

DebRA ČR Noviny

Vážení přátelé,

léto je v plném proudu a my opět přicházíme s nejnovějšími aktualitami z dění posledních měsíců v o. s. DebRA ČR. Nebylo toho málo. Nejvíce informací se tentokrát točí kolem proběhlé V.výroční konferenci DebRA ČR, které je věnována zvláštní dvoustrana. Dále se se dozvíte, jak probíhal Klinický den, velmi podařená benefiční akce „Jamka pro motýlí křídla“ a také Korálkování na FSS MU. V červnu také proběhlo vyhlášení vítěze fotograficko-literární soutěže „Já a moji kamarádi“. Mgr. Eva Hrdá (dřívě Klvačová) Vás seznámí s novinkami v sociální sféře a nechybí ani výživový sloupek.

Přejeme Vám, aby jste dobu prázdnin a dovolených prožili podle svých představ.

červenec č.2/2008

POZVÁNKA NA PODZIMNÍ REKONDIČNÍ POBYT

Vám, kdo s námi rádi jezdíte na ozdravné pobyty sdělujeme, že ten letošní se uskuteční na přelomu září a října, tj. v termínu **28. 9. - 4. 10. 2008**. Místem pobytu jsme po dohodě s účastníky konference zvolili, stejně jako loni, ubytovnu Vyhlička v Blansku - Českovicích, kde jsme byli se službami z hlediska ubytování i stravování velice spokojeni. Zaznamenejte si proto už nyní termín pobytu do kalendáře, ať vám do něj něco jiného nevlze! Moc už se na vás těšíme!



V. VÝROČNÍ KONFERENCE DebRA ČR

O víkendu 20. - 22. června 2008 se uskutečnila V.výroční konference DebRA ČR tentokrát v centru Brna v hotelu Slovan. [Bližší informace naleznete v mimořádné dvoustraně uvnitř novin.](#)

IV. KLINICKÝ DEN



Klinický den je společným projektem o.s. DebRA ČR a EB Centra, které sdružuje specialisty na EB a tím umožňuje komplexní péči o tyto pacienty. Dne 20.6. 2008 se uskutečnil již čtvrtý klinický den, na který bylo pozváno 10 pacientů s nejméně formou EB, přičemž 6 z nich se zúčastnilo speciálního „Carrouselu“ a další 4 byli objednáni k jednotlivým odborníkům.

Nový systém v zajištění a chodu klinického dne přivezla paní prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. s MUDr. Jitkou Vokurkovou, Ph.D. z kurzu v Groningenu v Nizozemsku, kterého se zúčastnily najaře. Dětský pacient se svými rodiči měl vyčleněnu jednu ambulanci, kde pobýval po celý den. Jednotlivě ho pak navštěvovali odborníci (dermatolog + EB sestra, molekulární genetik, anesteziolog, rehabilitační lékař + plastický chirurg, pediatr + nutriční specialista, sociální pracovnice), kteří se po skončení návštěv u pacientů sešli u „kulatého stolu“. Setkání všech specialistů najednou bylo velmi přínosné. Všichni přítomní tak získali širší náhled na pacienta ať už z hlediska zdravotního nebo sociálního. Tento systém přináší zlepšení péče o pacienty s EB v celém interdisciplinárním týmu.

III. ROČNÍK GOLFOVÉHO TURNAJE „JAMKA PRO MOTÝLÍ KŘÍDLA“

Dne 31.5.2008 se na golfovém hřišti v Kořenci u Boskovic na III.ročníku benefičního golfového turnaje sešlo 65 hráčů. Na akademii se s touto hrou seznamovalo střídavě 25 - 30 lidí. Turnaj zahajovala patronka organizace DebRA ČR herečka Jitka Čvančarová. Svou podporu o. s. DebRA přijel vyjádřit primátor statutárního města Brna pan Roman Onderka. Tentokrát zimu z minulého ročníku vystřídaly teploty kolem +30°C, ale i přesto si tuto akci užili jak zkušenější hráči, tak začátečníci. Na závěr pro oko diváka byla jedním z místních trenérů připravena golfovou show, na které bylo předvedeno, že golf je hlavně velká zábava. Absolutním vítězem turnaje se stal pan Zdeněk Sedlák. Gratulujeme!





DOBROČINNÉ KORÁLKOVÁNÍ

Ve dnech 2.-3. 4. proběhla v prostorách atria Fakulty sociálních studií Masarykovy univerzity benefiční akce s názvem „Dobročinné korálkování“, kde pracovnice DebRA ČR prodávaly výrobky z korálků, které byly získány od Meral Bohemia spol. s r.o., Petra Machačky a Jablonex Group. Cílem akce také bylo informovat studenty FSS MU a širší veřejnost o problematice EB a aktivitách o. s. DebRA ČR. Výtěžek z akce byl použit na hrazení provozních nákladů spojených s činností o. s. DebRA ČR.

