vrcholu Javořice (837 m n. m.). Ubytování bylo v zrekonstruované zemědělské usedlosti, jejíž součástí je uzavřený dvůr s možností klidného venkovního posezení, grilování a sportovního vyžití – stolní tenis, badminton, míčové hry. K dispozici jsme měli 10 pokojů, každý s vlastním sociálním zařízením.

Ke společnému vybavení penzionu patří 2 kuchyně, hala s posezením, stylová společenská místnost s kamenným krbem. O stravu se nám v letošním roce staral starostlivý pan Salamon s paní Kopáčkovou z Nového Města na Moravě. Strava byla předem naplánována výživovou poradkyní Mgr. Michaelou Halbrštátovou, která bedlivě dbala na energetické složení stravy, aby splňovalo výživové hodnoty stravy pro pacienty s EB.

Snahou pracovníků DebRA ČR je aktivní účast dětí s EB na ozdravném pobytu, kde mohou během tohoto týdne prožít zážitky, o které bývají díky svému zdravotnímu stavu v běžném životě ochuzeni. Jedná se o tábory, výlety a různá dobrodružství s vrstevníky. Na týdenním ozdravném pobytu se kromě dětí s EB účastní i dospělí pacienti s touto nemocí a rodiče dětí s EB. Cílem účasti této cílové skupiny je edukace v sociální oblasti (kde a jak si vyřídit sociální výhody, příspěvky a dávky), edukace v oblasti výživy, cvičení a relaxace. Společným tématem pro všechny účastníky bývá edukace v oblasti ošetrovacích metod a materiálů k ošetření určených. Cílem organizace DebRA ČR je pomoci zlepšit zdravotní stav dětí s EB a psychický stav jak dětí, tak jejich rodičů, pomoci takto specificky zaměřeného rekondičního ozdravného pobytu.



Celkový pohled na penzion ze dvora Sluníčko



Aktivita

Tento rok byl program pobytu realizován převážně v rámci společných aktivit dětí a dospělých. Během pobytu jsme navštívili hrad Roštejn, zámek Telč a město Telč. Počasí nám během celého týdnu (krom deštivého příjezdu) přálo, proto jsme trávili veškerý čas venku na zahradě a u nedalekého rybníka Roštejn.

Každé ráno nám začínalo krátkou rozcvičkou. V dopoledním čase jsme převážně hráli dobrodružné a soutěživé hry: *Hledání ztracených horolezců – boj o poklad, Stavění věže, Dobývoání Everestu, Kooperativní čtverce, aj.*

Prostřednictvím interaktivních her jsme oprášili vědomosti a získali nové z oblasti *výživy a ošetřování*. Společně s námi se pobytu účastnila i Lucie Riegg s dcerou Michel (3 roky) z Německa, která sama trpí onemocněním EB. Lucie představila ošetřovací materiál, který používají u nich. Pro maminky a dospělé lidi s EB byla výměna zkušeností z oblasti ošetřování velmi cennou zkušeností.

Pobyt nám zpříjemnila návštěva patronky organizace Jitky Čvančarové a horolezce Radka Jaroše, který nám zprostředkoval virtuální výlet do Himalájí.

Celkem se pobytu zúčastnilo 32 lidí.

V závěrečném hodnocení všech účastníků se nám potvrdilo, že záměr zrealizovat týdenní ozdravný pobyt v letním období splnil naše očekávání. Mohu podotknout, že se všem, kteří se pobytu zúčastnili společně strávený týden líbil a odvezli jsme si spoustu zážitků.

Pro velký úspěch jsme již nyní zarezervovali týden v penzionu Sluníčko na příští rok. Týdenní ozdravný týden tedy proběhne 14. – 21. srpna 2010 opět v Řásné u Telče! (a)

KONTAKTNÍ MÍSTNOST PRO LIDI S EB A JEJICH RODINY



Nadace O₂

V roce 2009 podpořila Nadace O2 v programu regionálních grantů 55 neziskových organizací. Mezi vítězné projekty bylo rozděleno 10 milionů korun. Do letošního ročníku přihlásilo své projekty 359 organizací.

DebRA ČR zvítězila v regionálním grantovém řízení malorozpočtové projekty pro Jihomoravský kraj a kraj Vysočina. Získala tak finanční příspěvek ve výši 100 000,-Kč.

Cílem projektu DebRA ČR je vytvoření kontaktní místnosti pro lidi s EB a jejich rodiny přímo v areálu FN Brno Dětské interní kliniky. Snahou organizace je zvýšit kvalitu nabízených služeb cílové skupině.

Realizace projektu je plánována na rok 2010. O celém průběhu vás budeme pravidelně informovat. (a)

MOTÝL PRO PANA DARWINA aneb BUĎTE TVOŘIVÍ JAKO PŘÍRODA

Připojte se k výtvarníkům a osobnostem a vytvořte vlastního motýla, který se stane součástí výstavy Darwin. Svého motýla můžete vyrobit ve výstavě v Pavilonu Anthropos nebo pokud si motýla chcete vyrobit sami doma či ve škole, zašlete jej na následující adresu společně s vaším jménem a kontaktem:

Moravské zemské muzeum, k rukám Romany Jalůvkové, Zelný trh 6, 659 37 Brno
nebo doneste do kanceláře DebRA ČR.

Vytvořením motýlků vše zdaleka nekončí, motýli vletnou do hry znovu **7. ledna 2010** u příležitosti rozloučení s výstavou Darwin. Těšte se na pokračování evoluce a zábavy.

Výtvarná technika ani věk účastníků není nijak omezen!