

DebRA ČR Noviny

Vážení čtenáři,

s koncem prázdnin, které jste, jak doufáme, strávili co nejpříjemněji, začátkem školy a pozvolna se vtírajícím podzimem přicházíme s dalším, už čtvrtým, číslem DebRA ČR Novin. Jako obvykle v něm zrekapitulujeme dění v organizaci a informujeme Vás o připravovaných akcích. Sociální pracovnice DebRA ČR Eva Klvačová Vás informuje o své dosavadní činnosti ve sdružení, o postupném vznikání dětského koutku v její pracovně a o rekondičním a edukačním pobytu pro děti a dospívající s EB. V tomto a dalších vydáních budeme čtenáře postupně seznamovat s organizacemi DebRA v ostatních zemích, s jejich historií i současnou podobou. Těšit se můžete i na ukázkou z literární tvorby, tentokrát se představí mladý muž s EB.

září č.3/2006

„Buďte dobří jako bobří“

Dne 17.6. 2006 proběhla v Zoologické zahradě města Brna akce s názvem „Buďte dobří jako bobří“ určená dětem. DebRA ČR se na její organizaci podílela společně s Nadačním fondem dětské onkologie Krtek, dobrovolnickým centrem Motýlek a Sdružením na pomoc popáleným dětem.

Návštěvníci ZOO měli prostřednictvím informačních stánků možnost seznámit se s činností výše uvedených organizací. Pro děti bylo připraveno pět soutěžních stanišť se zajímavými úkoly. Úspěšní soutěžící byli odměněni drobnými cenami. Sluneční „bobří“ den v ZOO byl zúčastněným i pořadatelům zdrojem zábavy i poučení, věříme v jeho opakování v příštím roce.



Soutěžní stanoviště DebRA ČR.



Ukázka z kalendáře.

„Doteky motýlích křídel“-kalendář

Začátkem června byla výstava „motýlích“ obrázků instalována v prostorách Městské knihovny Antonína Marka v Turnově. Pozornost jí byla věnována nejen ze strany čtenářů, návštěvníků knihovny, ale i místních médií (regionálního tisku a televize).

Od poloviny září jsou obrázky k shlédnutí ve foyeru brněnského kina Art.

V polovině září vydalo o.s. DebRA ČR kalendář „motýlích“ obrázků na rok 2007. V případě zájmu o jeho koupi kontaktujte Janu Sunkovou (tel.: 777 061205, mail: jana.sunkova@debra-cz.org). Kalendář bude možné zakoupit v kanceláři o.s. DebRA ČR nebo prostřednictvím dobírkové poštovní služby.

Organizace DebRA ve Velké Británii

Velká Británie je v podstatě kolébkou sdružení DebRA. Vznik britské organizace DebRA v roce 1978 je spojen se jménem Phyllis Hiltnové, jejíž dcerka DebRA trpěla EB. Matka, nespokojená s péčí poskytovanou své dceři, kontaktovala rodiče ve stejné situaci, společně pak založili sdružení, jehož hlavními cíli bylo zvýšit zájem o problematiku EB, zlepšit kvalitu klinické péče, podnítit vědecký výzkum EB a získat podporu pro rodiny, kde žije člen s EB. Z britské organizace DebRA byl postupně iniciován vznik podobných organizací v dalších státech světa. V současné době má DebRA International sídlici v Londýně 36 členských organizací po celém světě.

Hlavním cílem DebRA UK je podporovat lidi žijící s EB a jejich rodiny a přispívat tak ke zvýšení kvality jejich života. V současné době je počet lidí žijících s EB ve Velké Británii odhadován na 5 000. DebRA UK poskytuje lidem s EB a jejich rodinám služby specializovaných ošetřovatelek, 3 ošetřovatelky jsou vyškoleny pro péči o děti, 5 pro péči o dospělé. Další službou je poradenství pro rodiče, jimž se narodí dítě s EB a služba sociální péče a podpory, kterou poskytuje 6 sociálních pracovníků. DebRA UK je velice aktivní v oblasti vědeckého výzkumu EB, jehož hlavními otázkami jsou příčiny onemocnění a možnosti jeho léčby. Z Velké Británie je zároveň koordinován výzkum EB v dalších zemích světa.

