debra noviny

ČTVRTLETNÍK O ŽIVOTĚ S NEMOCÍ MOTÝLÍCH KŘÍDEL

Březen č. 1 / 2020

Drazí „Motýlci“, přátelé, lékaři, podporovatelé, drahá Debra rodino,

Dovoluji si vás pozdravit v prvním čísle Debra novin v roce 2020.
Tyto noviny jsou v lecčem jedinečné, třeba také v tom, že jsme se rozhodli, vzhledem k momentální situaci, distribuovat je pouze elektronicky. Současná situace se rychle mění a vyžaduje kreativní řešení, DEBRA ČR však funguje naplno a bez omezení, jsme Vám k dispozici a věříme, že se situace brzy zlepší. Současná opatření se dotýkají také plánovaných Debra akcí, podrobnosti ohledně konference se dočtete na str.2 a řešíme také letní ozdravný pobyt a další akce s ohledem na momentální situaci.

Dovolte ale ještě, abych se na chvíli ponořil do akcí již proběhlých. Máme za sebou nezvykle dlouhý únor, který se nesl ve znamení vzácných onemocnění. Nebyla to ale jen osvěta, ale také skvělá příležitost se potkat a něco společně prožít. Užili jsme si akce v Praze i v Brně, které pojilo jediné… že jste/jsme vzácní. Sami jsme vzácní, ale spolu silní... Spolu jsme ale NADOTEK. Další příjemnou akcí byl galavečer s předáváním Cen motýlích křídel, který jsme pro letošek pojali úplně jinak. Nejen místně, ale také časově, o tom však více na straně 3. Pro mě osobně je teď čas, kdy se dívám hlavně dopředu a plánuji, věnuji se také aktivitám spojenými s rozvojem samotné organizace. Také ovšem už trochu rekapituluji, je to totiž rok, co mám tu čest být součástí Debry a jsem za to velmi vděčný. Chtěl bych vám poděkovat za to, že můžu už rok být na cestě s vámi, vážím si všeho, co mi Debra a „Motýlci“ za tu dobu dali. Jsem nesmírně rád za to, že mohu být součástí tohoto inspirujícího a motivujícího prostředí a těším se na vše další, co nás společně čeká.

Za celý tým DEBRA ČR

Váš **Pavel Melichárek**

Prohlášení DEBRA ČR k výskytu onemocnění COVID-19 a doporučená opatření pro pacienty s EB

Vážení klienti, milá DEBRA rodino,

DEBRA ČR pozorně sleduje vývoj situace ohledně výskytu koronaviru. Pro bezproblémové zvládnutí současné situace proto pacientům s EB **výrazně doporučujeme**, aby si co nejdříve zkontrolovali, jaké množství ošetřovacího materiálu (krytí, desinfekce, masti apod.) u sebe mají. Následně, ať si zajistí dostatek materiálu na **následujících 60 dnů** ve svém bydlišti, může dojít k nedostupnosti ošetřovacího a jiného materiálu. To stejné platí také pro speciální výživu.
V případě jakýchkoliv problémů s pořizováním materiálu (nedostupnost, finanční náročnost, či jiné), ať se obrátí na koordinátorku veřejné sbírky. Pokusíme se situaci společně s Vámi vyřešit - finančně podpořit ze zdrojů veřejné sbírky. Vše pak bude řešeno ve zkráceném schvalovacím režimu. Koordinátorka: Mgr. Lada Pazourková, +420 773 682 299, lada.pazourkova@debra.cz

Pro aktuální informace sledujte www.debra.cz a www.ebcentrum.cz. Doporučujeme také dodržovat nařízení vlády, Ministerstva zdravotnictví a Krajské hygienické stanice. V případě potřeby je pro pacienty a jejich rodiny k dispozici také psychologická pomoc: Mgr. Klára Dvořáková, +420 731 442 267.

Věřím, že to všechno společně zvládneme, jsme tu s Vámi a pro Vás.

Ing. Pavel Melichárek
ředitel

XVII. Výroční konferenci DEBRA ČR

Situaci kolem opatření ze strany vlády a šíření koronaviru Covid-19 i nadále sledujeme a pro zatím rušíme plánované akce. Především konferenci, která byla plánovaná na dubem 2020. Samozřejmě o jednotlivé akce nechceme ani letos přijít a budeme se snažit pro ně hledat nové termíny. Budeme vás včas informovat.

Personální změny

Stále se u nás něco děje, možná jste si dokonce všimli, že jsme vypsali dvě výběrová řízení. Jedno se týkalo sociálního pracovníka s terapeutickým přesahem, kterým rozšíříme náš odborný tým. Druhé výběrové řízení jsme pak vypsali v souvislosti s tím, že se s námi po 6 letech loučí naše účetní, Linda Rumplíková.

Děkujeme Ti, Lindo, za vše, co jsi za tu dobu pro nás všechny, pro „Motýlky“ i pro Debru udělala, děkujeme Ti taky za Tvůj úžasný smysl pro humor. Přejeme Ti hodně štěstí na novém pracovišti a věříme, že se potkáme na konferenci a taky na letním pobytu v Radešíně.

Milí Motýlci,
ráda bych se vám představila. Přišla jsem za vámi z mateřské dovolené během které jsem pečovala nejdřív o jednu dceru a pak o druhou. Byla to krásná doba, ale stejně jako děti potřebují kolektiv i já jsem už toužila vyjít z domácího prostředí. (Paradoxně nyní kvůli koronaviru jsem opět doma s dětmi za zády a účtováním přede mnou :-)). Hledala jsem práci ve svém oboru, která bude různorodá, smysluplná a vstřícná k rodinnému životu. Mám ráda přírodu, hudbu, jízdu na kole a čas s rodinou a přáteli.
Jsem moc ráda, že jsem se dostala do kolektivu jakým je právě tento. Nastoupila jsem do DEBRA ČR 1.3.2020 a navazuji na práci účetní Lindy Rumplíkové.
Můžete se na mě tedy obracet s dotazy týkající se administrativy plateb faktur, potvrzení o darech, e-shopu, tak jak jste byli zvyklí s Lindou. Kontakt na mě je: hana.salomonova@debra.cz, telefon: 773 104 235.

