

## **Vážení čtenáři,**

přinášíme Vám druhé číslo čtvrtletníku **DebRA ČR Noviny**. Na jeho stránkách se částečně vrátíme k tomu, co se v DebRA dělo na konci roku 2005, k aktivitám sdružení, z nichž bezpochyby největší událostí byl vánoční prodej punče v brněnském nákupním centru Vaňkovka. Dále nahlédneme do plánů sdružení na rok 2006. V příspěvku Mudr. Braunera přiblížíme význam fyzioterapie, která je jednou z důležitých složek komplexní péče o pacienty s EB. Stránky novin tentokrát zpestřují obrázky plzeňské výtvarnice Marušky Kolářové, o nichž se více dozvíte na str. 2.

únor č.1/2006

## **Vánoční punč aneb pomoc s vůní koření**

Ve dnech 16.-18.12. 2005 proběhl v brněnském nákupním centru Vaňkovka prodej vánočního punče, jehož iniciátorem byl Rotary klub Brno City. Rotary Internacional je celosvětová organizace zástupců různých povolání, kteří prostřednictvím svých klubů uskutečňují humanitární a vzdělávací projekty, podporují vysoké etické zásady ve všech oblastech života a napomáhají vzájemnému porozumění, a tím i míru ve světě. Prodejem vánočního punče navazuje Rotary klub Brno City na tradici vídeňských Rotary klubů, jejichž členové v adventním čase už léta prodávají v ulicích Vídně vánoční punč a výtěžek z prodeje vždy věnují některé z humanitárních organizací. Finanční obnos, jenž se podařilo prvním rotariánským prodejem punče ve Vaňkovce získat, byl věnován o.s. DebRA ČR. Částka bude použita na nákup elektromagnetické matrace, která zvyšuje regenerační schopnost kůže pacientů s EB. Všem členům Rotary klubu Brno City bychom chtěli vyjádřit obrovský dík za nasazení, s jakým se prodeje punče zhostili. Věříme, že z této ojedinělé události se zrodí nová tradice.



## **Adventní čokoláda**

V čase adventním, který pro nás, ač si to vroucně nepřejeme a často se tomu bráníme, přináší mnoho shonu, neklidu a stresu, DebRA ČR ve spolupráci s brněnskou jazzovou kavárnou Pod obrazy připravila akci „Adventní čokoláda“. Ti, kdo si v honbě za vánočními dárky dopřáli spočinutí v měkkých kavárenských pohovkách, měli možnost koupit šálku horké čokolády nejen uspokojit své chutě, částkou 1 Kč tak zároveň přispěli na činnost DebRA ČR. Po dobu konání akce byl v kavárně dostupný leták informující o onemocnění Epidermolysis bullosa a činnosti DebRA ČR.



## DebRA ČR v mateřském centru Domeček

Mateřské centrum Domeček v Praze na Jižním Městě funguje podobně jako další mateřská centra. Maminky se svými ratolestmi v něm mají možnost společného trávení času, výměny zkušeností, her, dovádění. Pondělní dopoledne si maminky vyhradily prostor pro sebe, do centra zvou hosty, kteří jim přinášejí informace z nejrůznějších oborů a oblastí (zdraví, výživa, cestování...).. Za sdružení DebRA ČR jsme byly pozvány, abychom informovali o onemocnění EB. Z původně plánované informační prezentace, se stalo velice příjemné, přátelské posezení. Chtěly bychom poděkovat MC Domeček za pozvání a milé přijetí a paní Duchoslavové se Sárinkou za to, že nám s představením EB pomohly a byly ochotné podělit se o osobní zkušenost s onemocněním.



