



debra noviny

ČTVRTLETNÍK O ŽIVOTĚ S NEMOCÍ MOTÝLÍCH KŘÍDEL

Březen č. 1 / 2021



Vážení a milí pacienti, přátelé a podporovatelé, DEBRA rodino,

vítáme Vás tímto číslem v roce 2021. A co Vám do tohoto roku přejeme? Především to, aby pro Vás byl rokem **dobrým a hodnotným**. A přestože se nemůžeme momentálně potkávat, je to něco, co nás na začátku roku může všechny spojoval a toto přání můžeme sdílet se **svojí vlastní rodinou, přáteli i celou DEBRA rodinou**.

Nový rok symbolizuje taky nový začátek, byť se situace zatím nevyvíjí příliš příznivě. Robert Fulghum řekl: „*Věřím, že naděje vždy zvítězí nad zkušeností*“. A jako mávnutím kouzelného proutku jsme se ze zimy překlenujeme do března, který ukázal **přívětivější tvář** symbolizující postupný příchod jara a s tím související příjemnější teploty a delší dny. A jak se pomalu probouzí jaro, může to v nás nechat probouzet také naději samotnou.

Plánujeme pro Vás v tomto roce mnoho a těšíme se, že budeme už konečně NADOTEK na mnohých letních i podzimních akcích o kterých se dočtete na následujících stránkách novin. Nezbyvá nám, než doufat, že se situace bude lepší, jsme ovšem připraveni na všechny varianty. Ať už se budeme moci setkávat či ne, **jsme tu vždy pro Vás**: v kontaktní místnosti, v terénu

nebo skrze všechny možné formy komunikace, nebojte se proto na nás obrátit.

Dovolím si ještě citát americké spisovatelky Tahereh Mafi: „*Naděje. Je to jako kapka medu, jako pole tulipánů, které na jaře rozkvetne. Jako ranní déšť, jako pošeptaný slib, jako bezmračná obloha, jako dokonalá tečka na konci věty.*“

Těšíme se, co Vše dobré tento rok přinese a hlavně se těšíme na Vás!

Pavel Melichárek
a celý tým DEBRA ČR



Obsah březnového čísla:

CHYSTANÉ AKCE S DEBRA ČR

Virtuální běh NADOTEK2

Letní pobyt v Radešíně2

MOHLO BY VÁS ZAJÍMAT...

Ombudsman pacientů a rodin3

Kde sehnat kvalitní respirátory a roušky i ty dětské4

Zastavte se za námi v kontaktní místnosti nejen na kávu4

Zdroje příjmů DEBRA ČR pro činnost v roce 20205

Sčítání lidu 20215

Z EB CENTRA

O lidech s nemocí motýlích křídel se v ČR pečuje už 20 let6

Poslední únor patří "vzácným"7

Kdo jsme? - Specialisté klinického EB Centra při FN Brno8

3 věci z genetiky a nové letáčky 11

Nošení chirurgické roušky a respirátoru12

Očkování proti onemocnění COVID -19 u pacientů s EB 14

Máme radost a máme pro vás soutěž :)14

PORADENSTVÍ DEBRA ČR

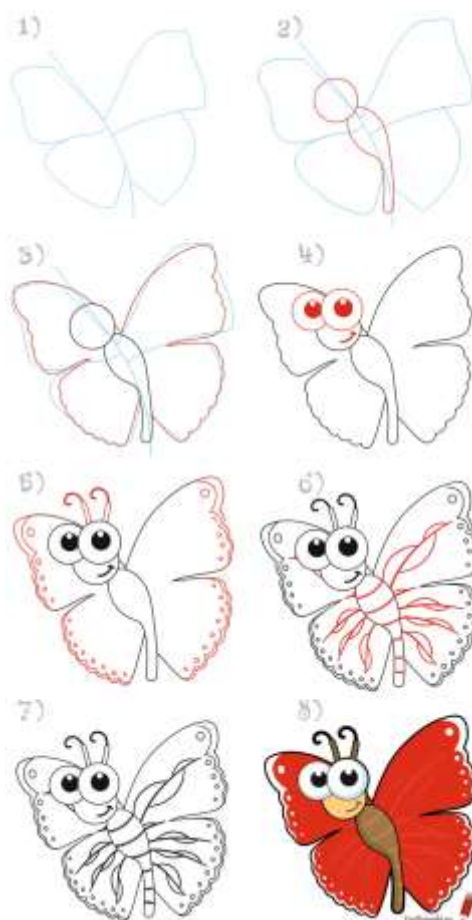
První jarní zelenina15

Veřejná sbírka 202016

Dovolte mi vzlétnout17

Na Nový rok o daňový skok18

Můj osobní krizový plán20





Virtuální běh NADOTEK

Být NADOTEK není už rok téměř možné, ale to nevadí, když to nebereme doslova. Být NADOTEK znamená podporovat lidi s nemocí motýlích křídel.

A protože možnosti podpory jsou v posledním roce omezené, snažíme se vymýšlet nové způsoby. Speciálně benefiční akce se na dálku těžko dělají. Takže nezbývá než se pomyslně přenést do virtuálního světa a využít jeho možnosti.



A jednou z nich je uspořádat virtuální BĚH.

Může to být zajímavý způsob, který snoubí sportovní aktivitu s možností podpory. Může se běžet kdekoli na světě a zúčastnit se ho může každý bez ohledu na výkonnost či běžecké zkušenosti.

Věříme, že se virtuálního běžeckého závodu NADOTEK pod patronací našich milých osobností zúčastní opravdu hodně lidí :))

Jakmile bude znám termín závodu, tak vám dáme vědět. Sledujte nás tedy na webu, facebooku a nově i na twitteru.

(MH)

Letní pobyt v Radešíně

V loňském roce jsme byli o pobyt v Radešíně ochuzeni v důsledku Covidu. Letos máme naději, že se tato krásná událost, kde máme příležitost společně strávit příjemné chvíle opět uskuteční. Myslíme na bezpečí nás všech, proto bude možnost při příjezdu provést kontrolní antigenní test ze slin a předejít tak nechtěnému šíření Covidu.



Dopravu na místo pobytu si každá rodina – účastník – řeší sám. Parkování je možné přímo u hotelu, respektujte prosím zákaz parkování na travnatých plochách. Balónový hotel je pro většinu z vás známý. Budeme ovšem rádi, pokud se k nám připojí i ti, kteří se ještě pobytu nezúčastnili. **Termín pobytu se uskuteční ve dnech 11.-17.7.2021**, tj. druhý týden v červenci. Pro někoho se může zdát týden mimo svůj domov, jako dlouhá doba. Nemusíte se obávat, je možné přihlásit se pouze na část pobytu dle svých představ.

Na celý pobyt je zajištěn doprovodný program pro děti i dospělé, který se ponese v duchu Filmového festivalu, účast je zcela dobrovolná. Samozřejmě bude vyhrazen prostor i ke společnému sdílení, relaxaci, procházkách po místních lesích.

