



  
**debra noviny**

*debra*

ČTVRTLETNÍK O ŽIVOTĚ S NEMOCÍ MOTÝLÍCH KŘÍDEL

Září č. 3 / 2021





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

přijměte srdečné pozdravení na sklonku léta, kdy se čas volna a dovolených uchýlil ke svému konci letní teplé paprsky pomalu ztrácí na intenzitě a jsou zahaleny mraky s občasnými přeháňkami. Zdá se, jako by toto ochlazení ztělesňovalo návrat k povinnostem, úkolům a všednosti. Určitě se ale při vzpomínkách na léto máme z čeho radovat a také se na co na podzim těšit.

Společně jsme se mohli potkat na letním pikniku v Praze, který se již stal pravidelnou akcí a skvělou příležitostí se střetnout před začátkem prázdnin. Po roční přestávce jsme se také mohli strávit společný čas na ozdravném pobytu, který jistě byl příležitostí mnohých nových setkání a pořádně jsme si ho společně užili. Na novém místě jsme mohli prožít spoustu nových zážitků, pobyt pro rok 2022 plánujeme už rozhodně tam! O pikniku i ozdravném pobytu se můžete dočíst dále a můžete se také pokochat krásnými fotkami.

Nastávající čas je také obdobím setkávání na výroční DEBRA konferenci, připomenutí si a oslavení výročí 20 let založení EB Centra. Podzim bude také ve zna-

mení připravovaných benefičních akcí a nové kolekce NADOTEK, na kterou se velmi těšíme. O tom všem a mnohém dalším se dočtete na dalších stránkách.

Pevně věříme, že letošní podzim bude od loňského mnohem radostnější, příhodnější pro osobní setkávání a pořádání akcí. Těšíme se na setkávání s Vámi, ať už na akcích, terénních výjezdech nebo v kontaktní místnosti. Jsme tu stále pro Vás a jsme stále s Vámi, neváhejte se proto kdykoliv na nás obrátit!

**Pavel Melichárek**  
a celý tým DEBRA ČR





## Obsah zářijového čísla:

### AKCE S DEBRA ČR

Dámský wellness pobyt pro dospělé pacientky a pečující .....3

### PROBĚHLÉ AKCE S DEBRA ČR

Piknik .....4

V červenci proběhl letní ozdravný pobyt pro Motýlky a jejich blízké .....5

### Z EB CENTRA

Před 20 lety začala revoluce .....7

Genetika - obor všech generací- na obou stranách hřiště .....8

Cesta k vytvoření nového léku na hojení chronických ran u EB .....9

Registr vzácných onemocnění Orphanet je konečně i v češtině .....12

Výsledky dotazníku spokojenosti pacientů s kontrolou ve zdravotnickém zařízení (EB Centrum) .....13

Aktualizovaná brožura „Stručný průvodce (nejen) pro lékaře“ .....14

### MOHLO BY VÁS ZAJÍMAT...

V září s prvňáčky do škol .....14

Chceme být stále NADOTEK .....15

Šéfkuchařův deník .....16

Setkání Rady pacientů - z pera Jany Erhardové .....16

Obrazy andělských víl .....17

### PORADENSTVÍ DEBRA ČR

Jak získat průkaz osoby se zdravotním postižením ....18





## Dámský wellness pobyt pro dospělé pacientky a pro pečující

Rádi bychom dámy starší 18 let pozvali na druhý ročník wellness pobyt s DEBRA ČR. Pojeďte si s námi odpočnout, odreagovat se, uvolnit se a nechat se opečovávat.

Z celého srdce doufáme, že se pobyt pro dámy bude konat a že nebudou nařízena žádná epidemiologická opatření kvůli Covid. Mysleme tedy pozitivně a pojďme si do diářů zapsat termín 26. - 28. listopadu 2021.

Reakce na loňský wellness pobyt byly od účastnic pozitivní a jelikož hezkých míst, kde jsme ještě nebyli je v české kotlině velmi mnoho, tentokrát se s námi pojďte porozhlédnout do Lázní Bělohrad a resortu Tree of Life.