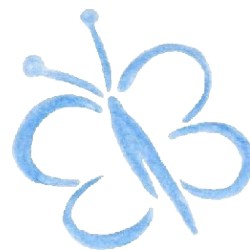
V DebRA ČR SE SOUTĚŽILO A VYHRÁVALO ...

V únoru t. r. vyhlásila sociální pracovnice DebRA ČR pro děti i dospělé s EB fotograficko-literární soutěž na téma „Já a moji kamarádi“. Do soutěže se mohl přihlásit každý zasláním max. 5 barevných či černobílých fotografií formátu 10x15 cm, které zachycují děti nebo dospělé s EB s jejich kamarády při nejrůznějších společných aktivitách (např. na výletě, oslavě, při společné zábavě, apod.). Uzávěrka soutěže byla 31. května 2008.

Do soutěže se přihlásilo celkem 22 soutěžících, z toho 16 dětí s EB a 6 dospělých s EB. V soutěži se sešlo celkem 98 soutěžních fotografií. A jak proběhlo a dopadlo vyhodnocení?

Hodnotící porota byla složena z osmi osob:

3 pracovnice DebRA ČR	Eva Klvačová, Michaela Halbrštátová a Magda Hrudková
1 praktikantka DebRA ČR	Alice Salamonová
1 uživatel služeb DebRA ČR	Petr Jelínek
3 zdravotnice z EB Centra	Eva Kittlerová, Naďa Svobodová a prim. MUDr. Bučková



Po uzávěrci soutěže bylo pracovníky DebRA ČR vybráno 25 nejzdařilejších fotografií. Z těchto 25 vybrala porota tři nejlepší a to bodovým systémem (1 - 3 body). Každý člen poroty obodoval tři fotografie, které ho nejvíce zaujaly. Fotografie s nejvíce body se stala vítěznou.

Na 1. místě se umístil Honza Tarcala s fotografií „Kaluž“, která získala celkem 13 bodů. Na druhém místě se umístil Vašek Ježek s fotografií „Motorkářské období“, se ziskem 8 bodů. Třetí místo obsadil Samuel Sendrei (7 bodů) a jeho fotografie „Pší kamarád“. Čtvrté místo porota udělila Lence Marténkové, jejíž fotografie „S kytarou“ získala 4 body.

Vyhlášení výherců proběhlo na V. výroční konferenci DebRA ČR v Zrcadlovém sále Hotelu Slovan v Brně. Výherci soutěže byli vyhlášeni sociální pracovníci DebRA ČR Evou Hrdou, ceny výhercům předala patronka o. s. DebRA ČR Jitka Čvančarová.

Ceny do soutěže věnovalo Centrum Fotoškoda - pro výherce digitální fotoaparát, za druhé a třetí místo poukázky na odběr fotografického zboží a fotografických služeb v Centru Fotoškoda ve výši 1000,- a 500,- korun, a dále za 4. místo knihu The Best Photographes. Jako cenu útěchy získali všichni účastníci soutěže přítomní na DebRA ČR konferenci tašku s prezentačními materiály této firmy, obsahující např. klíčenku, kalendářky, propisku, aj.

Vybrané fotografie byly vystaveny dne 20. června 2008 u příležitosti Klinického DebRA ČR dne ve Výtvarné dílně v areálu Fakultní nemocnice Brno a dále ve dnech 21. - 22. června 2008 v Salonku Hotelu Slovan v Brně u příležitosti V. výroční konference DebRA ČR. V rámci konference s výstavou pracovaly děti s EB během odborného a volnočasového programu.

Účastníci soutěže, kteří nebyli přítomni na konferenci DebRA ČR si mohou cenu útěchy vyzvednout v kanceláři DebRA ČR a to každý všední den od 8:00 do 16:00 hodin. Všem zúčastněným děkujeme a výhercům gratulujeme!



Honzik TARCALA, prvňáček, 7 let, Břidličná

*Společně s kamarády Tondou, Tějou, Lukášou
si hrájeme v kaluži. Vyloděnému hrušce
obrážky, ale sluníčko nám je hoší.
Ta chvilka nám nebyla ani ta kaluže.*