Stejně jako v minulých letech i letos pro vás připravujeme zpestření nejen ve formě zábavy, ale také v oblasti odborné, která bude zajištěna z řad lékařů klinického EB Centra. O tématu budete informováni v červnových DEBRA novinách.

Stravu a ubytování zajistí DEBRA. Prvním podávaným chodem bude nedělní večeře a skončíme sobotní snídaní. Strava bude přizpůsobena potřebám pacientům s EB, sestavena bude pod dohledem naší skvělé nutriční specialistky Míši Halbrštátové.

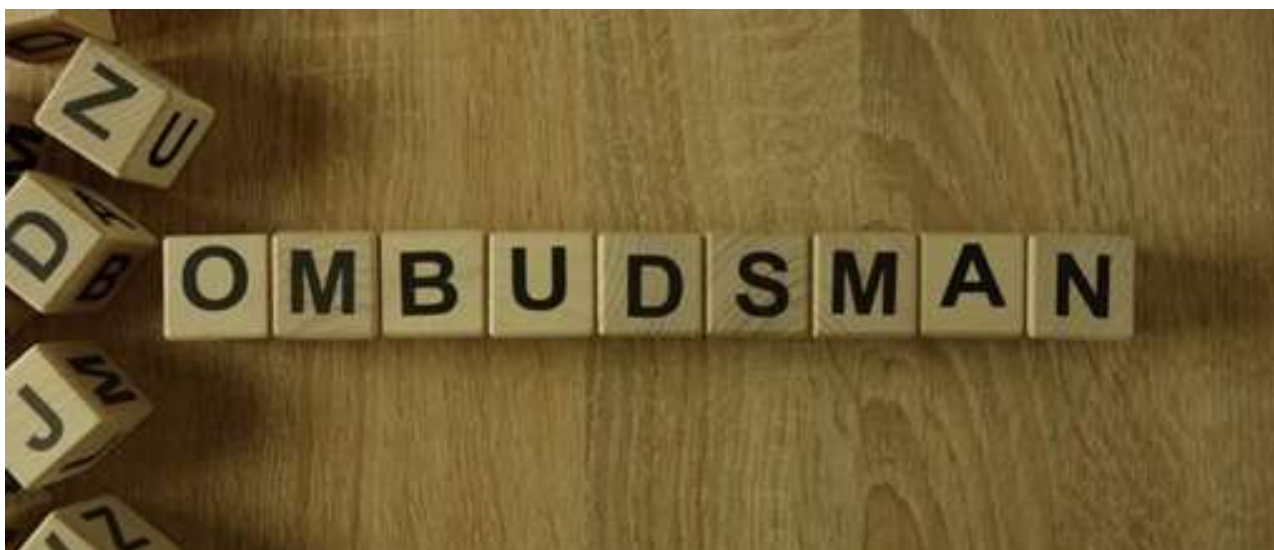
Přihlášky a podrobné informace se budou rozesílat v červnu. Pokud bude epidemiologická situace příznivá, je šance, že se pobyt uskuteční. S případnými dotazy se obraťte na Danu Lengálovou (dana.lengalova@debra.cz).

(DL)



OMBUDSMAN pacientů a rodin

Chtěli bychom vás oslovit s nápadem jmenování tzv. **OMBUDSMANA pacientů a rodin, kde žije pacient s EB - zástupce z vašich řad**. Vede nás k tomuto nápadu chystaná změna legislativy – definice pojmu patientské organizace. Hrozí, že DEBRA ČR ztratí statut patientské organizace – nejsme SPOLEK, ale zapsaný ústav – kde není valná hromada – členové z řad pacientů. Proto bychom byli rádi příkladnou organizací pro všechny, kteří to řeší a ukázali, že nemusíme být spolek, abychom zachovali demokratičnost v naší organizaci.



CO BY BYLO ROLÍ OMBUDSMANA? – naše vize

- ♣ 2 zástupci OMBUDSMAN A JEHO ZÁSTUPCE
- ♣ Jsou voleni z řad pacientů, případně rodičů pacientů na DEBRA Konferenci 2021
- ♣ Jde o čestnou funkci – bez nároku na honorář
- ♣ Jsou pověřeni k řešení stížností, námětů a nápadů
- ♣ Jsou zváni na zasedání správní rady jako hosté a zde předkládají náměty, návrhy a připomínky – případné stížnosti
- ♣ Zasedání správní rady – 4x do roka – lze ONLINE formou
- ♣ 1x do roka na DEBRA konferenci se koná setkání všech pacientů a rodin – kde probíhá zasedání s ombudsmanem a jeho zástupcem – dřívější valné hromady, kde se diskutuje nad činností DEBRA ČR – předkládají se možné náměty a připomínky.
- ♣ Ombudsman a jeho zástupce jsou aktivní v komunikaci s pacienty a rodinami a v komunikaci s pracovníky DEBRA ČR, zakladatelkami a správní radou.
- ♣ Je vytvořen jednací řád zasedání pacientů a rodin – kde je popsáno jakou roli a funkci má ombudsman, jakým způsobem komunikuje se správní radou a pracovníky. Jak jsou přijímány připomínky, náměty a případné stížnosti.
- ♣ SMYSLEM této funkce je zkvalitnění naší práce. Hájení statutu patientské organizace. Býtí příkladem dobré praxe pro ostatní patientské organizace.
- ♣ JE MOŽNÉ, ŽE MÁTE JINOU VIZI – vítáme Vaše náměty!
- ♣ V případě dotazů, námětů a nápadů se obraťte na Alici Brychtovou: alice.brychtova@debra.cz – 608 38 45 62



Kde sehnat kvalitní respirátory a roušky i ty dětské

Díky FairShop.cz si můžete pořídit kvalitní respirátory a roušky za bezkonkurenční ceny. Respirátor zde stojí 8,90 Kč a dětské roušky 100 ks 149 Kč.



Na tomto eshopu mohou lidé kupovat respirátory a roušky všem potřebným - neziskovkám, školám lékařům... DEBRA ČR proto vyzvala své příznivce o podporu našich Motýlků.

Pokud se nám podaří nasbírat nějaké množství těchto darů - respirátorů a roušek pro děti, budeme vám je postupně zasílat.

Podpořte neziskovky! Děkujeme

www.FairShop.cz



Zastavte se za námi v kontaktní místnosti nejen na kávu

Společnost DELIKOMAT spolupracuje s DEBRA ČR již řadu let, patří mezi významné partnery a my za tuto dlouhodobou spolupráci z celého srdce děkujeme.

Hned začátkem roku nás potěšili příjemným dárkem pro vás všechny, co nás navštěvujete v kontaktní místnosti DEBRA ČR v rámci svých návštěv EB Centra.

tento multifunkční automat, který vám připraví černou kávu, bílou kávu, cappuccino a dětem kakaový nápoj.