### Podmínky účasti:

- Pobyt je určen pro ženy s EB od 18 let
- Pobyt je určen pro maminky, které pečují o nemocné dítě s EB (EBD)
- Pobyt je určen pro ženy, které se ve svém životě staraly o pacienta s EB, který nás již opustil
- Ubytování je ve 2 lůžkových pokojích (prosíme, aby jste se domluvily, s kým chcete bydlet)
- Pobyt je bez partnerů a dětí, ale je možné s sebou vzít 1 kamarádku (maminku, sestru atd.), která si uhradí plnou cenu pobytu
- Na pobyt je nástup v pátek po obědě
- Zaplacení účastnického poplatku před pobyt: 500 Kč na osobu



Ze strany DEBRA ČR budete mít zajištěno ubytování v resortu Tree of Life, polopenzi, pobytovou lázeňskou taxu, parkování, 2 lázeňské procedury, péče od firmy Babor, která je dlouholetým podporovatelem DEBRA ČR. Čas strávený v Lázních Bělohrad, kromě procedur, nebude nijak zvlášť organizovaný a je na každé z vás, jak s ním naložíte. Odpočinek si tak můžete zpestřit procházkou, četbou či jinou kratochvílí. Samozřejmě čas můžete trávit i společně dle domluvy. Ve vaší režii je především sobotní oběd a cestovné.

Budete ubytovány ve dvoulůžkových pokojích. Prosím, abyste do přihlášky po vzájemné domluvě, uváděly vaši spolubydlící.



**Přihlášky přijímáme do 25.10.2021** a to jednou z níže uvedených forem:

- přihlášku, kterou naleznete zde: [www.tinyurl.com/DamskyPobyt](http://www.tinyurl.com/DamskyPobyt)
- přihlášení přes aktualitu na [www.ebcentrum.cz](http://www.ebcentrum.cz) a [www.debra.cz](http://www.debra.cz) - aktualita Wellness pobyt
- kontaktujte Michaelu Halbrštátovou na e-mail: [michaela.halbrstatova@debra.cz](mailto:michaela.halbrstatova@debra.cz), tel.: 773 982 299

Účastnický poplatek 500 Kč není vratný a je potřeba ho uhradit **do 10.11.2021** na účet DEBRA ČR: 2039957319/0800, variabilní symbol: 26112021

Vzhledem k tomu, že se jako účastnice pouze spoludílíte na zaplacení nákladů na wellness pobyt, v případě vašeho odstoupení se storno poplatky řídí podmínkami danými resort Tree of Life, které jsou uvedeny na webových stránkách [treeoflife.cz](http://treeoflife.cz).

Storno podmínky si každý z účastníků hradí sám v případě, že nebude nepřítomnost na pobytu podložena lékařskou zprávou vás či vašeho dítěte.

V případě dotazů kontaktujte Michaelu Halbrštátovou (773 982 299, [michaela.halbrstatova@debra.cz](mailto:michaela.halbrstatova@debra.cz)). (MiH)



## Piknik

S pacienty, partnery, našimi podporovateli i přáteli jsme si v červnu udělali piknik podle Debry. Malou odpolední párty NADOTEK, která byla po roce první příležitostí vidět se osobně, obejmout, strávit spolu čas. A to jsme všichni moc potřebovali.

Nad báječnými delikateskami z kuchyně Bistro No.2 jsme se sešli už podruhé na Výstavišti Praha. A bylo nás víc než 70. Celé odpoledne jsme strávili povídáním, hraním, dováděním... Probírali jsme důležité věci, které se na jaře udály.

Setkání našeho týmu sociálních pracovníků a nutričních terapeutů poslu s rodinami pacientů v tomto nefor-

málním prostředí nabídlo možnost probrat i vážnější témata. Piknik tak splnil i roli tzv. terénního výjezdu. Odborné služby totiž DEBRA ČR poskytuje ambulantně (v Dětské nemocnici v Brně) i v terénu (v domácím prostředí), ale vlastně při každé možné příležitosti, jako je třeba piknik :-)



S našimi partnery a podporovateli jsme si povídali o tom, co DEBRA plánuje, co potřebuje, co potřebují pacienti. Dotkli jsme se také tématu situace v celém sektoru pacientských organizací a to hlavně v návaznosti na různé legislativní procesy a změny, které proběhly, ale které nás ještě čekají.

Během pikniku probíhalo i natáčení dokumentu o životě s nemocí motýlích křídel, který připravuje reži-

sérka Lucie Klímová pro Českou televizi.