(PM,HŠ)

Ceny motýlích křídel za rok 2019

Den vzácných onemocnění byl skvělou příležitostí pro organizaci DEBRA ČR uspořádat večírek a na něj pozvat své milé pacienty, lékaře z klinického EB Centra, partnery a podporovatele.
V pražském Vnitroblocku jsme 22. ledna uspořádali setkání, jehož hlavní oficiální součástí bylo předání Cen motýlích křídel, které DEBRA ČR každoročně uděluje. Jubilejní 10. ročník přinesl radost 15 nominovaným v pěti kategoriích. Vítězové si odnesli kromě velkého potlesku a radosti i cenu z keramické dílny pacienta s EB.

Ceny motýlích křídel jsou takoví naši „Oscaři". Nicméně to není soutěž, nechceme hodnotit výkony, chceme ocenit přístup, snahu, vztah, nasazení, odvahu… Ceny motýlích křídel jsou poklona od Debry směrem k pacientům a lékařům a také těm, kdo naše milé pacienty podporují. Ceny se u nás nevyhrávají, ale získávají a to v 5 kategoriích.

Z rukou patronky DEBRA ČR, herečky Jitky Čvančarové, převzali ceny na slavnostním vyhlášení:

PACIENT ROKU - **Nikola Soušková** - Studentka, která se v červnu dostala na dvě střední školy a od září studuje ekonomii. Je odhodlaná studovat i vysokou školu, chce si udělat řidičský průkaz, prostě chce žít bez ohledu na své veliké zdravotní potíže.

PACIENT A JEHO RODINA ŠÍŘÍCÍ OSVĚTU - **Jana Zemanová a Jan Procházka** - Jestli v současnosti v severních Čechách rezonuje, že existuje nemoc motýlích křídel, tak je to zásluha Jany a Jana, rodičů malého Petříka s EB.

LÉKAŘ ROKU - **MUDr. Hana Bučková** - S laskavostí sobě vlastní vybudovala a stále koordinuje ojedinělé a skvěle fungující klinické EB centrum, které čítá dnes na 27 odborníků.

PARTNER ROKU - **Společnost Babor** s námi spolupracuje už řadu let, Babor nás dlouhodobě podporuje nemalými finančními dary, ale nejen tím. S Baborem dostalo partnerství další rozměr!

OSOBNOST ROKU - **Alžběta Plívová** - Její letitá podpora v šíření dobré zprávy o tom, že existuje DEBRA a že pomáhá, přinesla DEBRA ČR mnohé. Velice si vážíme její racionality a empatie! Její propojování Debry s médii nám otevírá dveře k další a další podpoře!

(MH)

EB Centrum FN Brno a 1. Světový kongres o EB v Londýně

Kongres se konal 20. 1 - 23. 1. 2020 a zúčastnili se ho tři specialisté EB týmu. Konkrétně se zúčastnila MUDr. Bučková, která byla členem scientific commettee a předsedala jedné sekci na kongresu, dále doc. Fajkusová a MUDr. Rotschein jako řečník. Zúčastnil se také ředitel DEBRA ČR, Ing. Melichárek.

Setkalo se zde 700 odborníků z celého světa i pacienti s EB. Kongres byl zaměřený na výzkum a klinickou péči o pacienty s nemocí motýlích křídel. Dva dny byly věnovány pokrokům v genové terapii a 2 dny klinické péči a nové klasifikaci Epidermolysis bullosa congenita. Na pódiu se střídali špičkoví odborníci a ve svých krátkých, převážně 10 minutových, sděleních představili novinky, pokroky v problematice EB a následovala panelová diskuze. Přednášku na pozvání, která se týkala zkušenosti s léčbou spinocelulárního karcinomu u pacientů s EB za kolektiv specialistů excelentně přednesl MUDr. Rotschein. Za DEBRA ČR se kongresu zúčastnil ředitel Ing. Melichárek, který navázal kontakty s dalšími členy DEBRA International se také zúčastnil fóra o fundraisingu, lobbování, komunikačních strategií a dalších tématech. Těší nás, že EB Centrum i DEBRA ČR má velmi dobrý hlas v mezinárodním srovnání, což je zásluhou celého týmu specialistů, kteří ve FN Brno pečují o děti i dospělé pacienty s EB z celé ČR. Fotkami Vám přiblížíme úžasnou atmosféru kongresu a budeme se těšit na další kongres v roce 2021, tentokrát v Moskvě.

(HB,PM)

Prezidentka kongresu-prof. J. Mellerio z Londýna

Zástupci EB Centra a DEBRA ČR na Světovém kongresu o EB v Londýně 2020

Přednášku kolektivu autorů přednesl na Světovém kongresu o EB v Londýně MUDr. P. Rotschein

Prof. Jo-D. Fine (USA) světová špička na problematiku EB, autor EB klasifikací

Nově je možné ambulanci EB Centra navštívit i v úterý

Od ledna 2020 lze kromě pondělních ambulantních hodin navštívit kožní ambulanci EB Centra i v úterý.

Tento den je zvolen proto, abyste mohli Vaši návštěvu spojit, jak s kožní ambulancí, tak dále s ambulancemi plastické chirurgie, hematologie pro dospělé pacienty s EB a gastroenterologie pro dospělé pacienty s EB. Dále v tento den ambulují i další odborníci EB Centra.