Od února na Vás čeká v kontaktní místnosti DEBRA ČR

Věříme, že i vás tento dárek potěší!



(AB)



Zdroje příjmů DEBRA ČR pro činnost v roce 2020

Firemní dárci	34 %
Individuální dárci	34 %
Státní dotace	17 %
Nadace	7 %
Hospodářská činnost	8 %
CELKEM	100 %

PŘÍJMY 2020 = 9,5 MIL. KČ



■ Firemní dárci ■ Individuální dárci ■ Státní dotace
■ Nadace ■ Hospodářská činnost ■ CELKEM



(AB)

Sčítání lidu 2021

Jednou z významných událostí, která nás v letošním roce čeká je sčítání obyvatel České republiky po deseti letech. Novinkou od minulého sčítání je elektronická podoba přes webové stránky nebo mobilní aplikaci. Papírové formuláře pak vyplní jen ti, kteří nevyplní údaje elektronicky.

Sečíst se lze zcela bezkontaktně prostřednictvím internetu, nebo pomocí listinného formuláře. Bezpečně, jednoduše a bez kontaktu se sčítacím komisařem se můžete sečíst online od **27. 3. do 9. 4. na webu www.scitani.cz** nebo pomocí mobilní aplikace. Jde to odkudkoliv. Sečíst můžete nejen sebe, ale také celou rodinu.

Pokud se nesečtete online, musíte od 17. 4. do 11. 5. vyplnit listinný sčítací formulář. Získáte ho spolu s odpovědní obálkou od sčítacího komisaře nebo na kontaktních místech sčítání. Vyplněný formulář v obálce odevzdáte na poště nebo vhodíte do poštovní schránky.

Sečíst se musí každý občan a cizinec, který má v České republice trvalý nebo přechodný pobyt nad 90 dnů. Za nezletilé děti a osoby, které nejsou způsobilé k právním úkonům, jej může vyplnit jiný dospělý člen domácnosti.

Vzhledem ke zvýšenému riziku přenosu onemocnění Covid-19 se kloníme k tomu, abyste se sčítání zúčastnili elektronicky tedy online. Je pro vás jako pro pacienty se vzácným onemocněním bezpečnější.

V případě, že byste si se sčítáním nevěděli rady, je možné se jako pacient s EB či jeho rodinný příslušník též obrátit na sociální pracovnice DEBRA ČR. Které vám rády budou nápomocny.

Nejvíce informací však získáte na webových stránkách: www.scitani.cz



(MiH)



O lidi s nemocí motýlích křídel se v ČR pečuje už 20 let

Na 28. únor, bez ohledu na jakékoli dění, připadá mezinárodní DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ, kam spadá i nemoc motýlích křídel.

Letos jsme z Dne VO udělali startovní čáru. Od této chvíle si po celý rok budeme připomínat **20 let založení klinického EB Centra při Fakultní nemocnici Brno**. Jediné specializované centrum péče o pacienty s nemocí motýlích křídel.

Lidé si často myslí, že EB centrum je budova či oddělení v nemocnici. To je však mýlka. EB centrum je tým!

30 odborníků napříč lékařskými i nelékařskými obory pečuje o děti i dospělé pacienty z celé České republiky. Svou systematickou péčí zlepšují zdravotní stav pacientů. EB centrum je založené na spolupráci, odhodlání a potřebě pomoci těm, kteří jsou přehlíženi systémem i společností.

Kvalitní komplexní péče je pro usnadnění života lidí s jakýmkoli vzácným onemocněním zásadní. Proto vznikají klinická centra, kde se soustředí specializovaná péče, což je efektivní po stránce zdravotnické i ekonomické. Takovéto centrum péče o "Motýlky" bylo založeno při Fakultní nemocnici Brno paní primářkou Hanou Bučkovou v roce 2001.



A my bychom Vám ho rádi blíže představili:

- Ano, je opravdu v Brně! :-)
- Vzniklo z naléhavé potřeby paní primářky Bučkové pomoci lidem s EB, tak těžkým zdravotním postižením.
- Původně se v EB centru spojili 4 nadšení odborníci.
- Dnes má 30 specialistů z celkem 21 nejen lékařských oborů.
- Pečuje o pacienty z celé ČR od novorozeneckého věku.
- Působí na mezinárodní úrovni v rámci sítí ERN - Skin a EB-clinet.
- Je vyhledávaným konzultačním pracovištěm odborníky na EB ze zahraničí.
- Je NADOTEK...

...propojuje totiž svou činnost s fungováním pacientské organizace DEBRA ČR, čímž je zajištěna komplexní péče o "Motýlky" i jejich rodiny.

A ta spočívá v

- úzké spolupráci lékařů EB centra a odborníků Debry společných aktivitách pro pacienty - různé odborné i pacientské konference, klinické dny
- společných konzultacích a pomoci při řešení různých životních situací jednotlivých pacientů
- propojení informační činnosti pro pacienty a jejich rodiny
- DEBRA podporuje EB Centrum také finančně (v roce 2020 částkou 700 tis. Kč)

V oblasti vzácných onemocnění je EB Centrum spolu s Debrou průkopníkem takového přístupu k péči a podpoře. Jsme přesvědčeni, že to je správná a vysoce efektivní cesta, jejímž cílem je vždy pomoc lidem s nemocí motýlích křídel a jejich rodinám.



Naši lékaři se věnují EB pacientům ze svého vlastního rozhodnutí. Profesní zájem se zde snoubí s laskavostí a potřebou pomoci, být součástí komplexní péče, která jedině může přinést kýženou úlevu.

Takže my začali teď Dnem VO a budeme děkovat, přát, pomáhat a podporovat všechny naše milé lékaře, abychom dali jasně najevo, že jsme si zcela vědomi jejich úsilí, bez kterého se naši milí pacienti dnes už opravdu neobejdou.



(MH)

Poslední únor patří "vzácným"

Den vzácných onemocnění připadá každoročně na poslední únorový den. Slouží jako připomínka toho, že dost lidí žije s některým z mnoha vzácných onemocnění. Když se na problematiku VO podíváme celkově, zjistíme, že vlastně vzácná vůbec nejsou. U nás, například, žije s nějakým takovým onemocněním až půl milionu lidí.

Většina pacientů s VO řeší podobné problémy. Bohužel, ne pro všechny je možné najít vhodné řešení.

Nicméně hledají se cesty, jak pomoci při zakládání specializovaných klinických center, jak zapojovat a propojovat lékaře s patientskými organizacemi a celkově jak poskytovat lidem s vzácnými onemocněními

a jejich rodinám komplexní péči.

Díky fungování klinického EB centra a jeho propojením s činností DEBRA ČR mají naši "Motýlci" veškerou péči, která je pro ně dostupná. Doufejme, že se takto bude vyvíjet péče i pro další pacienty s jinými vzácnými onemocněními.



