

*Vážení čtenáři,*

*přinášíme Vám předprázdninové číslo čtvrtletníku **DebRA ČR Noviny**. Na stránkách novin stručně zrekapitulujeme dění v DebRA ČR za poslední tři měsíce. Nejvíce pozornosti bude věnováno II. Klinickému dni a III. výroční konferenci. Představíme Vám sociální pracovníci, která v DebRA ČR působí od dubna letošního roku, a prostřednictvím básničky se seznámíme s literární tvorbou mladé slečny žijící s EB.*

květen č.2/2006

## II. Klinický den

V pátek 26.5. 2006 probíhal v klinickém EB centru FN Brno II. klinický den. V rámci klinického dne mělo 20 předem objednaných lidí žijících s EB možnost navštívit ambulance tří lékařů, specialistů jednotlivých oborů, konzultovat s nimi svůj zdravotní stav a absolvovat některá vyšetření. Pracovnice o.s. DebRA ČR zajišťovaly v průběhu celého dne dětem s EB a jejich rodičům „zázemí“ v podobě občerstvení, možnosti posezení, popovídání a oddechu v příjemném prostředí výtvarné dílny v areálu FN Brno. V pozdních odpoledních hodinách se účastníci klinického dne přesunuli do brněnského hotelu Myslivna, kde bylo připraveno občerstvení a ubytování pro mimobrněnské účastníky.



*Herní program pro děti na konferenci DebRA ČR*

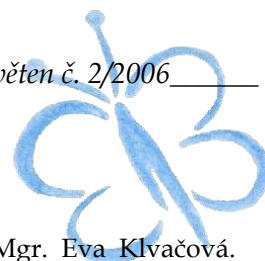
## III. Výroční konference DebRA ČR

Na klinický den v sobotu navázala III. Výroční konference DebRA ČR, konala se v již zmíněném hotelu Myslivna. Program konference byl nabitý zajímavými příspěvky. V dopoledních hodinách vystoupila prim. MUDr. Hana Bučková, její přednáška byla věnována komplexní péči poskytované v EB centru. Problematice fyzioterapie u lidí žijících s EB byl věnován příspěvek prim. MUDr. Radka Baraunera a dis. Patricie Vojkovské, jejíž přednáška byla doplněna krátkým filmem s ukázkou rehabilitačních cviků pro některé pacienty s EB. Mgr. Eva Klvačová na konferenci představila koncepci služeb sociální péče, které jsou od dubna 2006 v DebRA ČR pacientům a jejich rodinám nově k dispozici. Předsedkyně sdružení Bc. Magda Hrudková zrekapitulovala činnost DebRA ČR a seznámila účastníky s plány do budoucna. Firmy Bemer, Mölnlycke Health Care a Dalhausen předvedly své výrobky a pomůcky vhodné pro péči o lidi s EB.

Jako červená nit se celou konferencí vinula a byla hojně diskutována otázka postavení a role DebRA ČR jako organizace pomáhající lidem žijícím s EB a jejich rodinám. Pro činnost sdružení a plnění jeho poslání považujeme za velice významnou komunikaci s lidmi žijícími s EB a jejich rodinami a společné hledání otázek, problémů a možností jejich řešení a pomoci ze strany sdružení.

Během konference byl pro děti připraven program zajišťovaný brněnským skautským oddílem Vlčata. Děti měly v prostoru hotelu Myslivna a jeho přílehlém okolí možnost vyzkoušet si některé skautské dovednosti a účastnit se nejrůznějších her, součástí programu bylo krátké divadelní představení.

Účastníci konference z řad lidí s EB a jejich rodičů velice ocenili příspěvek sociální pracovníce Evy Klvačové a její nabídku pomoci a podpory.