### „Dotek motýlích křídel“

Na rok 2006 připravilo o.s. DebRA ČR putovní výstavu motýlkových obrázků autorky Marušky Kolářové. Cílem výstavy je potěšit naše oči a duše něžnými malůvkami a zároveň upozornit na problematiku onemocnění Epidermolysis bullosa (EB), a činnost DebRA ČR. Autorka ilustrací Bc. **Maruška Kolářová** je „čerstvou“ absolventkou oboru Knižní kultura na Pedagogické fakultě Západočeské univerzity v Plzni. Malování dětských motivů lze považovat za její vášeň. Maruščiným snem a přáním do budoucna je ilustrovat dětské knížky. Výstavní „maraton“ bude odstartován dne 23.2. 2006 v brněnském dětském loutkovém divadle Radost, na měsíc duben se obrázky přesunou do Café 99 v ulici Úvoz, posléze do Krmítka na Fakultě sociálních studií MU v Brně. Vystavená dílka bude možné zakoupit v průběhu roku prostřednictvím o.s. DebRA ČR. Po skončení výstav bude z obrázků sestaven kalendář na rok 2007, dostupný na konci roku 2006 prostřednictvím webových stránek o.s. DebRA ČR a ve vybraných prodejnách.



### 2006 - rok pro fyzioterapii

V roce 2006 bychom chtěli na stránkách DebRA ČR Novin a na květnové konferenci věnovat pozornost fyzioterapii. Pro pacienty s EB je fyzioterapie jednou z velice významných součástí komplexní péče. Dobře vedená fyzioterapie představuje prostředek prevence pohybových obtíží, které se s EB pojí, především lze jejím praktikováním oddálit srůsty prstů v případě dystofické formy EB. Obrovskou předností fyzioterapii je, že její postupy si mohou pacienti nebo rodiče dětí osvojit, provádět je sami v domácím prostředí a přispívat tak k vyšší kvalitě života s EB. Více o fyzioterapii v článku prim. MUDr Radka Braunera na str. 3.





## Fyzioterapie jako součást komplexní péče o pacienty s EB

Úkolem fyzioterapeuta v EB centru je instruktáž o léčebné tělesné výchově s cílem zlepšení kondice, korekce vadného držení těla, korekce vadných pohybových stereotypů, zlepšení vitální kapacity plic.

Fyzioterapie má pro pacienty nejen léčebný, ale i preventivní význam. Onemocnění EB představuje pohybový handicap. U nejmenších dětí prevence spočívá v předcházení motorické retardace a u starších jde zejména o prevenci srůstu prstů, vzniku flekčních kontraktur, vadného držení těla či nesprávných pohybových stereotypů. Cvičením se předchází vzniku svalových hypotrofií a snižuje se riziko úrazů, vzniklých v důsledku pohybové neobratnosti. Dechovou gymnastikou selepší dýchací funkce a je i prevencí proti respiračním infekcím. Pro aktivní spolupráci rodičů je potřebná jejich edukace. Léčebná složka fyzioterapie spočívá v nápravě škod či mírnění trvalých následků. Mezi rehabilitační metody, které se využívají při léčbě dětí s EB, patří léčebná tělesná výchova, respirační fyzioterapie, senzomotorika, měkké a mobilizační techniky, ergoterapie.

Autorem článku je prim. MUDr Radek Brauner, EB Centrum.



## La Roche-Posay se představuje

La Roche-Posay Laboratoire Pharmaceutique a DebRA ČR se potkaly logicky a velmi prostě...Před časem jsem s velkým zaujetím vyslechla na Pražské dermatovenerologické konferenci přednášku paní primářky MUDr.Hany Bučkové, PhD., z Kožního oddělení I. dětské interní kliniky FN Brno, která se týkala právě souboru pacientů s Epidermolysis Bullosa.Protože obdivujeme nesmírné úsilí, odbornost a obětavost paní primářky a všech, kdož se podílejí na aktivitách o.s. DebRA ČR řekla jsem si, že je naší morální povinností ji podpořit.Je mi nesmírnou ctí a potěšením pracovat u takové farmaceutické laboratoře, která umí vyrobit externa, jejichž použití nevadí ani tak závažně poškozené kůži, jak je tomu právě u těchto pacientů.To je skutečně díky farmaceutické technologii, která je výsledkem permanentní spolupráce La Roche-Posay s 30 000 dermatology celé Evropy. A tak La Roche-Posay Laboratoire Pharmaceutique, která vyrábí své produkty určené k hygieně a péči o kůži přesně podle požadavků kožních lékařů, pravidelně poskytuje zdarma oddělení paní primářky MUDr.Hany Bučkové své přípravky. Alespoň částečně tak prakticky přispíváme k péči o tyto pacienty. V řadě případů je léčba komplikována i velmi špatnou sociální situací celé rodiny. Lékaři na oddělení pak poskytnou podporu tím, že mohou tyto přípravky těmto pacientům darovat před odesláním do domácí péče.Především se ale skláníme před neuvěřitelnou morální silou všech pacientů,rodin dětských pacientů a jejich lékařů.Spolupráci s DebRA ČR budeme i nadále rozvíjet.