Česká asociace pro vzácná onemocnění nechala rozsvítit několik budov

(MH)



Kdo jsme? - Specialisté klinického EB Centra při FN Brno

A protože v tomto roce půjde opravdu o to představovat péči o pacienty s nemocí motýlích křídel z pohledu EB Centra ze všech stran, tak se po celý rok na stránkách DEBRA Novin budete nově setkávat i s takovým malým seriálem rozhovorů právě s našimi specialisty EB Centra. Všem jsme položili stejné 4 otázky.



S **MUDr. Dagmar Krejčí** se můžete setkat v ambulanci léčby bolesti, která spadá pod Klinikou dětské anesteziologie a resuscitace FN Brno. Anesteziolog doporučuje pacientům vhodné lékové formy k tlumení bolesti při ošetřování ran v domácí péči a u zákroků v nemocnici. Chronická bolest vyžaduje navíc komplexní lékařský přístup.

1) Co Vás motivovalo nebo kdo Vás inspiroval k výběru Vašeho povolání?

Chuť pracovat s dětmi a vědět jak pomoci.

2) Jaký druh motýla máte nejraději?

Modráška, je křehký, malý a je vzácný. Taky otakárka fenyklového.

3) V čem nejvíce vidíte/vnímáte spolupráci klinického EB Centra a neziskové organizace DEBRA ČR?

V možnosti podpořit rodinu i mimo zdi této nebo jakékoli jiné nemocnice, protože nejpalčivější občas nebývají jen nemoci samy, ale široké problémy z ní vyplývající.

4) Vaše přání pro EB Centrum do další dekády:

Aby mělo stále tak zapálené a kreativní pracovníky jako doposud a taky aby mělo dostatek finančních prostředků.



Zdravotní sestřičku **Evu Kittlerovou** mnozí pacienti s EB znají z kožní ambulance. Úlohou dermatologické sestry u pacientů s EB je informovanost v ošetrovací technice, která je nezastupitelná. Velmi důležitá je komunikace s rodiči pacienta při ambulantních kontrolách.



1) Co Vás motivovalo nebo kdo Vás inspiroval k výběru Vašeho povolání?

Láska k dětem a touha pomáhat jim.



2) Jaký druh motýla máte nejraději?

Babočka admirál, někdy nepohrdnu ani běláskem.

3) V čem nejvíce vidíte/vnímáte spolupráci klinického EB Centra a neziskové organizace DEBRA ČR?

Vnímám to jako vytvoření mostu, který má zjednodušit a zkrátit cestu od jednoho k druhému.

4) Vaše přání pro EB Centrum do další dekády:

Stále stejně obětavý a nasazený tým odborníků.



K **Patricii Vojtkové, DiS.** si pacienti s EB chodí zacvičit a protáhnout svá těla. Ano, ano jedná se o fyzioterapeutku. Role fyzioterapeuta v EB centru spočívá v realizaci krátkodobého a dlouhodobého rehabilitačního plánu u nemocných dětí, v edukaci a motivaci pacientů i rodičů a v poskytování konzultačních služeb pro fyzioterapeuty spádových rehabilitačních zařízení.

1) Co Vás motivovalo nebo kdo Vás inspiroval k výběru Vašeho povolání?

Práci fyzioterapeuta jsem si vybrala, jelikož mě zajímá lidské tělo, jeho varianty a pohyb, jako základ lidské lokomoce.

2) Jaký druh motýla máte nejraději?

Motýla bych si vybrala Babočku paví oko, je krásně barevný a dostatečně velký na pozorování.

3) V čem nejvíce vidíte/vnímáte spolupráci klinického EB Centra a neziskové organizace DEBRA ČR?

Spolupráce obou organizací je dle mého názoru nejvíce prospěšná v propojení všeho a všech, je snadnější

najít radu i odborníka v případě potřeby.

4) Vaše přání pro EB Centrum do další dekády:

Vydržte!!!



„Je to opravdu neuvěřitelné, ale nastupovala jsem do svého prvního a stále trvajícího zaměstnání v červenci 2000 a byla jsem u zrodu EB centra a pamatuji si na první setkání s EB pacientem a panem docentem Samohýlem. Paní primářku Hanu Bučkovou jsem potkala u pacienta s EB rovnou s fotoaparátem v ruce ještě na starém oddělení, kde pořizovala černobílé fotografie cvičební jednotky. Je neuvěřitelné, jak čas pokročil a kam se péče o klienty dostala a jsem moc ráda, že se založila DEBRA a propojila se tak informovanost mezi odborníky a hlavně pacienti mají tu nejlepší péči, je to prospěšné pro všechny strany a díky práci, kterou odvádíte se těmto klientům ulehčí jejich nelehká cesta.“

MUDr. Renatu Gaillyovou, Ph.D. navštíví pacienti s EB ve většině případů hned po první návštěvě kožní ambulance. Paní doktorka je totiž klinický genetik. Úkolem klinického genetika v týmu EB centra je informovat rodinu o typu dědičnosti EB v rodině, o možnostech laboratorních genetických testů a o možnostech, jak snížit riziko opakování stejného onemocnění v rodině.



1) Co Vás motivovalo nebo kdo Vás inspiroval k výběru Vašeho povolání?

Když se více zamyslím, těch podnětů se postupně naskládalo více.

Možná to začalo tím, že jsem jako malá měla zdravotní problém, který se delší dobu léčil. Na gymnáziu mě inspirovala výborná paní profesorka z biologie. Velkým vzorem byl pro mě můj táta, kterého si nesmírně vážím. Jsem přesvědčena, že o medicíně věděl všechno. A nejen o ní. Nicméně to byl zrovna on, který původně nechtěl, aby jeho dcery medicínu studovaly, resp. dělaly. Moc dobře věděl, že je to nikdy nekončí-

cí spousta práce. Když ale nakonec na moje studium medicíny došlo, myslím, že byl rád. Byl pro mě obrovskou pomocí, uměl mi o všem moc zajímavě povídat – místo učení jsem poslouchala a když jsem si to zapamatovala, tak jsem i hodně uměla.

Stala jsem se dětskou lékařkou. A že jsem genetik? Za to může jeden pan profesor, který by mě po mateřské dovolené neodpustil ani jednu noční službu a já jsem potřebovala být v noci doma s miminkem. Tak jsem využila možnost začít pracovat v oboru, kde nebyly noční služby, na ambulanci lékařské genetiky – fascinující obor, který jsem si zamilovala.



2) Jaký druh motýla máte nejraději?

Mám ráda motýly.

Moc se mi líbí třeba babočka osiková, i další babočky - paví oko, kopřivová, ...otakárci – ovocný či fenyklový, modrásci, žluťásek řešetlákový, přástevník medvědí....potkávala jsem je hlavně o prázdninách.