Zkrátka piknik byl opravdu báječný a výživný po všech stránkách. Chceme v tomto formátu setkávání dál pokračovat a protože v prostorách Výstaviště se nacházejí i jiná zajímavá místa, příští rok se budeme těšit místo pikniku na parádní grilovačku s naším novým "kamarádem" šéfkuchařem :))



(MH)



## V červenci proběhl letní ozdravný pobyt pro Motýlky a jejich blízké

Letní ozdravný pobyt pro rodiny s nemocí motýlích křídel je esencí všeho, co pacientská organizace DEBRA nabízí. Do jediného týdne jsou vtisknuty všechny hodnoty, které činí naši organizaci právě takovou, jaká je. Pro lidi s kůží křehkou jako motýlí křídla je velmi důležitý pocit bezpečí. Ten se ale netýká jen opatrnosti a předcházení poranění kůže. Podstatnější je bezpečný prostor pro sdílení svých pocitů, prožitků či trápení. Vědomí toho, že se na vás nikdo nedívá skrz prsty. Tentokrát se konal v penzionu Horácko ve Třech Studních.



Pro malé i velké byl připraven opravdu nabitý program od her a výtvarných aktivit, přes sportovní zážitky či masáže až po odborné přednášky a konzultace s odborníky. Každý však měl svobodnou volbu, které z nabízených aktivit se zúčastní, jak si svůj čas naplánuje. A i když se někteří viděli na pobytu poprvé, jiní po dlouhé době a mnozí se naopak scházejí i mimo akce Debry, po společně stráveném týdnu se všichni cítili jako jedna velká DEBRA rodina.

Letos v červenci DEBRA připravila samostatně program ozdravného pobytu pro dospělé pacienty zamě-

řený na relaxaci a seberozvoj. Paralelně probíhal program pro děti plný táborových her, tvoření a zábavy. Na každou rodinu čekaly na pokoji opalovací krémy, dezinfekce, ochranné pomůcky, ale i první pracovní list do "celotáborové hry". Ta se nesla v duchu pohádek, knižních i filmových hrdinů. Zjistili jsme např., jak vycvičit draka nebo jak se daří zvířatům ze ZOO na Madagaskaru. S Malým Princem jsme se proletěli po planetách a doputovali až do Ledového království... Program pobytu však rozhodně nebyl zaměřen jen na děti. Na své si přišli, věříme, úplně všichni!





Spolupráci Debrý s EB Centrem považujeme za něco naprosto zásadního pro komplexní péči o pacienty s nemocí motýlích křídel, je to jeden z hlavních pilířů naší práce. Toto propojení bylo patrné i na ozdravném pobytu, kde proběhla velmi důležitá přednáška **paní primářky MUDr. Hany Bučkové a paní primářky MUDr. Jitky Vokurkové**, týkající se odborné klinické studie, která by mohla výrazně zlepšit stav

kůž lidí s EB (vice viz str. 9) . Další návštěvou byl tým lékařek z oboru klinické genetiky - MUDr. Gaillyová, MUDr. Šoukalová a MUDr. Drábová. Přednášky a diskuse na pobytu se však netýkaly jen medicínských témat. Mluvili jsem také o facebooku - jeho nástrahách i výhodách... Toto téma zaujalo nejen dospělé, ale i děti. Proto jsem se domluvil, že se mu budeme v budoucnu na společných akcích opět věnovat.



Rádi bychom na závěr poděkovali. Moc! Opravdu a upřímně!

Na tom, aby se tento ozdravný pobyt pro rodiny s nemocí motýlích křídel mohl realizovat se podílela spousta lidí, konkrétních jednotlivců se srdcem na pravém místě i firem a institucí, které přispěly finančně či věcnými dary. Generální partner: Kaufland ČR,

MZČR, Rohlik.cz, LITTLE ANGEL®, BAUHAUS CZ, Skoupimto.cz, MišMaš shop.

V neposlední řadě chceme poděkovat všem účastníkům pobytu za společně strávený čas, dlouhé povídání, sdílení, zážitky, ... Děkujeme i sobě navzájem - celému našemu týmu, který program na pobyt připravoval a celý týden od rána do noci chystal.