Autorkou článku je Mgr.Jana Denková, Obchodní ředitelka Medical Visit Teams a Medical Relations La Roche-Posay Laboratoire Pharmaceutique Česká republika a Slovensko



**LA ROCHE-POSAY**  
LABORATOIRE PHARMACEUTIQUE



## Plán aktivit a akcí DebRA ČR na rok 2006

V tomto příspěvku vám stručně představíme některé z akcí, které v DebRA ČR plánujeme na rok 2006.

Ve dnech 4.-7.4. 2006 bude na pražském výstavišti v Holešovicích probíhat veletrh farmaceutických firem a organizací působících ve zdravotnictví **Pragomedica**. V jedné z jeho částí, která nese název **Non-handicap**, představí DebRA ČR svou činnost. Prezentaci na veletrhu vnímáme jako skvělou možnost, jak zviditelnit problematiku málo známého onemocnění EB a činnosti DebRA ČR. Veletržní prostředí přináší příležitost navázání nových kontaktů, výměny informací a zkušeností, které by mohly být pro DebRA ČR inspirací.

Dne 17.6. 2006 proběhne v **brněnské ZOO** akce určená dětem. DebRA ČR se na její organizaci podílí společně s nadačním fondem Krtek, dobrovolnickým centrem Motýlek a Sdružením na pomoc popáleným dětem.. Den v zoo je pořádán pro minulé i současné pacienty Kliniky dětské onkologie, oddělení popálenin, děti s EB, ale srdečně jsou zvány všechny malé i velké děti. Děti budou mít možnost poznat, jak funguje zoologická zahrada a jak se v ní zvířátkům žije. Připravena bude spousta soutěží a her.

Ve dnech 26.-27.5. 2006 se v Brně uskuteční **klinický den a 3. výroční konference DebRA ČR**. Program konference ještě není pevně stanoven, ale těšit se můžete např. na prezentaci činnosti DebRA ČR, přednášku prim. MUDr. Hany Bučkové, které představí novinky v dermatologii, přednášku prim. MUDr. Radka Braunera zaměřenou na možnosti **fyzioterapie** v léčbě EB, spojenou s prezentací nových **cvičebních pomůcek** Patricie Vojkovské. Stejně jako v minulém roce se konference zúčastní Hana Valová s **novinkami a radami** v oblasti **sociálně-právní**. Pozornost bude věnována **psychologickým aspektům EB**. Zábavu a hry pro děti budou v letošním roce zajišťovat členové brněnských Skautských oddílů. Konference se zúčastní zástupci firem **Molnlycke** a **Bemer** s ukázkou novinek v ošetrovací technice a způsobech terapie poranění kůže .

### DebRA ČR děkuje svým sponzorům:



JUDr. Miroslava Havelková  
 Jihomoravský kraj  
 Knihařství Novák Ohrazenice

### Kontakt na o.s. DebRA ČR:

Kožní oddělení I. Dětské interní kliniky FN Brno  
 Černopolní 9, 625 00 Brno

IČ : 26 66 69 52

číslo účtu : 2039957319/0800