Dnes už jich asi tolik vidět není, ale třeba zase bude líp.“ I motýle budou?“ Ale že bych některého měla nejraději, to asi ne. Všichni jsou krásní a zdobí vzduch a květiny.

3) V čem nejvíce vidíte/vnímáte spolupráci klinického EB Centra a neziskové organizace DEBRA ČR?

Těší a inspiruje mě práce v týmu, který směřuje ke stejnému cíli. V týmu, který dělá dobrou práci a ještě přidá něco navíc. Jednotliví členové se doplňují a ve finále jejich práce poskládá mozaiku dle individuálních potřeb jednotlivých pacientů i pro celou DEBRA rodinu dohromady.

4) Vaše přání pro EB Centrum do další dekády:

Přeji všem pevné zdraví, štěstí a radost ze života každý den, aby tandem EB Centrum + DEBRA ČR nadále rozvíjel skvělou spolupráci.

Pacientům přeji co nejméně potíží a starostí a lékařům a všem, kteří pacientům pomáhají a pečují o ně, stále lepší možnosti léčby. Týmu EB Centra přeji aby se rozrůstal, aby měl pro práci dobré podmínky, aby byl nadále krásným dobrým příkladem centra, které společně s DEBROU komplexně pečuje o pacienty se vzácnou nemocí, o pacienty s nemocí motýlích křídel. Abychom byli NADOTEK.



Jedním ze zakládajících čtyřlístku specialistů EB Centra před 20 lety je **prim. MUDr. Radek Brauner**. Jeho specializací je rehabilitace. Úkolem rehabilitačního lékaře v EB centru je posuzování motoriky pacientů s EB.

1) Co Vás motivovalo nebo kdo Vás inspiroval k výběru Vašeho povolání?

K výběru mého povolání mě motivovala skutečnost, že jsem chtěl vždy pracovat s dětmi. Za totality moc možností pro chlapa nebylo – mohl jsem se stát učitelem, vychovatelem v dětském domově nebo dětským doktorem. Nakonec mám od všeho něco. Učím studenty lékařské fakulty, vychovávám své tři děti a dětská rehabilitace mě živí.

2) Jaký druh motýla máte nejraději?

Nejraději mám celoročně chráněného vzácného motýla ébéčkáře debrovitého.

3) V čem nejvíce vidíte/vnímáte spolupráci klinického EB Centra a neziskové organizace DEBRA ČR?

Spolupráci EB Centra s Debrou vnímám nejintenzivněji ve skutečnosti, že Debra zajistí spoustu potřebných, nutných a užitečných věcí a nám v EB Centru pak zbývá více času na záležitosti medicínské. Kéž by to tak báječně fungovalo i u jiných diagnóz.

4) Vaše přání pro EB Centrum do další dekády:

EB Centru do další dekády přeju, aby naše úsměvy a empatii doplňovaly stále účinnější a dostupnější léčebné postupy a aby nám tu pochodeň, kterou my starší budeme postupně předávat svým následovníkům, někdo nesfoukl.





3 věci z genetiky a nové letáčky

Vážené a milé pacientky, pacienti, rodiče, příbuzní a přátelé,

srdečně vás zdravím v roce 2021 a navazuji na online DEBRA konferenci, na které jsem pod názvem „3 věci z genetiky“ připomněla, proč je dobré, že v týmu EB Centra jsou kliničtí genetici, co pro vás mohou udělat a co je dobré, aby věděli EB pacienti a jejich příbuzní.

Pokud to shrnu, bylo to takto:

1. Na genetiku určitě běžte co nejdříve, když se EB ve vaší rodině zjistí a kdykoli později, když plánujete těhotenství nebo když chce genetické vyšetření využít někdo z vašich příbuzných...
2. Před návštěvou genetiky se najeďte, hlavně, když jedete zdaleka nebo jste objednaní až na odpoledne. Kromě povídání vás bude pravděpodobně čekat odběr krve, ten ale nemusí být na lačno.
3. Řekněte svým příbuzným, že by měli také využít genetické vyšetření. Obvykle se jedná o vyšetření nosičství dispozice pro EB u recesivně dědičných typů.



Také jsme vám slíbila, že brzy budeme mít nové informační letáčky pro každý typ EB, tak, abyste měli vždy správnou informaci o možnostech genetických vyšetření i o dědičnosti nemoci ve vaší rodině. Tyto letáčky jsou už připraveny na ambulanci lékařské genetiky v Dětské nemocnici FN Brno a rádi vám je budeme předávat pro potřebu vás a vašich příbuzných. Pro vaše příbuzné přidáváme k DEBRA novinám zprávu,

kterou jim můžete předat. Dozví se z ní jak a proč se na genetické vyšetření u nás objednat.

Těším se, že se s vámi ještě letos setkám na konferenci, kam jistě letáčky pro zájemce přineseme. Doufám, že se vám budou líbit a že pro vás budou užitečné.

Pevné zdraví a hezké dny vám přeje Renata Gaillyová



Nošení chirurgické roušky a respirátoru

Zakrytí nosu a úst se stalo synonymem boje proti infekci Covid-19. Samotné roušky, jejich nošení či odmítání se stalo předmětem celosvětové diskuse, která má svůj vývoj. V současnosti je prokázáno, že roušky výrazně omezují (až o 80 %) šíření aerosolu, který vychází z dýchacích cest i při klidné řeči. Při nesprávném používání roušky se však její efekt blíží nule a v některých případech může rouška k šíření viru i přispívat. Záleží i na materiálu, z něhož je maska vyrobena. Zcela odlišnou funkci mají tzv. respirátory.

Nejprve si však vysvětlíme pojmy, se kterými se můžete s touto nákazou potkávat. SARS-CoV-2 je označení pro nový typ koronaviru, tzv. wuchanský koronavirus. Samotné označení Covid –19 je onemocnění způsobené novým typem koronaviru. SARS-CoV-2 se nejčastěji šíří v aerosolu, který vychází z dýchacích cest (jedná se o ústa i nos) infikovaného člověka. V aerosolu virus přežívá několik hodin. Virus ulpívá i na předmětech a délka jeho přežití záleží i na materiálu, na němž ulpí. S časem však jeho infekčnosti ubývá.

Rouška nechrání jedince před infekcí (nebo jen částečně), ale brání šíření infekce.

Respirátor naopak chrání do vysoké míry jedince, který jej má nasazený. Systém klasifikace se dělí na tři třídy FFP, přičemž zkratka FFP vychází z anglického termínu „filtering face piece“ (filtrační maska na tvář). V ochraně před Covid-19 se doporučuje maska FFP2 (nižší riziko infekce). Musí zachytit minimálně 94 % pevných částic nacházejících se ve vzduchu. FFP3 (vysoké riziko infekce, doporučeno k použití ve zdravotnictví) filtruje karcinogenní a radioaktivní škodlivé látky a patogeny, jako jsou viry, bakterie a spory hub minimálně z 99 %.