(AG)

## Před 20 lety začala revoluce

Vznik klinických center nejen pro vzácná onemocnění začíná být poslední dobou velké téma. V Brně ale předběhli dobu o celých 20 let. Primářka Dětského kožního oddělení ve FN Brno MUDr. Hana Bučková, Ph.D. iniciovala vznik klinického centra pro pacienty svzácným vrozeným onemocněním epidermolysis bullosa (dále jen EB), tzv. nemocí motýlích křídel už v roce 2001. Tím způsobila doslova revoluci v péči o pacienty, kteří mají kůži křehkou jako motýlí křídla.



“S EB jsem se poprvé setkala před 30 lety u nás na oddělení. Velmi mne zasáhla beznaděj a tristní vyhlídka, které pacienti s tímto onemocněním měli. Věděla jsem, že musí existovat techniky i materiály k šetrnějšímu ošetření malých pacientů a začala jsem hledat nové způsoby. EB se však netýká jen kůže. V roce 2001 jsem se tedy rozhodla vybudovat tým lékařů, kteří by se pacientům věnovali v rámci své odbornosti. Začali jsme ve 4 letech.”, vzpomíná paní primářka MUDr. Bučková na začátky péče o pacienty s tímto závažným nevyléčitelným onemocněním a dodává, “Dnes má klinické EB Centrum specialisty z celkem 21 lékařských i nelékařských disciplín.”

Inspiraci pro fungování klinického centra čerpala paní primářka MUDr. Bučková hlavně v zahraničí, protože u nás srovnatelné pracoviště nebylo. Tam také viděla, jak spolupracují centra s podpůrnou patientskou organizací a neváhala založit takovou organizaci i u nás. Tak vznikla DEBRA ČR, kterou hned zpočátku pevně spojila s činností EB Centra a nastavila tak základ pro poskytování komplexní péče o pacienty s nemocí motýlích křídel.

Klinické EB Centrum není budova ani oddělení v nemocnici. Je to tým nadšených špičkových odborníků, kteří se rozhodli jít tou složitější cestou, když svůj profesní život svázali s diagnózou epidermolysis bullosa.

Péče o “Motýlky” vyžaduje mnoho času, pochopení, empatie. Často je nutné hledat nové cesty a postupy v procesu léčby a v neposlední řadě upozadit vlastní názory a přijmout rady klidně i od samotných pacientů. Být členem EB týmu není jednoduché. Přes veškerou snahu nedokáží naši lékaři pacienty vyléčit, ale potíže jim velmi zmírňují. Podílejí se na hledání nových metod, zavádějí klinické studie a snaží se pacientům i jejich rodinám ulehčit co nejvíce to jde. Práce EB Centra je nenahraditelná.

Dvacetileté působení klinického EB centra si připomněli jeho členové v úterý 22.6.2021 při slavnostním setkání, které uspořádala DEBRA ČR jako velké poděkování za neutuchající úsilí. Malí i velcí pacienti členům EB týmu poděkovali prostřednictvím krásných obrázků, které věnovali jednotlivým specialistům. Symbolický dárek pro EB Centrum od Debry je nový banner, který na zdi Dětské nemocnice v Brně připomíná, že tady sídlí jediné klinické EB Centrum v ČR.

Celý rok si připomínáme 20 let fungování klinického centra, jehož založení změnilo životy lidí s nemocí motýlích křídel i jejich rodinám. Připravujeme další setkání, besedy i dokumentární film, protože primářkou Hanou Bučkovou nastavená komplexní péče o pacienty s nemocí motýlích křídel rozhodně stojí za pozornost.

(MH)



## Genetika – obor všech generací – na obou stranách hřiště

Každá rodina, ve které se narodil pacient s nemocí motýlích křídel (EB), by měla navštívit ambulanci lékařské genetiky. Na genetické ambulanci probíhá obvykle konzultace, jejíž součástí je i sestavení rodokmenu rodiny a pro molekulárně genetické vyšetření je proveden odběr krve. Vyšetření je důležité nejen pro samotného pacienta, ale i pro jeho rodiče, sourozence a další blízké i vzdálenější příbuzné.