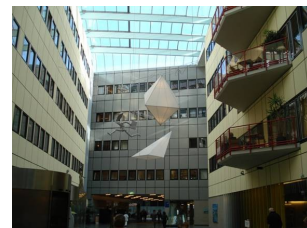


MEZINÁRODNÍ KONFERENCE

Geneskin Courses v Nizozemsku

Univerzitní medicínské centrum Groningen koncentruje více než 280 pacientů s EB. Optimální způsob péče o pacienty s EB je práce v mezioborovém týmu, který zajišťuje komplexní péči. Proto centrum pro puchýřnatá onemocnění, které zde sídlí, pořádá tzv. Geneskin Courses (16. - 17.3.2008), kde je možné sdílet zkušenosti a znalosti v péči o lidi s EB. Program byl koncipován pouze pro specialisty věnující se EB - lékaři, sestry apod., kteří mají zkušenosti s péčí o pacienty s EB. Účastníci byli seznámeni s různými tématy zvládnání péče o pacienty s EB. První den byl zaměřen na témata jako jsou infekce, hojení ran, polykací problémy, léčba bolesti, stres a etické otázky v souvislosti s EB. Druhý den se řešilo šest kazuistik z pohledu interdisciplinární péče o lidi s EB. Kurzů se zúčastnila koordinátorka pro činnost klinického EB Centra ve FN Brno, **prim. MUDr. Hana Bučková, PhD.** a **as. MUDr. Jitka Vokurková, Ph.D.**

Zkušenosti z tohoto kurzu byly využity a kladně ohodnoceny na IV. Klinickém dni (20.6.) jak samotnými pacienty EB a jejich rodiči, tak také lékaři a dalšími pracovníky, kteří se na novém modelu přivezeném z Groningenu podíleli.


Europediatrics 2008 v Istanbulu

Konference Europediatrics 2008 se konala letos v Turecku (14. - 17.6. 2008). Byla věnována všem pediatrickým oborům. V dermatovenerologické části se celý jeden blok věnoval diferenciální diagnostice puchýřnatých onemocnění, mezi které také patří epidermolysis bullosa congenita. V sekci posterů **MUDr. Jana Valíčková** prezentovala práci klinického EB Centra při I.dětské interní klinice FN Brno, které úzce spolupracuje s o. s. DebRA ČR a představila závěry z oblasti výzkumu imunity dětských pacientů s touto genodermatosou. MUDr. Jana Valíčková měla možnost tuto chorobu blíže představit pediatrům, kteří se s těmito pacienty často setkávají jako první.

NOVINKY V SOCIÁLNÍ OBLASTI

Možnost získání stipendia

Studenti středních a vysokých škol se sociálním či zdravotním znevýhodněním mohou získat z Fondu vzdělávání od Výboru dobré vůle - Nadace Olgy Havlové stipendium. Je potřeba vyplnit žádost, doplnit ji potřebnými přílohami a **do 25. srpna 2008 zaslat na adresu nadace.**

Podmínkou pro získání stipendia je věk do 26 let, studijní průměr do 2,0 a absolvování pohovoru u Výboru dobré vůle. Formulář žádosti a podrobnější informace naleznete na <http://www.vdv.cz/programy/vzdelani/fond-vzdelani/>

Taktéž Konto Bariéry vyplácí vybraným středoškolákům a vysokoškolákům měsíční stipendia ve výši 1000 - 4000 Kč a to z fondu Stipendium BARIÉRY. Nutno je taktéž vyplnit žádost, doložit nutnými přílohami a vše odeslat **do 15. srpna 2008. Více informací na <http://www.bariery.cz/projekty/bariery/stipendium.asp>**

Na závěr bychom chtěli sdělit, že máme se žádostmi dobrou zkušenost. V loňském roce získal jeden pacient s EB od Konta Bariéry stipendium v plné výši, tj. 4 000,- Kč/měsíc.

Proto, středoškoláci a vysokoškoláci s EB, neváhejte! Budete-li mít zájem o stipendium zažádat, s vyplněním žádosti a obstaráním příloh vám pomůže sociální pracovnice DebRA ČR.


Nová publikace pro osoby se ZTP

Pro osoby se zdravotním postižením hledajícím zaměstnání byla vytvořena publikace *Balíček pro uchazeče o zaměstnání*. Publikace má celkem 80 stran a vznikla v rámci jednoho z projektů Společenství EQUAL. Publikace je rozdělena do 11 kapitol a přináší mnoho rad, postupů, doporučení a užitečných informací jak postupovat při hledání práce, jak se připravit na pohovor, jak a kde se dále vzdělávat apod. Balíček je doplněn kontakty na agentury pomáhající při hledání zaměstnání a nechybí v něm řada užitečných internetových odkazů. Publikace je k dispozici ke stažení na <http://www.helpnet.cz/aktualne/15940-3>.

NOVĚ VZNIKLÁ AMBULANCE BOLESTI

Klinické EB Centrum se rozrostlo o anestezioložku **MUDr. Jarmilu Pavlíkovou**, která od září 2008 bude vést pravidelnou ambulanci bolesti.