Více informací o DebRA UK se dozvíte na <http://www.debra.org.uk/>

DebRA
Working for a life free of pain

V pracovně sociální pracovnice DebRA ČR ve FN Brno nově vzniká dětský herní koutek. Rodiče s dětmi s EB mohou využít jeho služeb při pravidelných návštěvách kožní ambulance.

Služby sociální pracovnice DebRA ČR za období květen – srpen 2006

V měsíci květnu roku 2006 u příležitosti III. výroční konference DebRA ČR byl sociální pracovnící DebRA ČR vypracován „Manuál sociálních služeb poskytovaných DebRA ČR“. Jako součást složky s programem a anotacemi přednášek jednotlivých odborníků jej obdržely všechny rodiny žijící s EB, které se konference zúčastnily. V rámci svého příspěvku na konferenci sociální pracovnice DebRA ČR rodiny manuálem provedla.

Kromě individuálního sociálně-právního, rodinně-právního a pracovně-právního poradenství byly všem lidem žijícím s EB a jejich rodinám v rámci tohoto manuálu i v rámci přednášky o sociálních službách nabídnuty také krizová intervence, skupinové, pedagogické, komunikační a jiné aktivity.

Které z těchto aktivit, jakou formou a v jaké četnosti byly za období květen až srpen 2006 využity? Posuďte sami:

Počet kontaktů dle typu využitých služeb:	
Individuální poradenství	69
Komunikační aktivity	84
Pedagogické aktivity	25
Výtvarně-literární soutěž	9

Počet kontaktů dle formy kontaktování:	
Osobní	20
Telefonické	25
Internetové	123
Poštovní	19

Celkový počet kontaktů: 187

Kromě přímé kontaktní práce s lidmi žijícími s EB v období květen až srpen 2006 zaměřila sociální pracovnice svoji pozornost na zavádění Standardů kvality sociálních služeb do organizace DebRA ČR a na spolupráci při plánování a organizaci ostatních činností Debry. Mimo jiné absolvovala kurz krizové intervence a letní školu zaměřenou na nový Zákon o sociálních službách.

Manuál sociálních služeb poskytovaných DebRA ČR je k dispozici v organizaci DebRA ČR. Pracovníci sociální pracovnice naleznete v areálu FN Brno za jídelnou zaměstnanců, dveře č. 2102. Zastavit se můžete s jakoukoliv žádostí anebo jen tak, na kus řeči a šálek čaje. Těším se na Vaši návštěvu. Eva Klvačová.

Potřeby lidí žijících s EB a jejich rodin

V organizaci DebRA ČR probíhá průběžné mapování potřeb a požadavků lidí žijících s EB a jejich rodin směřujících k poskytování (nejen) sociálních služeb organizací DebRA ČR.

U příležitosti III. výroční konference DebRA ČR vyplňovali lidé s EB anonymně dotazník týkající se očekávání a představ o dalším směřování činnosti naší organizace. Při vyhodnocování těchto dotazníků jsme zjistili, že největší zájem zúčastnění projeví o následující služby:

Položka	Odpověď ANO		
Čtvrtletník DebRA ČR Noviny	100%	Rekondiční a edukační pobyty	87%
Informace o sociálních dávkách	94%	Setkávání rodin – neformální akce	87%
Poskytování informací prostředím Internetu	93%	Ubytování v Brně pro celou rodinu	81%
Pomoc při řešení problémů: jednání s úřady	92%	Poskytování informací v pracovně sociální pracovnice	70%
Pomoc při jednání se zdravotními pojišťovnami	92%	Dobrovolnictví jako kamarádství	66%
		Asistenční služba	15%

Dětský koutek

Od srpna 2006 vzniká v pracovně sociální pracovnice DebRA ČR dětský koutek. Koutek bude sloužit zdarma dětem s EB, které dojíždí na pravidelné lékařské prohlídky do kožní ambulance k paní prim. MUDr. Bučkové a pro děti s EB hospitalizované ve Fakultní nemocnici v Brně. Dětský koutek budou moci využít také sourozenci dětí s EB, kteří je doprovázejí do nemocnice. Koutek je určen pro děti od 3 let s doprovodem i bez doprovodu rodičů. Dohled nad dětmi zde bude v nepřítomnosti rodičů zajištěn sociální pracovnící DebRA ČR. Hlídkání mladších dětí bude možné po osobní domluvě s pracovníci organizace DebRA ČR.