Ordinační hodiny kožní ambulance EB Centra:

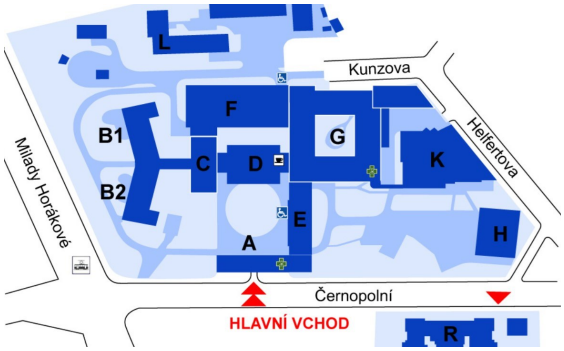
Pondělí 8:00 – 12:00 a 13:00 -15:00
Úterý 13:00 – 15:00

Na oba dva dny je nutné se vždy telefonicky objednat předem a to ve všední den od 7:00 do 8:00 na telefonním čísle: 532 234 533 nebo 532 234 536

Také nezapomínejte na návštěvu ambulance nosit Formulář se zákresem ran (viz www.ebcentrum.cz).

Aktualizujeme místo a ordinační dobu u ambulance plastické chirurgie

Plastičtí chirurgové mají nyní ambulanci v pavilonu R.



ODPCH
ODDĚLENÍ DĚTSKÉ PLASTICKÉ CHIRURGIE
FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO

Ordinační hodiny ambulancie ODPCH FN Brno pro děti i dospělé:
Úterý 11:00 –14:00 prim. MUDr. Jitka Vokurková, Ph.D.
Čtvrtek 9:00 –14:00 MUDr. Pavel Rotschein

V akutních případech i další lékaři oddělení
MUDr. et Bc. Martin Fiala
MUDr. Olga Košková, Ph.D.

Místo: Ambulance dětské plastické chirurgie, pavilon R, 3.patro, Dětská nemocnice, Černopolní 22a

Objednání: nutné předem telefonicky po-pá

Kontakt: 532 234 790 nebo 532 234 273,
akutně mimo pracovní týden 532 234 426

Více o oddělení dětské plastické chirurgie ODPCH Brno

Oddělení dětské plastické chirurgie (ODPCH) vzniklo v roce 2011 jako samostatné oddělení v rámci Kliniky dětské chirurgie, ortopedie a traumatologie FN Brno. Jeho vznik byl vyústěním dlouhodobé odborné práce MUDr. Jitky Vokurkové, Ph.D. v oblasti dětské plastické chirurgie, která působí v dětské nemocnici již od roku 2004.

Na Oddělení dětské plastické chirurgie je poskytována komplexní péče pro pacienty jak s rozštěpem obličeje, tak i s vývojovými vadami končetin, kůže nebo cévního systému. Od začátku fungování EB Centra sem také směřují pacienti s nemocí motýlích křídel.

Umístění ODPCH v dětské nemocnici umožňuje snadnější multidisciplinární přístup k léčbě dětských pacientů. Zkušený tým dětských anesteziologů či specializované dětské jednotky intenzivní péče jsou nezbytné pro správný průběh operace a pooperačního období.

(JV)

Na co mám nárok jako pečující osoba o blízkou osobu?

ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ POJIŠTĚNÍ

Pro účely zdravotního a sociálního pojištění vznikají pečující osobě výhody, jen pokud pečuje o osobu, která má přiznaný příspěvek na péči.

Zdravotní pojištění je po dobu péče hrazeno státem za osobu, o kterou je pečováno, i pečující osobu, pokud pečuje o:
• osobu mladší deseti let v I. stupni závislosti nebo
• osobu jakéhokoliv věku ve II., III., nebo IV. stupni závislosti.

Pro hrazení pojištění státem je třeba nahlásit se na příslušném úřadu práce jako hlavní pečující osoba a vyžádat si potvrzení o péči, které je nutné odevzdat své zdravotní pojišťovně.

Pro potřeby sociálního pojištění je pečujícímu, který se nahlásí na úřadu práce jako hlavní pečující osoba, doba péče započítávaná jako tzv. náhradní doba pojištění v případě, kdy pečuje o:
• osobu mladší deseti let v I. stupni závislosti nebo
• osobu jakéhokoliv věku ve II., III., nebo IV. stupni závislosti.

V případě, že člověk, o kterého pečujete, není vaším blízkým příbuzným, je třeba prokázat, že spolu žijete ve společné domácnosti.

Pro zahrnutí péče do náhradní doby pojištění je třeba podat na okresní správě sociálního zabezpečení návrh na řízení o vydání rozhodnutí o době a rozsahu péče, které bude následně sloužit jako podklad při sepisování žádosti o důchod. Kromě osobních dokladů a dokumentů o vás a pečované osobě musíte k žádosti doložit potvrzení úřadu práce o délce péče a stupni závislosti blízké osoby.

U pečujících, kteří během péče nepracovali, je pro výpočet důchodu doba péče vyloučena, tedy nezapočítávána. Pečující osoby, které se rozhodnou kvůli pečovatelským povinnostem na pár let omezit svou pracovní aktivitu, tak nemusí mít obavu z významného negativního dopadu tohoto rozhodnutí na výši jejich starobního důchodu. Pečující, kteří kombinovali péči a práci a současně pečovali méně než 15 let, si mohou vybrat, zda doba péče bude z výpočtu vyloučena či příjmy z práce budou započítány. V případě, že pečující osoba pečovala více než 15 let a současně během péče pracovala, je jako příjem pro výpočet důchodu započítán i příspěvek na péči.

Podrobnosti ohledně sociálního pojištění je vždy třeba konzultovat s pracovištěm okresní správy sociálního zabezpečení. Více informací je k dispozici na internetových stránkách MPSV a ČSSZ.

PRÁVA PEČUJÍCÍHO JAKO ZAMĚSTNANCE

Pokud pečujete o blízkou osobu, máte dle zákona nárok na úpravu pracovní doby. Jestliže z důvodu péče o blízkou osobu nezvládáte zaměstnání v původním rozsahu, můžete požádat zaměstnavatele o zkrácení pracovní doby. Ten vám musí vyhovět, jestliže mu v tom nebrání vážné provozní důvody.

Pečující může při zaměstnání čerpat slevu na dani na manžela/manželku, příp. registrovaného partnera či partnerku, či daňové zvýhodnění na dítě. V případě, že má pečovaná osoba průkaz ZTP/P, zvyšuje se sleva na dani na dvojnásobek.

(zdroj: Jak na péči? Příručka pro ty, kteří pečují doma o blízkého člověka.)