## Služby sociální pracovnice v DebRA ČR.

Od dubna letošního roku působí v organizaci DebRA ČR sociální pracovnice Mgr. Eva Klvačová. Náplní její práce je poskytovat lidem žijícím s EB a jejich rodinám služby individuálního i skupinového sociálního poradenství. Tyto služby zahrnují sociálně-právní poradenství, pracovně-právní poradenství, rodinně-právní poradenství a dále pomoc při jednání s úřady, pomoc prosazovat lidem žijícím s EB a jejich rodinám jejich práva a zájmy a pomáhat v obtížných sociálních či osobních situacích. Kancelář sociální pracovnice se nachází ve FN Brno-PDM, osobní konzultaci se sociální pracovnicí je vhodné předem telefonicky sjednat. Vzhledem ke skutečnosti, že lidé žijící s EB jsou roztroušeni po celé České republice, jsou služby sociálního poradenství dostupné také prostřednictvím telefonu, internetu (kontakty jsou uvedeny na konci příspěvku) a v naléhavých případech i formou návštěvy sociální pracovnice v místě bydliště. U příležitosti III. výroční konference DebRA ČR vypracovala sociální pracovnice „Manuál sociálních služeb poskytovaných v DebRA ČR“. Manuál obsahuje podrobné informace o sociálních službách, které organizace DebRA ČR lidem s EB poskytuje, a přehled sociálních dávek a sociálních služeb, které jsou zdravotně postiženým občanům poskytovány ze strany státu. Aktuálně přináší manuál informace týkající se nového Zákona o sociálních službách, který vejde v platnost 1.1. 2007. Manuál je dostupný na internetových stránkách o.s. DebRA ČR ([www.debra-cz.org](http://www.debra-cz.org)). Působení sociální pracovnice v DebRA ČR je financováno z grantu Ministerstva práce a sociálních věcí. Kontakt na sociální pracovnici Evu Klvačovou: email: [eva.klavcova@debra-cz.org](mailto:eva.klavcova@debra-cz.org).

telefon: 532 234 318



Vernisáž výstavy „Doteky motýlích křídel“ v Café 99

### Jak putuje výstava „Doteky motýlích křídel“?

Dne 11.4. 2006 byla ukončena výstava motýlích obrázků v brněnském Loutkovém divadle Radost. Prostřednictvím kasičky veřejné sbírky se během výstavy podařilo shromáždit finanční částku 3 435,- Kč a prodat obrázky v hodnotě 1000,- Kč. 1.4. 2006 byla vernisáž zahájena výstava v brněnském Café 99 na ulici Úvoz, která potrvá do 6.6. 2006. Od 10.5. 2006 byly obrázky umístěny v klubu Krmítko na Fakultě sociálních studií v Brně, odkud budou přesunuty do Městské knihovny Antonína Marka v Turnově.

### Návštěva DebRA Croatia

Ve dnech 5.5.- 6.5. 2006 se v chorvatském Záhřebu konala X. výroční konference chorvatské organizace DebRA, jíž se na pozvání předsedkyně sdružení paní Vlasty Zmazek, zúčastnily tři pracovnice DebRA ČR. Na konferenci zazněly příspěvky chorvatských lékařů a zdravotních sester pečujících o lidi žijící s EB. Součástí programu konference bylo slavnostní otevření "DebRA House Zagreb,„. Jedná se o prostor, který představuje zázemí pro pracovníky organizace, a byt, který bude k dispozici rodičům v době hospitalizace dětí v záhřebské nemocnici. Účast na konferenci pro nás byla cenným zdrojem informací a inspirací pro činnost.



Slavnostní otevření DebRA Centre Zagreb

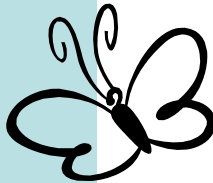
Dne 17.6. 2006 se v brněnské ZOO koná akce určená dětem s názvem „Buďte dobří jako bobří“

*Jste srdečně zváni.*

Ahojky!

Měla bych se vám asi představit, takže jmenuji se Petra, je mi 14 let a žiju s EB. Bydlím v Mladé Boleslavi a mám spoustu zájmů , jako třeba děláni náramků z korálků, ježdění na kole, chatování na netu a občas, když mě to chytne, složím nějakou tu básničku. O jednu se s vámi podělím...Tohle je můj první článek v tomhle časopisu, ale ty další co napíšu, budou určitě pestřejší, protože vám budu vyprávět zážitky z mého života a ty jsou někdy dost zajímavé ☺.....

Isem tu tak moc osamělá,  
jak kopretina v poli,  
být tu sama bez lásky,  
to někdy strašně bolí.