Koutek je prozatím skromně vybaven velkým stolem, malým stolečkem a židlemi pro děti, pastelkami, fixy, barvami, papíry, omalovánkami, pexesem, polštářky a několika hračkami. V průběhu následujících měsíců plánujeme koutek dovybavit dětskými puzzle, stolními hrami, dětským kobercem, pohádkovými knihami, CD, DVD a dalšími hračkami. Vše bude záležet na finančních možnostech naší organizace. V případě, že finanční situace bude příznivá, doplníme do dětského koutku také počítač s připojením na internet. Děti hospitalizované ve FN tak budou moci zdarma využít moderních komunikačních prostředků, jako je email, icq, skype, MS Messenger, aj. k pravidelné komunikaci se svými blízkými, což jim umožní neztratit kontakt s rodinou a s kamarády.

Rodiče s dětmi mohou koutek využít každý všední den v době od 8:00 do 15:00 hodin. V těchto hodinách si děti budou moci vybrat z předloženého každodenního programu formou výtvarných, rukodělných, hudebních, pohybových či soutěžních aktivit.

Jakákoli podpora, nápady, náměty i připomínky k tomu, jak by měl dětský koutek vypadat a co všechno by měl obsahovat jsou vítány! e.k.



Podzimní rekondiční a edukační pobyt

V současné době připravují pracovnice o.s. DebRA ČR program podzimního rekondičního pobytu pro děti a dospívající žijící s EB a jejich rodiče či pečovatele. Tento pobyt se zaměřením na edukaci a rehabilitaci se uskuteční na přelomu měsíce října a listopadu letošního roku, tj. v termínu od 29. 10. do 4. 11. 2006. Místem konání bude horská chata Zvonice v Kořenově v Jizerských horách. Jedná se o rekreační zařízení mající bohaté zkušenosti s pořádáním ozdravných pobytů.

Program je tvořen zvláště se zaměřením na děti a zvláště na rodiče či pečovatele. Pro děti se připravují pestré hry zaměřené na trénink komunikačních dovedností, možností sebepoznání a poznání druhých, soutěže, výtvarná činnost, krátké výlety a další volnočasové aktivity podobné letním táborem. Aktivity budou doplněné o rehabilitaci a seznámení s novými rehabilitačními cviky. Děti budou během pobytu odborně ošetřovány sestrami z kožního oddělení FN Brno. Součástí programu dále bude kurz základního ovládnutí počítače a práce s Internetem.

Pro rodiče jsou připraveny přednášky na téma zdravé výživy, stresu, krize a jejího zvládnutí, doplněné diskusí. Rodiče se seznámí s novými metodami ošetřování. Během celého pobytu budou možné skupinové i individuální konzultace se sociální pracovníci. Rodiče budou mít během pobytu možnost odpočinout si, relaxovat, sdílet zkušenosti, vyměňovat si rady a osvědčené postupy v ošetřování dětí s EB.

Pořádání pobytu umožnila dotace Ministerstva zdravotnictví ČR.

V současnosti na tento rehabilitační a edukační pobyt evidujeme celkem deset závazných přihlášek, stávajících z deseti přihlášených dětí s EB ve věku od 2 do 16 roků a ze sedmi dospělých. V případě, že byste měli zájem se ještě přihlásit, učíňte tak nejpozději do 10. října 2006. Těšíme se na Vás!
e.k.



Literární tvorba lidí žijících s EB

Stalo se Vám někdy, že pro Vás nakupování bylo nepříjemným zážitkem? Jak strastiplný může pobyt v obchodě být Vám ve své povídce **Složka** přibliží **Vlastislav Zikmund**.