(LP)

Od ledna 2020 se snížil roční limit za doplatky na léky i některým invalidním osobám

Ministerstvo zdravotnictví od 1.1.2020 snížilo ochranný limit doplatků na léky u invalidních důchodců ve III. stupni a osob uznaných invalidními ve II. nebo III. stupni z 5000 na 500 korun. Pokud tedy vydají na započitatelných doplatcích za léky v roce více než 500 Kč, částky nad tento limit jim jejich zdravotní pojišťovny budou vracet. Nárok na vrácení přeplatků však nebude pro tyto občany automatický.

Je nutné však doložit na zdravotní pojišťovně tuto skutečnost kopií rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně, a u pojištěnců, kteří byli **uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni**, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění, a doložili tuto skutečnost kopií posudku o posouzení zdravotního stavu (*dále jen "invalidní pojištěnci"*).
Teprve od data, kdy tuto zákonnou podmínku splní, mají pojištěnci nárok na snížení limitu, tzn. až od tohoto data bude snížený limit zdravotní pojišťovna uplatňovat pro výpočet částky uhrazených doplatků nad tento snížený limit.

Pokud pojištěnec své zdravotní pojišťovně **nedoloží**, že je poživatelem invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně nebo že byl uznán invalidním ve druhém nebo třetím stupni, vztahuje se na něj **automaticky limit dle věku.** Tyto limity zůstávají i po 1. 1. 2020 beze změn:

- **1 000 Kč** u dětí mladších 18 let a u pojištěnců starších 65 let (vždy včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili daný rok věku)
- **500 Kč** u pojištěnců starších 70 let (včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili 70. rok věku)
- **5 000 Kč** u ostatních pojištěnců.
  Invalidní pojištěnci ve věku od 70 let tedy nic oznamovat a dokládat nemusejí, podle zákona mají ochranný limit 500 Kč na základě věku.

Do limitu se započítávají pouze započitatelné doplatky zaplacené pojištěncem za předepsané částečně hrazené léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely. Nezapočítávají se částky za zdravotnické prostředky.

Za invalidní osobu **s omezenou svéprávností** (včetně dětí do 18 let) formulář podepisuje a záležitost vyřizuje její **zástupce**. V tom případě je nutné předložit pojišťovně doklad o jejich zákonném vztahu (rodič předkládá rodný list dítěte; osvojitel, opatrovník, poručník soudní rozhodnutí o svěření do péče apod.).

Zároveň byla s účinností od 1. 1. 2020 do zákona včleněna **povinnost pojištěnce oznámit a doložit pojišťovně ztrátu nároku na snížený limit.** Pojištěnec je povinen oznámit příslušné zdravotní pojišťovně **do 8 dnů** ode dne nabytí právní moci příslušného rozhodnutí, a doložit tuto skutečnost kopií příslušného rozhodnutí.

Jestliže by zdravotní pojišťovna vyplatila pojištěnci v důsledku nesplnění této povinnosti vyšší částku, než na jakou má nárok, šlo by o bezdůvodné obohacení pojištěnce a vznikla by povinnost takové finanční prostředky vrátit.

Více informací naleznete na webových stránkách svých zdravotních pojišťoven.

(VZP, MiH)

DEBRA road trip přeložen na květen

Terénní služba je součástí sociálních služeb, které pro své klienty tj. pacienty s EB a jejich rodinné příslušníky, nabízí DEBRA ČR. DEBRA Road Trip je mimořádný projekt, který je součástí terénní služby DEBRA ČR.

Důvodem pro návštěvu v přirozeném prostředí pacienta je to, že DEBRA jako jediná organizace zabývající se problematikou vzácného onemocnění epidermolysis bullosa congenita, sídlí v Brně a pacienti jsou rozprostřeni po celé České republice. Na základě žádosti a potřeby uživatelů, tak vyrážíme do různých koutů naší krásné vlasti.

Terénní služby se účastní vždy sociální pracovnice a dále můžou být účastni i další pracovníci v přímé péči s klienty: pracovnice v sociálních službách, psycholožka či nutriční specialistka.

A co je již zmiňovaný DEBRA Road trip?

DEBRA Road trip je pro pracovnice DEBRA ČR vícedenní terénní služba trvající vcelku 3 dny. Nevracíme se po 1 dni zpět do Brna. Pracovnice zůstávají v dané oblasti. Máme na jednotlivé Motýlky a jejich rodiny mnohem více prostoru. Nespěchá nikam rodina, nespěcháme nikam my. Na každého klienta/rodinu máme vyhrazenu max. 1,5 hodiny. Setkání probíhá doma, v kavárně či na nějakém jiném místě, kde si klient/rodina určí.

Výjezd, který byl naplánovaný na únor letošního roku, musel být ze zdravotních důvodů pracovnic zrušen. Regionem pro návštěvu byl určen **Olomoucký a Moravskoslezský kraj.** Rozhodně pacienti s EB a jejich rodiny o výjezd nepřijdou. **Termín byl přesunut na květen: 20.—22.5.** Kdo by měl o terénní službu v tomto termínu zájem kromě předchozích domluvených rodin. Je možné se rozhodně přihlásit sociální pracovnici Mgr. Ladě Pazourkové (lada.pazourkova@debra.cz, 773 982 299).

Již jsme takto navštívili Motýlky a jejich rodiny ve Východních Čechách a Ústeckém kraji.

Ti kteří nebydlíte v regionu, který je zvolen pro třetí DEBRA Road Trip, a máte zájem o terénní službu, stačí se ozvat na výše uvedený kontakt sociální pracovnice.

(MiH)

Radostná zpráva od naší sociální pracovnice Pavlíny Markové

S velkou radostí oznamujeme, že se začátkem února Pavlína Marková stala maminkou dcery Ley. Oběma přejeme hodně krásných chvil, zdraví, štěstí a smíchu.

Poradenství Debry nově na facebooku

Facebook je jednou z nejrozšířenějších sociálních sítí na světě. Již dlouho má svůj facebookový profil organizace DEBRA ČR. Na tuto facebookovou stránku mají přístup všichni, ať už jde o klienty, podporovatele, přátele apod.