Pravidla pro nošení roušek i respirátorů



Některé typy respirátorů lze dezinfikovat (podle návodu výrobce) a použít opakovaně. Není to však zcela standardní postup.

Tzv. chirurgické (zdravotnické) roušky jsou určeny k jednorázovému použití. Nosit takovou roušku v kabelce, tašce, kapse a nasadit si ji několikrát během dne, když je právě zapotřebí, není z hygienického hlediska bezpečné.

Při nasazování roušky je lépe manipulovat jen s jejími úchyty a nedotýkat se roušky samotné. Při snímání je velmi důležité se nedotýkat (zejména vnitřního) povrchu roušky. Jednorázovou roušku je vhodné ihned

po použití zlikvidovat/zahodit. Je-li nutné mít na obličej roušku po celý den (celou pracovní dobu), pak je nutné mít alespoň dvě roušky na jeden den: jednu do oběda, druhou na odpoledne. Po sejmutí z obličeje není její opakované použití bezpečné. Jakmile rouška zvlhne, je vhodné ji vyměnit. Vlhkost je dobrou živnou půdou pro viry.

Většina respirátorů (i ty, které jsme zosleli všem klientům DEBRA ČR) jsou určeny na jedno použití, po dobu jedné směny, pro každého pracovníka.



Očkování proti onemocnění COVID-19 u pacientů s EB

Očkování proti SARS-CoV-2 (tedy proti COVID-19) není kontraindikováno u pacientů s vrozenou epidermolýsibullosa (EB) a tudíž není důvod, aby se lidé s tímto onemocněním vyhnuli očkování.



Očkování je nezbytné k ochraně celé populace, včetně pacientů s EB. Pacient se musí rozhodnout sám, zda chce být očkován.

Tým ERN odborníků doporučuje očkování zejména u pacientů s generalizovanou formou EB (rozsáhlým postižením kůže, sliznic, vnitřních orgánů, podvýživou, kardiomyopatií.....).

Všichni pacienti a jejich rodiny mají možnost se o očkování poradit se specialistou v EB Centru.

Jelikož v současnosti dostupné vakcíny mRNA (messenger RNA) nejsou živé vakcíny, neměly by představovat žádné riziko pro pacienty s imunodeficiencí ani pro ty, kteří podstupují imunosupresivní léčbu. Tyto vakcíny vás nemohou infikovat onemocněním COVID19. Nepředpokládá se, že představují riziko pro pacienty s imunodeficiencí nebo pro ty, kteří podstupují imunosupresivní terapii. Schematicky je hlavním principem těchto mRNA

vakcín to, že se zaměřují pouze na špičkový protein SARS-COV-2, který je umístěn na povrchu viru (spikule). Tento špičkový protein umožňuje viru dostat se do buněk a infikovat je.

Vakcíny nemění genetickou informaci pacientů, protože genetická informace viru není integrována do genomu infikovaných buněk.

(Zdroj: ERN-skin)

Máme radost a máme pro vás soutěž :)

Dali jsme sestřičkám z Dětské kožní ambulance Fakultní nemocnice Brno dary, dary jsme sestřičkám dali. Pročpak jsme jim dali dary? Abychom jim udělali radost! A proč jsme jim chtěli udělat radost? Nu? Inu proto, aby jejich malí pacienti měli radost. A bychom měli my radost, že oni mají radost. Myslíte, že budou mít radost?

Výše uvedené řádky jsou nejen zprávou o nově pořízených zdravotnických halenách pro dermatologické sestry v Dětské nemocnici FN Brno s veselými motivy od Pinky Scrubs, kterým tímto děkujeme za výrobu halen a také za vstřícný přístup, ale také malou hádankou pro vás. Kdo si o Vánocích pilně opakoval, určitě hned poznal, jaká pohádka nás k textu inspirovala... Víte? Pokud ano, napište nám název pohádky a jejího autora do mailu na adresu anita.gaillyova@debra.cz a třem nejrychlejším pošleme za správnou odpověď Zdravou lahev® s motivem DEBRA ČR.



(AG)



První jarní zelenina

Dnes si povíme něco o chřestu. Mysl mi na něj vytanula, když jsem v zahradním domku narazila na zvonce, kterými se chřesty přiklopují, aby pění sílily a byly bílé. Už se těším až si opět budu moci připravit na 100 způsobů. ...tedy ne tolik...ale když je , tak ho dávám skoro do každého jídla. Mám ho ráda, i když jsem se k němu musela trochu projít.

V celé západní Evropě a i u nás se stává chřest rok od roku populárnější. Oblíbenost lze pozorovat i v sezónních menu předních restaurací. Kdybychom se však podívali do starých kuchařských knih, tak na recepty s chřestem tam jistě narazíte mnohem častěji než v kuchařkách současných.

Od poloviny dubna a po celý květen, případně v prvních červnových týdnech - to je ta pravá sezona chřestu. Poslední chřest by se měl vyřezávat na sv. Antonína, což je 13. června.

Chřest lékařský, *Asparagus officinalis*, prospívá při onemocnění ledvin a močového měchýře, při poru-

chách funkcí jater a žlučníku. Příznivě působí na srdce a krevní oběh, ale i na nervovou soustavu, když ulevuje od bolesti zad. Bohatý na vlákniny je vítanou prevencí proti vzniku nádorů trávicího traktu, díky snadné stravitelnosti byl zařazen do šetřících diet. Látkové složení chřestu je z nutričního hlediska velmi příznivé.

Šetrně vařený, jemně osolený a politý jen máslem, tak to dělávaly naše prababičky. Případně se chřest přelíval a přelívá holandskou omáčkou. Obě varianty jsou skvělé. Na internetu naleznete bezpočet receptů. My však přicházíme s chřestovou polévkou.



Polévka z bílého chřestu

Ingredience:

svazek bílého chřestu, 3 lžíce másla, 3 lžíce hladké mouky, sůl, muškátový květ nebo oříšek, 150-200ml smetany, pažitka, petrželka, sůl, 1 lžička cukru

Postup:

- Nejprve uvaříme vývar z chřestu. V hrnci přivedeme k varu 1,5 litru vody s cukrem a 1 lžičkou soli. Chřest vložíme do vroucí vody a uvaříme ho 5-10 minut na skus. Z uvařeného bílého chřestu odřízneme hlavičky, které dáme stranou, a stonky nakrájíme na menší špalíčky. V případě, že je již slupka tlustší, tak ji je možné i oloupat škrabkou.

- Z másla a hladké mouky připravíme jíšku, kterou rozředíme prochlazeným vývarem z chřestu. Dobře vše promícháme. Přidáme muškátový květ či oříšek a osolíme. Zvolna provaříme, aby se vývar spojil s jíškou. Poté přidáme pokrájený chřest, opět provaříme a ponorným mixérem rozmixujeme. Vše nakonec zjemníme smetanou, ozdobíme bylinkami a chřestovými hlavičkami. Je možné podávat s opečeným rohlíkem.