Ordinační hodiny od září: každé pondělí 8:00 - 15:00

Za paní MUDr. Pavlíkovou se můžete zastavit již nyní v období letních prázdnin (červenec, srpen), kdy je však omezený provoz, proto je nutné se zkontaktovat telefonicky a domluvit se na jiném termínu.

Kontakt na MUDr. Jarmilu Pavlíkovou:

Tel. 532 234 692 nebo 532 234 698

VÝŽIVOVÝ SLOUPEK tentokrát na téma PITNÝ REŽIM

Pro doplnění tekutin se vžil pojem **pitný režim**. Je to hlavní způsob, jak pokrýt každodenní ztráty tekutin v těle. Pro zachování našeho zdraví je nutné vždy udržet rovnováhu mezi příjmem a výdejem tekutin. Napít se bychom měli ještě dříve, než pocítíme žízeň. Pokud chceme orientačně zjistit, zda přijímáme dostatečné množství tekutin, stačí běžně sledovat, jaké množství a zbarvení moči z našeho těla odchází. Pokud má moč tmavou barvu (tmavě žlutou), je to jedna ze známek nedostatečného zásobení tekutinami.

Lidské tělo je tvořeno ze 70% vodou. Tělo vodu potřebuje jako chladící kapalinu a brání tak přehřátí organismu procesem pocení. Další funkcí je odplavování zplodin, které vznikají při metabolických procesech ve formě moči. Samotný metabolismus spotřebovává určité množství vody. Průměrný člověk denně vydá 2 - 2,5 litru vody, z toho 1 - 1,5 litru moči, 600 ml pocením, 300 - 400 ml je spotřebováno metabolickými procesy.

Optimálně bychom měli vypít denně 2 - 3 litry tekutin (dospělá osoba). Při letním počasí podle teplot se ovšem množství přijaté tekutiny zvyšuje až na 5 litrů. Vhodné je pít kojeneckou, filtrovanou, stolní a pramenitou vodu, dále bylinkové a zelené čaje, minerální vody s nízkou mineralizací (maximálně 0,5 l/den), zředěné ovocné džusy. Omezujte příjem kalorických nápojů např. Coca - Coly, sycených limonád. Do pitného režimu se dále počítají tekutiny přijaté ve formě polévek, zeleniny, ovoce a mléčných výrobků. Alkohol a káva se do pitného režimu nepočítají.

Při deficitu vody v těle se dostávají bolesti hlavy, únava, malátnost a pokles fyzické i psychické výkonnosti. Ztráta tekutin na úrovni dvou procent tělesné hmotnosti snižuje výkon o dvacet procent, při pětiprocentní dehydrataci již hrozí přehřátí, oběhové selhání a šok. Dětský organismus je ke ztrátám vody v organismu ještě citlivější, na což je nutné nejen po celou letní sezónu pamatovat.

Po celý den je nutný vyrovnaný příjem tekutin!

PERSONÁLNÍ ZMĚNY V DebRA ČR

V roce 2008 dochází v DebRA ČR k velkým personálním změnám. Od ledna 2008 nastoupila na mateřskou dovolenou předsedkyně DebRA ČR Magda Hrudková, která však i dále zůstává statutárním zástupcem sdružení. V březnu nás z důvodu ukončení studia v Brně opustila Jana Sunková. Jako náhradu za částečné úvazky obou pracovnic jsme vybrali Michaelu Halbrštátovou, která se v současné době stará o koordinaci zdravotnických projektů a do budoucna plánuje věnovat se ve větší míře výživovému poradenství. Kontakt na Míšu: michaela.halbrstatova@debra-cz.org, tel: 773 692 299.



Michaela Halbrštátová

V červnu z důvodu sňatku změnila své příjmení sociální pracovnice DebRA ČR Eva Klvačová. Nyní ji v o. s. DebRA ČR můžete hledat pod jménem Eva Hrdá. Upozornujeme, že taktéž byla změněna její původní emailová adresa na eva.hrda@debra-cz.org, telefon zůstává stejný 721 248 820. Taktéž vám prozradíme, že se i Eva chystá na mateřskou dovolenou. Na její zastoupení jsme v květnu vybrali novou pracovnici Alici Salamonovou, která se sociální pracovnicí DebRA ČR stane v září 2008. Stávající sociální pracovnice DebRA ČR Eva Hrdá plánuje zůstat



Alice Salamonová

s o. s. DebRA ČR i nadále v kontaktu, zpočátku jako dobrovolnice, a v roce 2009 pokud to situace dovolí, bude nadále v DebRA ČR vykonávat sociální služby na částečný pracovní úvazek.

O.S. DEBRA ČR DĚKUJE FIRMÁM, ORGANIZACÍM I JEDNOTLIVCŮM, KTERÍ JEJ PODPORUJÍ:

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
 Bezplatná linka: 800 11 55 73