Vstoupil jsem do hypermarketu. Obklopen davu, které nedělají snad nic jiného než že stále nakupují a to i ve všední dny dopoledne, prodíral jsem se ke svému cíli. Byl jsem úplně propocený. Byl snad zatím nejteplejší den probíhajícího léta a já si připadal jak ztracený, zhýčkaný městský turista uprostřed Sahary – ztracený, sám a bez pomoci. Rozdíl byl snad jen v tom, že má pomoc byla již nadosah. Dodral jsem se k nápojům. Otevřel chladicí box a užuž sahal po prvním džusu, jenž mi padl do oka, ale v tom mou ruku zastavil můj vnitřní hlas: „Má ten můj nápoj dost vitamínů? Je tam málo barviv a všelijakých „ěček“? A co ovocná složka?“ Jako bych slyšel mou mamku a její poučování, ale tohle už byl můj hlas. Žádná mamka nablízku. Jen já, který už tyhle všechny rady vstřebal a přijal je za vlastní názor.

Obrátil jsem krabičku džusu a začal číst. Po třetině jsem ho znechuceně odložil zpět. Vedro bylo příšerné. Chtěl jsem se napít. Teď hned! Ale vnitřně jsem nemohl a strávil dalších deset minut hledáním vhodného kandidáta pro mé zdravé tělo. A našel jsem. Byl to opravdový šampión: 100%, 12 druhů ovoce, jen jedno E 351 a bez konzervačních látek. Hrdě jsem ho odnášel k pokladně. Ke své nelibosti jsem při všech možných kritériích opomněl cenu. 38 Kč za 3dcl tohoto super džusu bych snad ještě dal. Na zdraví se přece nešetří. Jenže ve své kapse jsem našel pouze dvacet pět korun. Omluvil jsem se prodavačce, propocený opravdu už jak myš jsem džus vrátil, vzal ten původní za 21,50, znovu vystál předlouhou frontu – vždycky se mi nezamlouval pohled na lidi, co konzumují nakoupené zboží ještě před zaplacením, už v obchodě – a tak jsem čekal. Dlouho čekal. Z obchodu jsem vyšel spíš jako poražený než jako vítěz, ale všechny ty nechutné složky džusu jsem hlтал plnými doušky.



Mělnické vinobraní

Ve dnech 22.-24. září proběhne ve městě Mělník tradiční slavnost vinařů, dobrého vína a zábavy. O.s. DebRA ČR zve návštěvníky vinobraní k návštěvě prodejního a prezentačního stánku. Prohlédnout, případně zakoupit bude možné závěsný kalendář s obrázky motýlků na rok 2007, motýlkové obrázky, pohledy a keramické hrnečky. Finance získané prodejem výše uvedených předmětů budou využity ke krytí nákladů spojených s činností o.s. DebRA ČR.



Minikalendář akcí o.s. DebRA ČR

V minulém čísle DebRA ČR Novin jsme Vás informovali o I. ročníku golfového turnaje DebRA ČR Golf Cup. Termín turnaje se změnil, došlo k jeho přesunutí ze 14. na 7.10. Uskuteční se v Sokrates Golf & Country Clubu v Kořenci u Boskovic. 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. Všichni jste srdečně zváni!

Zástupci DebRA ČR se ve dnech 20.-22. října 2006 zúčastní 15. konference DebRA Europe v rakouském Salzburgu. Je připraven zajímavý odborný program na téma sociální, psychologické a klinické péče o lidi s EB. V rámci konference budou představeny nové organizace DebRA, především z oblasti centrální a východní Evropy. DebRA ČR bude mít možnost prezentovat svoji činnost za uplynulé dva roky. Zaměříme se především na cíle organizace, její expanzi a pořádání benefičních akcí. Prezentace bude probíhat v angličtině a bude trvat cca 20 minut.

V termínu 29. října - 4. listopadu 2006 proběhne rekondiční a edukační pobyt pro děti a dospívající žijící s EB a jejich rodiče. Místem konání bude horská chata Zvonice v Kořenově v Jizerských horách.

DebRA ČR děkuje firmám a organizacím, které ji podporují:



www.sedlacek-karcher.cz

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

IČ : 26 66 69 52
číslo účtu : 2039957319/0800