Spoustu jiných kytiček,  
okolo mě roste,  
jen kopretina jediná volá,  
Kde jste, kdo jste??

Ti ostatní ji zavrhuji,  
jen protože je jiná,  
na celickém poli  
je jen ona, jediná.



Tak moc by si přála,  
aby našla ještě druhou,  
pak postavit se problémům,  
společně ve dvou mohou.



Vše by bylo snazší,  
i krásnější by byl svět,  
ale ona tu je sama  
a to se nedá vzít zpět...



Dne 17.6. 2006 proběhne v Zoologické zahradě města Brna akce s názvem „Bud'te dobří jako bobří“ určená dětem. DebRA ČR se na její organizaci podílí společně s Nadačním fondem dětské onkologie 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. Připraveno bude velké množství soutěží a her.

### Shrnutí činnosti DebRA ČR a představení činnosti na období 2006/2007

Dne 15.5. 2006 tomu byly dva roky od založení občanského sdružení DebRA ČR. V neziskové sféře jsou dva roky rovny téměř magickému období. Během dvou let existence a aktivní činnosti je nezisková organizace schopna prokázat svůj význam a účelnost svých cílů a projektů. Může se prezentovat dvěma výročními zprávami a zprávou o hospodaření. Obvykle se podle těchto dvou dokumentů pozná, má-li smysl organizaci podporovat či nikoli. DebRA ČR v uplynulých dvou letech obstála a může se zařadit mezi fungující a zavedené organizace. I když jsme stále na začátku (ve srovnání s desetiletým fungováním DebRA ve světě), získali jsme uznání ústředních orgánů státní správy, což je velmi jednoduše projev přídělením dotace. Na základě těchto dotací můžeme přijmout nové pracovníky, uspořádat ozdravný pobyt a dále se rozvíjet.

V uplynulém období se nám podařilo získat respekt i na mezinárodním poli. Navštívili jsme celkem pět konferencí konaných v zahraničí a na XV. Kongresu DebRA Europe budeme mít možnost prezentovat svou činnost a aktivity v širším měřítku než dosud. Díky kontaktům s jinými organizacemi DebRA všude ve světě máme možnost srovnávat nejen aktivity sdružení, ale také kvalitu klinické péče. Ta u nás funguje na stejném principu jako všude na světě (jedno specializované centrum) a svou kvalitou je srovnatelná s Rakouskem, Švédskem nebo Velkou Británií.

Do budoucna je naším cílem rozvíjet činnost sdružení, tak aby co nejlépe uspokojovala potřeby dětí a dospělých žijících s EB, což není možné bez podpory nejen státních orgánů, ale i soukromých firem a organizací stejně jako jednotlivců. Chtěla bych touto cestou všem, kteří nás podporují, poděkovat.

Magda Hrudková, předsedkyně sdružení

## Minikalendář akcí o.s. DebRA ČR

Dne 17.6. 2006 se v Zoologické zahradě města Brna uskuteční akce určená dětem „Buďte dobří jako bobří“, viz. předchozí strana.

Dne 14.10. 2006 se v golfovém klubu Brno na novém hřišti v Jinačovicích uskuteční I. ročník golfového turnaje DebRA ČR Golf Cup. Akce je určena pokročilým i začínajícím golfistům a všem, kdo se chtějí s golfem seznámit. Kromě příjemné sportovní zábavy je cílem akce bližší seznámení účastníků s činností DebRA ČR.

Na podzim roku 2006 pořádá o.s. DebRA ČR týdenní rehabilitační a edukační pobyt pro děti a dospívající žijící s EB. Účast na pobytu bude možná buď s asistencí rodiče nebo bez ní. Přesný termín pobytu i místo jeho konání budou upřesněny.

**Přejeme Vám co nejvíce příjemných prázdninových zážitků.**

DebRA ČR děkuje firmám a organizacím, které ji podporují:



Naše poděkování dále patří Ministerstvu práce a sociálních věcí a Ministerstvu zdravotnictví za poskytnuté granty.

### 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](http://www.debra-cz.org).

IČ : 26 66 69 52

číslo účtu : 2039957319/0800