Dobrou chuť !!!

(MiH)



Veřejná sbírka 2020

Nemoc motýlích křídel může znamenat pro rodinu velkou finanční zátěž. DEBRA ČR organizuje od roku 2013 veřejnou sbírku, díky které podporuje Motýlky a pro ně specializované EB Centrum. Z takto získaných prostředků hradíme např. ošetrovací materiál, výživové doplňky, vybavení, pomůcky ke vzdělávání, ozdravné pobyty, psychoterapie, rehabilitace aj.

Za rok 2020 jsme zpracovali přes 400 žádostí a pomohli tak celkovou částkou **2 661 796 Kč**. Naši dárci věnovali během těchto 12 měsíců na konto veřejné sbírky **2 786 017 Kč**.



Ošetrovací materiál (pro pacienty a EB Centrum)	1 358 595 Kč
Výživa (sipping, obědy v MŠ aj.)	35 256 Kč
Podpora zdraví (zdravotní pomůcky, dioptrické brýle, fyzioterapii aj.)	273 573 Kč
Podpora EB Centrum (mikroskop, dilatační pomůcky, respirátory, dezinfekce aj.)	360 657 Kč
Ubytování pacientů a rodin (před návštěvou EB Centra aj.)	79 174 Kč
Individuální ozdravné pobyty (pacientů a jejich indikovaného doprovodu)	239 187 Kč
Podpora vzdělání pacientů s EB (notebooky, rekvalifikační kurzy aj.)	114 961 Kč
Psychologické poradenství	95 350 Kč
Ostatní služby (náklady spojené s kontaktní místností pro pacienty aj.)	104 811 Kč
Bankovní poplatky za vedení účtu veřejné sbírky	232 Kč



I v letošním roce mohou Motýlci čerpat z prostředků veřejné sbírky a to za stejných pravidel jako doposud. Stačí, aby oni nebo jejich zákonní zástupci vyplnili jednoduchou písemnou žádost (naleznete na webu www.debra.cz), kterou lze poslat mailem, poštou nebo předat osobně koordinátorce veřejné sbírky: Mgr. Ladě Pazourkové (lada.pazourkova@debra.cz; 773 682 299)

Žádost následně posoudí odborná komise.

Veřejná sbírka umožňuje zkvalitnění života mnoha pacientů a jejich rodin. Těšíme se na neutuchající spolupráci i v tomto roce.



(LP)

Dovolte mi vzlétnout

Na konci roku 2020 vyšla za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR nová příručka pro pacienty s EB. Jmenuje se „Dovolte mi vzlétnout“ a je to malý psychologický průvodce životem pacienta s EB od narození po dospělost. Autorkou je psycholožka DEBRA ČR a EB Centra Mgr. Klára Dvořáková.



Cílem brožury je nabídnout rodičům a samozřejmě i samotným pacientům stručný návod k tomu, co všechno by měli sami zvládat v konkrétním vývojovém období, aby jednoho dne mohli roztáhnout svá křídla.

Hlavním poselstvím je myšlenka, že navzdory diagnóze EB (Epidermolysis Bullosa Congenita – tzv. „nemoc motýlích křídel“) je možné prožít kvalitní život. Jinými slovy – je možné žít a nikoli jen přežít. O tom, co je to „kvalitní život“ se tady nebudu nijak dlouze rozepisovat, neboť každý z nás může mít o daném tématu odlišnou představu. Pro někoho bude „kvalitní život“ představovat funkční rodinu, pro někoho dalšího pracovní úspěchy a finanční nezávislost, jiný považuje za naplněný život takový, který je plný dobrodružství s přáteli. Tato představa se jistě mění spolu s věkem. V obecné rovině se ale pravděpodobně shodneme na tom, že zmíněná kvalita je dána zážitky a prožitky, smyslem, kvalitními mezilidskými vztahy, vědomím, že nás má někdo rád a rovněž pocitem, že jsme v něčem dobří, něco dokážeme a zažíváme úspěch. To vše je ale podmíněno jistou mírou samostatnosti, na niž je velmi těsně navázána zodpovědnost za sebe a své zdraví.

(KD)



Na Nový rok o daňový skok

Opět se Vás pokusím informovat o daňových změnách, které by se Vás mohly týkat.

Nejzajímavější změnou je pro všechny jistě zrušení superhrubé mzdy, základem pro daň v roce 2021 tedy bude hrubý příjem bez přičítání pojistného. Souběžně byla zrušena pro rok 2021 i solidární daň.

Zvýšení roční slevy na poplatníka z částky 24 840 Kč na částku 27 840 Kč.

Byla zrušena také daň z nabytí nemovitých věcí, ale byl prodloužen časový test na osvobození příjmů z nemovitých věcí z 5 na 10 let. Snížil se také maxi-

mální odečet úroků z hypotéky na bytové potřeby odčitatelné od základu daně z 300 tisíc na 150 tisíc Kč. U nemovitostí nabytých před 1.1.2021 zůstává v platnosti původní částka tj. 300 tis. Kč. Pro rok 2020 a 2021 je možné si snížit základ daně o poskytnuté dary až do 30 % základu daně.



Od 1.1.2021 se zvýšila minimální mzda na částku 15 200 Kč.

Od minimální mzdy se odvozuje např.

- výše pojistného na zdravotní pojištění u zaměstnanců na minimální vyměřovací základ 15 200 Kč a u osob bez zdanitelných příjmů ta v roce 2020 činila 1971 Kč a od 1.1.2021 se zvýšila na 2052 Kč.
- výše slevy za umístění vyživovaného dítěte v předškolním zařízení tzv. školkovné, kterou může uplatnit jeden z rodičů za rok 2021 na jedno dítě v maximální výši 15 200 Kč
- podmínku pro nárok na daňový bonus na dítě – za rok 2021 bude nutné dosáhnout příjmů minimálně ve výši 91 200 Kč (maximální výše daňového bonusu byla dosud zastropována na 60 300 Kč, pro rok 2021 je však tento strop zrušen)
- osvobození pravidelných důchodů nebo penzí do výše 36násobku minimální mzdy ročně tedy do výše 547 200 Kč za rok 2021.





V kontextu s Koronavirovými omezeními by se vás také mohl týkat NOVÝ KOMPENZAČNÍ BONUS od 1.2.2021.