Od ledna 2020 je spuštěn nový facebookový profil organizace a to **Debra Poradenství**. Stránky jsou určeny však pouze pro klienty DEBRA ČR - pacienty s nemocí motýlích křídel a jejich rodinné příslušníky. Jedná se totiž o stránky, kde jsou a budou řešeny otázky soukromějšího charakteru. Na otázky zde odpovídají odborní pracovníci DEBRA ČR.

Z nutriční poradny - jak zapsat správně jídelníček

Rozbor jídelníčku (nutriční screening) malého i velkého pacienta je nedílnou součástí návštěvy v nutriční poradně. Díky rozboru jednotlivých potravin zjistíme, jestli se do těla dostávají všechny potřebné živiny v optimálním množství stravou.

A dále tyto hodnoty srovnáváme s výsledky z rozboru krve, abychom zjistili, zda je všech látek v krvi dostatek nebo zda se ztrácí při zvýšené spotřebě např. na hojení kožních i slizničních defektů po puchýřích. Potom snadněji můžeme doporučit nutriční opatření, doplněk stravy či sipping. Žádoucí je mít vyplněný jídelníček alespoň za tři dny. A jak takový jídelníček správně vyplnit?

- **Neměnit** své **stravovací zvyklosti** po dobu zapisování jídelníčku
- **Zapisovat pravdivě vše**, co je zkonzumováno a vypito (včetně konzumace sladkostí či alkoholických nápojů)
- **Množství zkonzumovaných potravin pečlivě odvažovat** nebo opsat údaj o hmotnosti z obalu potraviny. Odhad gramáže a udání velikosti – např: bramborová kaše – 1 porce, kuřecí stehno pečené 1 ks je zavádějící
- **Uvádět také doplňkové údaje u potravin** – např.: <u>název potraviny</u> (jogurt ovocný – Jogobella, Danone Activia, Florián smetanový), <u>tučnost potravin</u> např. u sýrů, tvarohu, mléka, ml. výrobků (sýr Eidam 45%), masa (pečené maso – krkovice, pečeně, bok), chléb (bílý, žitný, celozrnný)

Jídelníček je možné vyplnit do předem připraveného formuláře, který je nejlepší zaslat v týdnu před návštěvou nutriční poradny vzhledem k potřebnému času na propočet jídelníčku. Nebo je možné zápisovat přímo do online programu nutridata, který si nutriční specialistka jednoduše stáhne přes e-mailovou adresu, kterou jste zadali do programu při jejím zapisování. Více informací nalaznete na https://www.ebcentrum.cz/zapis-jidelnicku/t1244 .

(MiH)

Onemocnění, která se nevyskytují příliš často, jsou většinou přehlížená. Pacientům s těmito tzv. vzácnými nemocemi to přináší řadu komplikací v každodenním životě. Jejich práva proto hájí neziskové organizace, ale i jejich postavení je v současné době v České republice nesnadné. Proto se DEBRA ČR rozhodla spojit s dalšími neziskovkami, které pomáhají lidem se vzácnými nemocemi, a ukázat, že spolu jsou silní a jejich práce má ve společnosti nezastupitelnou roli. A tak vznikla hned dvě diskuzní odpoledne Spolu NADOTEK.

21.2.2020, Vnitroblock, Praha

První diskuze byla určená převážně podporovatelům organizace DEBRA ČR a dalším pacientským organizacím se zaměřením na vzácná onemocnění.

V době, kdy ve společnosti rezonuje názor, že neziskové organizace jsou „přemnožené“, že neplní svá poslání a jsou netransparentně financované, chce DEBRA ČR upozornit na to, že zobecňování v tomto duchu je opravdu nesmyslné a zavádějící. Pacientské organizace reálně pomáhají a mění životy lidí s celou řadou různých diagnóz. Zaměřují se na jasně specifikovanou cílovou skupinu, přesně znají její potřeby a mohou tak působit a pomáhat úplně adresně a cíleně. Jejich činnost je pro naši společnost nesmírně důležitá. Zvyšují kvalitu a úroveň života tam, kde na to jiné subjekty nestačí. Vizitkou vyspělé společnosti je to, jak se dokáže postarat o své nejslabší. Za značnou část kreditu v této oblasti vděčí česká společnost právě neziskovým organizacím. V našem případě pacientským organizacím podporujícím rodiny, kde žije někdo s tzv. vzácným onemocněním.

Princip působení, činnost a služby, které poskytuje DEBRA ČR lidem s nemocí motýlích křídel a jejich blízkým, představili prim. MUDr. Hana Bučková, PhD., zakladatelka klinického EB Centra a organizace DEBRA ČR, dále ředitel organizace Ing. Pavel Melichárek a další ze zakladatelek Alice Brychtová. Své zkušenosti ze spolupráce s DEBRA ČR a nejen s ní zde prezentovala také její dlouholetá patronka, herečka Jitka Čvančarová.

Jitka mluvila mj. o tématu zapojení veřejně známých osobností do činnosti neziskových organizací. Patronů, kteří podporují různé neziskové aktivity, je mezi jejími kolegy celá řada. V návaznosti na to přišla Jitka s nápadem uspořádat veřejné setkání / konferenci těchto osobností, které může být velmi podnětné a přínosné hlavně směrem k veřejnosti.