Osobní rozsah:

- OSVČ
- společníci malých s.r.o.
- dohodáři

Vyloučené subjekty:

- nespolehlivý plátce
- nespolehlivá osoba

Hmotné podmínky pro vznik nároku na bonus:

- převažující část příjmů ve srovnávacím období pocházela z jedné nebo více činností, které byly dotčeny krizovými opatřeními
- pokles tržeb o více než 50 %
- porovnává se výše příjmů ve srovnávaném období s průměrnou měsíční výší příjmů ve srovnávacím období
- srovnávané období je kalendářní měsíc předcházející bonusovému období
- srovnávací období je období 3 po sobě jdoucích kalendářních měsíců v období od 1. listopadu 2018 do 31. prosince 2019, jejichž názvy se shodují s názvy 3 kalendářních měsíců bezprostředně předcházejících bonusovému období
- příklad
 - bonusové období únor 2021
 - srovnávané období leden 2021
 - srovnávací období 1.listopad 2018 až 31 leden 2019
 - nárok vznikne, pokud příjem za měsíc leden 2020 je aspoň o 50 % nižší než průměrná výše příjmů v období listopad 2018 až leden 2019
 - údaje o relevantních příjmech ve srovnávacím a srovnávaném období uvede žadatel v žádosti
 - namísto převažující části příjmů lze zohlednit převažující část přidané hodnoty pocházející z dané činnosti - typicky při porovnání např. prodeje zboží s malou marží a poskytováním služeb s vysokou přidanou hodnotou
 - namísto srovnávacího období lze použít rozhodné období, tj. období od 1. června 2020 do 30. září 2020
pokud je OSVČ nebo společník s.r.o. umístěn do karantény, neprovádí se ve vztahu k tomuto dni žádný test poklesu příjmů, tedy za tento den náleží KomB i v případě, že nedošlo k poklesu příjmů o 50 %

Výše bonusu:

- 1 000 Kč / den
- pojistka proti „překompensaci“ subjektů s malými tržbami – např. důchodci/podnikateli, který ve srovnávacím období roku 2019 měl příjmy 10 000 Kč a ve srovnávaném období roku 2021 jen 4 000 Kč, bude vyplacen jen pokles, tj. 6 000 Kč za daný měsíc

Délka trvání Kompenzačního bonusu 2021:

- ze zákona 2 měsíce (únor a březen 2021)
 - délku lze prodloužit nařízením vlády při trvání krizových opatření
- není zde přímá vazba na existenci nouzového stavu

Souběh s pozimním Kompenzačním bonusem:

- v případě souběhu v období od 1. února do 15. února se provede zápočet
 - nouzový stav, vyhlášený vládou od pondělí 15.2. se nepovažuje za prodloužení nouzového stavu podle podzimního Kompenzačního bonusu
- pokud tedy poplatník požádá o podzimní Kompenzační bonus za období od 23.1. do 15.2. a posléze i o Kompenzační bonus za období od 1.2. do 28.2., tak nejprve dostane za období 23.1. až 15.2. částku 500,- Kč/den a potom za období od 1.2. do 15.2. částku 500 Kč/den a za období od 16.2. do 28.2. částku 1000 Kč/den

(Zdroj: Zákon o dani z příjmů, mfcrcz, Komora daňových poradců – Ing. Tomáš Hajdušek; HŠ)



Můj osobní krizový plán

Chvilé, kdy nám do života v různé intenzitě vstoupí stres, jistě všichni velmi dobře známe. Stresorem může být partner, děti, domácí výuka, zaměstnání, rodina, onemocnění, rutinní ošetřování. V poslední době se přidává řada stresorů plynoucích z aktuální společenské situace – řada omezení, intenzivní pocit strachu a ohrožení, atp.

Každý z nás má nějaké své osvědčené způsoby, jak se stresem pracovat, víme, co na nás „platí“, co funguje, nějakým způsobem se sebou umíme „zacházet“. Někdo vyběhne ven do přírody, aby se nadýchal čerstvého vzduchu, jiný volí fyzickou aktivitu, při které zapomene na to, co ho tíží, někdo sáhne po ručních pracích, někdo si pustí hudbu, pro jiného je záchranou telefonát s kamarádem nebo sourozencem...Všechno jsou to jistě výborné nápady, nicméně v okamžiku, kdy stres nastoupí ve své plné síle, může být velmi těžké si na cokoli ze zmíněného vzpomenout. V takových momentech býváme tak zahlceni emocemi, že už většinou nezbývá kapacita na vymýšlení toho, co by mi mohlo v dané chvíli ulevit. Člověk tak může sahat k rychlejším řešením, která však nebývají v dlouhodobém měřítku dobrou volbou. Mám na mysli cigaretu, alkohol, cukr,...

Jedna z možností, jak se o sebe v krizových momentech umět postarat, je velmi prostá – nachystat se na takové okamžiky dopředu. Doslova si naplánavat, jaké činnosti můžu dělat, když přijdou těžké chvíle, na koho se obrátit, kam se uchýlit.

Organizace „Nevypust' duši“ vytvořila velmi jednoduchý (a tím užitečnější) návod na zmíněnou přípravu. Krizový plán si vyplňte ideálně v klidu, abyste měli prostor se nad jednotlivými body upřímně zamyslet. Následně si ho můžete umístit na viditelné místo (typicky lednička), nosit ho u sebe, uschovat si ho na svoje tajné místo nebo ho naopak sdílet se členy domácnosti, aby věděli, jak vám v případě potřeby pomoci.

Formulář k vytisknutí naleznete na www.nevypustdusi.cz nebo na www.ebcentrum.cz v sekci psycholog.

MŮJ OSOBNÍ KRIZOVÝ PLÁN

Cítím, že toho je na mě moc, když:

Dobrym rozptýlením pro mě může být třeba:

Věci, které mi pomáhají, když mi není dobře:

Místa, kde se cítím v bezpečí:

Blízcí lidé, na které se můžu obrátit:

Činnosti, při kterých se cítím v bezpečí:

Další kontakty nebo zdroje, kde můžu vyhledat pomoc:

1. Linka bezpečí - 116 111 (www.linkabezpeci.cz)
 2. Linka první psychologické pomoci - 116 123 (www.linkapsychickepomoci.cz)
 3. www.nevypustdusi.cz | @nevypustdusi

NEVYPUST DUŠI

(KD)

DĚKUJEME VŠEM PARTNERŮM, KTEŘÍ POMÁHAJÍ SPOLEČNĚ S NÁMI:

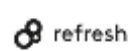
Dotace a granty:



Hlavní partneři:



Partneři:



Podpořili nás:





Vítěz v kategorii **Střední**
Neziskovka roku
2018



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

info@debra.cz
www.debra.cz

Vydala DEBRA ČR, z.ú.

Text: Radek Brauner, Alice Brychtová, Klára Dvořáková, Anita Gaillyová, Renata Gaillyová, Michaela Halbrštátová, Magda Hrudková, Eva Kittlerová, Dana Lengálová, Pavel Melichárek, Lada Pazourková, Hana Šalomonová, Patricie Vojkovská;
editace: Michaela Halbrštátová;
foto: archiv; náklad: 200 ks