Sami vzácní, spolu silní. To je motto České asociace pro vzácná onemocnění. Asociace sdružuje pacientské organizace ale i jednotlivce, kteří se věnují podpoře lidí s tzv. vzácnými onemocněními. Často to jsou rodiče, dokonce i samotní pacienti, kteří hledají cesty, jak se vypořádat s osudem, který jim byl dán. Co jsou vůbec vzácná onemocnění, jak asociace funguje a jaké jsou trendy v péči o pacienty s vzácnou nemocí, představila Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO. Do diskuse přispěla také náměstkyně ministra zdravotnictví Alena Šteflová, bývalá dlouhodobá předsedkyně Světové zdravotnické organizace v ČR. Paní náměstkyně velmi přehledně představila vstřícný postoj MZ ČR k vzácným onemocněním a také to, jak je jejím úřadem vnímána a podporována činnost pacientských organizací. Organizace podporující pacienty s vzácnými onemocněními mívají často obtíže s financováním své činnosti. O tom, jaké jsou trendy v dárcovství, jak oslovit firmy a další dárce a jak s nimi komunikovat, mluvila na diskusi manažerka dárcovských programů Fóra dárců Klára Stuchlá Libertová. A úhel pohledu firmy, která letitě a dokonce na mezinárodní úrovni podporuje organizaci DEBRA, představil manažer společnosti Mölnlycke Health Care Stanislav Šulák. Co říct měla rozhodně také oděvní designérka Liběna Rochová. Ta má velmi blízko hned k několika neziskovým organizacím, které aktivně podporuje. Režisér Jakub Jahn se poslední dobou intenzivně věnuje zkoumání pocitu štěstí. Pozitivní myšlení a přístup je jednou ze základních podmínek dobrého zvládnutí života se vzácným onemocněním. V hledišti byli zástupci organizace DEBRA ČR a zástupci jiných pacientských organizací, kteří se zapojili do diskuse svými podnětnými myšlenkami. Diskuse si kladla za cíl směrovat k vzájemnosti, spolupráci a ukázat, že koordinovaná podpora a spolupráce je to, co pacientům s VO pomůže nejvíce.

(MH)

26.2.2020, Mendelovo muzeum, Brno

Brněnské setkání proběhlo ve středu 26. 2. od 16 hodin v Mendelově muzeu v Brně. Na jeho realizaci se vedle Debry a EB Centra podílelo Mendelovo muzeum MU, Fakultní nemocnice Brno, Centrum provázení a ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění).

„Vnímáme nespravedlivě neustálé podezírání neziskovek. Tak jsme se rozhodli jít s kůží na trh, spojit se s ostatními organizacemi s podobným zaměřením a představit, v čem spočívá naše úloha ve společnosti," vysvětluje cíl setkání Spolu NADOTEK ředitel pořádající organizace DEBRA ČR, Pavel Melichárek a doplňuje: „Chceme také poskytnout zpětnou vazbu těm, kdo DEBRA ČR podporují a důvěřují nám. Chceme ukázat, že pacientské organizace jsou cennou součástí státu a pomáhají přesně tam, kde je potřeba."

Setkání uvedla krátkým shrnutím o vzácných nemocech ale i vzácných lékařích a dalších podporujících, kteří se vzácným pacientům věnují, genetička EB Centra Renata Gaillyová. Významným hostem a hlavním řečníkem tohoto setkání byl biolog a etik Marek Orko Vácha. Jeho přednáška na téma: *Proč nebýt dokonalý - odpuštění, etika a editace DNA přilákala mnoho zájemců z řad široké veřejnosti, středoškolských i vysokoškolských studentů, ale také lékařské profesionály. Po této přednášce následovala diskuze s odborníky k problematice vzácných onemocnění a také promítání krátkého filmu NADOTEK – Všichni jsme andělé, ve kterém hrají hlavní roli lidé s nemocí motýlích křídel.*

Poté už následovalo pozvání k číši vína a seznámení s velmi působivou výstavou Centra provázení *Váš pohled, náš svět, která bude v prostorách augustiniánského opatství na Starém Brně k vidění ještě měsíc. Představuje fotografie Lukáše Trčky, na nichž zachytil nevyléčitelně nemocné děti v jejich domácím prostředí, na ulici, v metru, v parku, ale třeba i na procházce po hřbitově.*

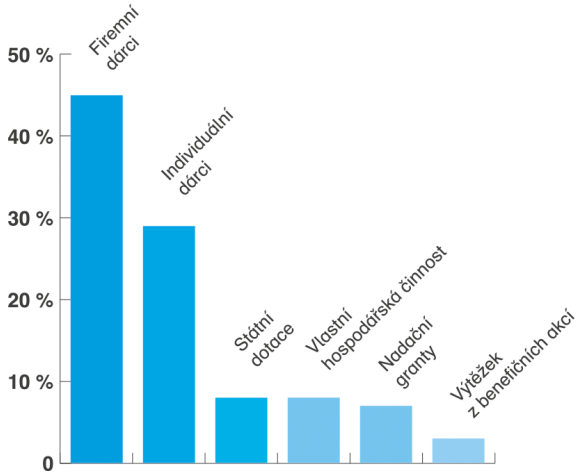
(AG)

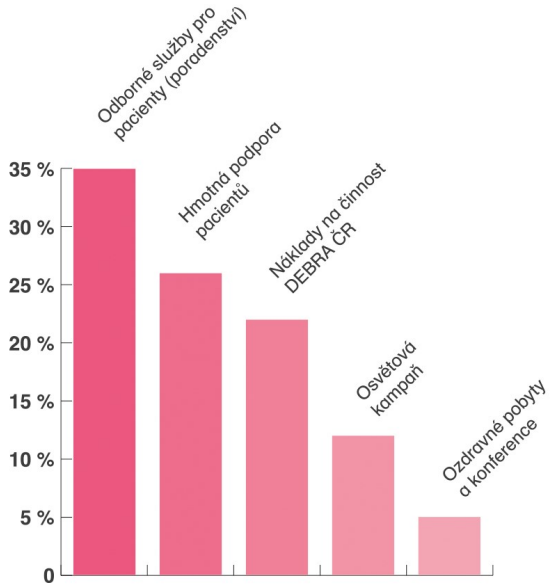
Svou podporu této akci vyjádřili svou záštitou také Mgr. Anna Šabatová, veřejná ochránkyně práv v ČR (2014 – 2020),
prof. MUDr. Jaroslav Štěrba, Ph.D., ředitel Fakultní nemocnice Brno a prof. MUDr. Martin Repko, Ph.D., děkan Lékařské fakulty MU Brno, který se osobně dostavil, aby pozdravil účastníky setkání a podpořil organizátory v jejich práci. Velmi si vážíme také osobní účasti pana radního Suchého z Magistrátu města Brna.

Financování DEBRA ČR v roce 2019

DĚKUJEME všem, kteří nás podpořili v roce 2019.

Vážíme si každé pomoci a nebereme ji jako samozřejmost.





Zdroje financování
Díky tomu můžeme pomáhat. A pomáhat neznamená rozdávat. Pomáhat znamená podporovat, provázet, informovat, radit, učit, být na blízku (NADOTEK), bránit...

Výdaje
Díky vám všem můžeme dlouhodobě podporovat lidi trpící nemocí motýlích křídel a jejich rodiny.

(AB, refresh)

Veřejná sbírka za rok 2019

DEBRA ČR organizuje veřejnou sbírku ve prospěch jednotlivých lidí žijících s EB. Peníze z transparentního účtu jsou využívány převážně k zakoupení pomůcek a věcí, které potřebují konkrétní pacienti. V roce 2019 bylo podpořeno 197 žádostí. V tabulce níže naleznete podrobný výčet všech výdajů i příjmů loňského roku.

Jedním ze základních cílů naší organizace je přímá podpora lidí s nemocí motýlích křídel. K tomu slouží tzv. veřejná sbírka. Tu má DEBRA ČR Krajským úřadem v Brně schválenou na dobu neurčitou (dle zákona č. 117/2001 Sb.). Každý rok Krajský úřad podrobně kontroluje, zda čerpání ze sbírky splňuje všechny zákonné náležitosti a všechna pravidla sbírky. Ta je možné najít na webu www.debra.cz v sekci Dokumenty. Účet veřejné sbírky je transparentní a finanční tok lze sledovat na webových stránkách Raiffeisenbank.

Pro rok 2020 Správní rada organizace DEBRA ČR schválila využití 2 000 000 Kč z účtu veřejné sbírky a dále 600 000 Kč na podporu klinického EB Centra. I pro letošek platí, že k zařazení do veřejné sbírky stačí klientům DEBRA ČR vyplnit jednoduchou písemnou žádost, kterou lze poslat mailem, poštou nebo předat sociální pracovnici DEBRY při osobním setkání. Žádost následně posuzuje odborná komise. **Kontakt na koordinátorku veřejné sbírky: Mgr. Lada Pazourková, lada.pazorkova@debra.cz, 773 682 299**.

PŘÍJMY A VÝDAJE VEŘEJNÉ SBÍRKY 1. 1. - 31. 12. 2019

	částka v Kč	počet žádostí
Ošetřovací materiál	889 738 Kč	130
Výživa	33 826 Kč	13
Podpora zdraví	219 550 Kč	27
Podpora EB Centrum	10 951 Kč	2
Výzkum léčby EB	200 000 Kč	1
Individuální ozdravné pobyty	307 578 Kč	18
Podpora vzdělání pacientů s EB	41 240 Kč	2
Další podpora pacientů s EB	15 295 Kč	4
Ubytování pacientů a rodin	259 133 Kč	-
Psychologické poradenství	142 295 Kč	-
Ostatní služby	40 929 Kč	-
Bankovní poplatky	1 209 Kč	-
Vratka	2 000 Kč	-
CELKOVÉ VÝDAJE	**2 163 744 Kč**	**197**
Průměrná měsíční podpora	**>180 000 Kč**	

Přijaté příspěvky	3 446 785 Kč	
Fórum dárců - přijaté DMS	84 965 Kč	
CELKOVÉ PŘÍJMY	**3 531 750 Kč**	

www.debra.cz

(AG, MiH)

I nepotřebné věci mohou pomoci

Projekt KlokTex.cz je charitativně - ekologický projekt podporující především Fond ohrožených dětí Klokánek a nyní nově také charitativní organizaci DEBRA ČR.

Na několika místech po České republice můžete najít kontejnery na oděvy, obuv a hračky značené naším logem. **Za každý kilogram odevzdaného materiálu dostane DEBRA ČR 1 korunu.** Nejedná se tedy o darování použitých oděvů našim "Motýlkům", protože ti potřebují vybírat obuv, oblečení i hračky s ohledem na jejich zranitelnou kůži. Odevzdané věci se promění na finanční podporu, díky které můžeme realizovat projekty pro rodiny s nemocí motýlích křídel.

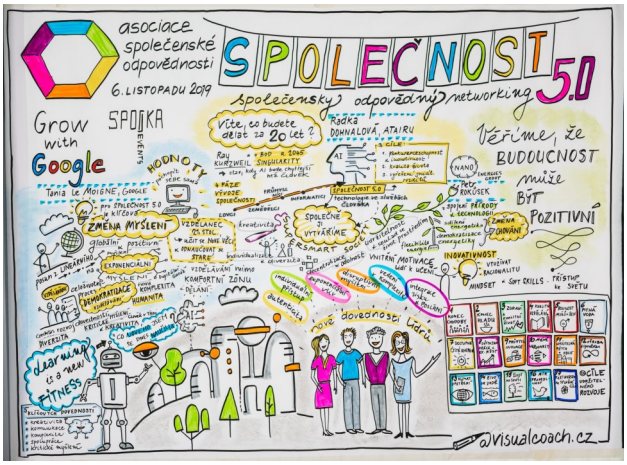
Momentálně najdete tyto kontejnery u prodejen Bauhaus v Brně, Praze – Dolní Chabry, Plzni, Liberci a další budou ještě přibývat.

Děkujeme za tuto formu podpory!

(AG)

DEBRA ČR je aktivní nejen v pracovních skupinách a asociacích

DEBRA ČR je nově členem pracovní skupiny *Pacientské rady ministra zdravotnictví pro zdravotnické prostředky*. Tato skupina se zabývá úhradou a kategorizací zdravotnických prostředků na poukaz z pohledu pacientů a budeme zde aktivně prosazovat zájmy pacientů s EB.



Pavel Melichárek také na sklonku roku 2019 absolvoval intenzivní vzdělávací program HTA I. Získal tak certifikát o vzdělání v oblasti zapojování pacientů do rozhodovacích procesů o úhradě zdravotní péče.

DEBRA ČR je tak spolu s Ministerstvem zdravotnictví, Asociací inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) a akademií pacientských organizací (APO) aktivní na poli rozhodování o úhradách ve zdravotnictví a drží krok s rychle se měnícím vývojem v této oblasti.

Dále je také DEBRA ČR nově členem Asociace společenské odpovědnosti (A-CSR), která hájí zájmy více než 300 členů z řad korporátního, neziskového, vzdělávacího i veřejného sektoru s cílem zvýšit jejich potenciál a kompetence v oblasti společenské odpovědnosti a cílů udržitelného rozvoje dle OSN.

DEBRA je dále aktivní na poli sociálních služeb a spolu s dalšími organizacemi zakládá Alianci pro individualizovanou podporu, která má za cíl zlepšit přístup a podporu ze strany státu pro lidi se zvláštními potřebami.

Zúčastnili jsme se také konference Pacienti 2020, která se konala v únoru v Praze a která byla věnována postavení pacientů a přístupu pacientů k moderní léčbě a prostředkům. O EB je také v poslední době slyšet na půdě Akademie věd České republiky, dále pak na půdě přírodovědné fakulty MU a středních odborných školách, kde proběhly přednášky, prezentace a osvětová činnost o EB.

(PM)

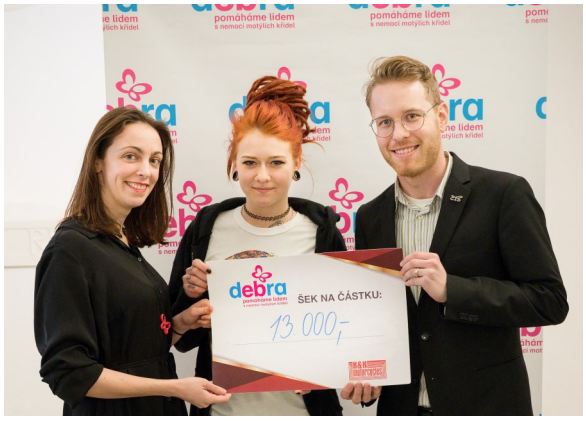
Výtěžek z divadelního představení podpořil pacienty DEBRA ČR

Pátá dohoda je dílo založené na prastaré toltécké moudrosti. Představení v podání Jaroslava Duška je velmi inspirativní... a bývá zpravidla benefiční!
Velmi si vážíme toho, že jsme byli Mělnickým kulturním centrem (MEKUC) vybráni, abychom výtěžek z představení použili pro podporu našich milých "Motýlků". Moc za to děkujeme a s radostí to uděláme!

Valentýnský benefiční večírek na pomoc lidem s nemocí motýlích křídel

V sobotu 15. 2. se ve vyškovském RAMI Cafe sešla spousta skvělých lidí, kteří se rozhodli připojit ke krásnému nápadu Lukáše Trnavského a spojit zábavu s podporou "Motýlků". Do zapečetěné kasičky veřejné sbírky tak putovaly dobrovolné příspěvky, peníze z tiché aukce, ve které byly knihy, obrazy i trička NADOTEK a také část tržeb z celého večera. Celkem se tak do veřejné sbírky podařilo přispět částkou 12 306 Kč. Děkujeme všem, kteří se na večeru podíleli především Lukášovi a Horizonevent.cz, dále RAMI Cafe, IMPAKT Fitness, Proud-M a Panelce. Těšíme se na další společnou akci!

Malý symbol, velký význam



Naši skvělou dobrovolnici Moniku Brázdilovou přivedl loni na jaře k Debře projekt *Malý symbol, velký význam.* Od té doby nám už věnovala mnoho svého času a vedle toho také vymýšlela, jak ještě by mohla podpořit "Motýlky"... a tak vznikl nápad na kalendář, který vytvořili s přáteli a jehož výtěžek se rozhodli věnovat právě na podporu našich pacientů. Moc děkujeme všem, kteří se podíleli na vzniku kalendáře i těm, kteří si jej zakoupili. Děkujeme Monice za energii, kterou dobrovolnické činnosti věnuje a dále ji rozvíjí!

(AG)

DĚKUJEME VŠEM PARTNERŮM, KTEŘÍ POMÁHAJÍ SPOLEČNĚ S NÁMI:

Dotace:

MPSV

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY

jihomoravský kraj

Hlavní partneři:

Mölnlycke®

HARTMANN – O krok dál pro zdraví

LA ROCHE-POSAY – LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

LE HOTELS GROUP

Rozhodují činy. Kaufland

Partneři:

ROSSMANN – A život je krásnější

DPMB – Dopravní podnik města Brna a.s.

Zásilkovna.CZ

refresh

BABOR

CVRK – ORIGINÁLY OD ČESKÝCH DESIGNÉRŮ

křídla křídlům

KEIRETSU FORUM

upc

NADAČNÍ FOND J&S

Continental

Flowmon Networks

abbvie

2DERM

KLOK.TEX

Podpořili nás:

givt

DARUJSPRAVNE.CZ

FOR LIFE & MADAGA – EUROPE

magniflex

Bohemia Sekt

little angel by Pilsner

ARTIN

fotoŠkoda – www.fotoskoda.cz

nova

Wald Pharmaceuticals ENZYMEL

debra International

café+co DELIKOMAT

LÁZNĚ PODĚBRADY – AKCIOVÁ SPOLEČNOST

FN Brno, Černopolní 9, Brno 613 00
IČ: 26 66 69 52

info@debra.cz
www.debra.cz

Vydala DEBRA ČR, z.ú.
Text: Alice Brychtová, Hana Bučková, Anita Gaillyová, Michaela Halbrštátová, Magda Hrudková, Pavel Melichárek, Lada Pazourková, Hana Šalomonová, Jitka Vokurková ;
editace: Michaela Halbrštátová;
foto: Dušan Kadlec, Hana Knížová, Pavlína Marková, archiv;