Úkolem lékařské genetiky je objasnit u každého pacienta příčinu nemoci motýlích křídel. Můžeme to udělat samozřejmě pouze ve spolupráci s rodinou pacienta a s dalšími specialisty EB Centra. Společně s molekulárními biologii zjišťujeme genetické chyby, které jsou za projev EB u každého pacienta zodpovědné. Také určíme způsob, jak se nemoc v rodině dědí a zda se může u někoho z příbuzných také objevit. Genetické vyšetření je vždy nabízeno více členům rodiny, u kterých zjišťujeme, zda jsou či nejsou nosiči dispozice pro EB. Genetické vyšetření můžeme provádět u dětí i dospělých, i u ještě nenarozených... Tak jak se rozrůstají rodiny, přichází na genetiku stále více příbuzných EB pacientů, rodiče, sourozenci a je-

jich děti, také tety, strýcové, babičky, dědečci, bratřanci, sestřenice, partneři, ... To samozřejmě vyžaduje, aby se rozvíjel i tým EB Centra, který genetické vyšetření zajišťuje.

Na genetice bereme tento snad nekonečný proud života vážně, a proto jsme rozšířili, a hlavně omladili, náš odborný tým. Nové lékařky z genetiky se některým z vás představili na prázdninovém pobytu DEBRA 2021. Na ambulanci Ústavu lékařské genetiky a genomiky (tak se naše pracoviště od ledna 2021 jmenuje) se na vás a vaše příbuzné těší i moje mladé kolegyně – MUDr. Jana Šoukalová a MUDr. Klára Drábová, Ph.D.



### Ordinační hodiny klinických genetiků EB Centra:

	pondělí	úterý	středa	čtvrtek	pátek
<b>MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D.</b>		9-16 hod <b>(EB)</b>	9-16 hod <b>(EB)</b>		9-16 hod (1x za 14 dnů)
<b>MUDr. Jana Šoukalová</b>	8-15 hod <b>(EB)</b>	8-15 hod (1x za 14 dnů)	8-15 hod <b>(EB)</b>		
<b>MUDr. Klára Drábová, Ph.D.</b>	8-15 hod <b>(EB)</b>	8-15 hod	8-15 hod	8-15 hod	8-15 hod

Na genetické vyšetření se, prosím, vždy **objednejte na tel. 532 234 490.**

(RG)



## Cesta k vytvoření nového léku na hojení chronických ran u EB

Na letním pobytu DEBRA ČR ve Třech Studních na Vysočině proběhla přednáška kolektivu MUDr. Jitky Vokurkové, Ph.D., MUDr. Hany Bučkové, Ph.D. a MUDr. Pavla Rotscheina na téma „Studie mezenchymálních buněk u pacientů s EB“.

### Hledání nových léčebných postupů

Celosvětově se dlouhodobě hledá cesta, jak vrožené vzácné onemocnění Epidermolysis bullosa (EB) léčit. Diagnostikovat, tedy určit onemocnění, se již daří na vysoké úrovni. Příčinu onemocnění EB však přes velký pokrok ve výzkumech zatím vyléčit nelze. Proto se výzkumy zaměřují také na zlepšení kvality života pacientů, tedy i na zlepšení hojení ran, zejména těch dlouho otevřených. Jednou z cest je využití vlastností mezenchymálních stromálních buněk (MSC).

### Co jsou mezenchymální buňky?

MSC jsou nediferencované, multipotentní, dospělé kmenové buňky, které se vyskytují ve všech tkáních

organismu. Jsou k dispozici dle potřeby k regeneraci dané tkáně. Mají vysoký potenciál pro tvorbu nové tkáně a pozitivně ovlivňují imunitní systém. MSC z tuku se umí přeměnit i do kožních kmenových buněk, které slouží dále k novotvorbě a regeneraci kůže.

V plastické a estetické chirurgii se vlastnosti tuku využívá dlouhou dobu k nejrůznějším rekonstrukcím vrozených i získaných vad. Přenáší se však vlastní tuková tkáň a množství kmenových MSC je v malém množství. U pacientů s EB nelze použít přímého přenosu vlastní tkáně pro minimum podkožního tuku pro odběr, současně pro hojení rány potřebujeme násobky MSC v malém objemu.



### Výroba preparátu

Víme, že je možné MSC získat od lidských dárců a přenést v přísně vypracovaném technologickém postupu na jiného lidského jedince. Aby MSC bylo dostatek a mohly mít vlastní regenerační účinek, jsou buňky získané z tukové tkáně dárců pomnožovány ve speciálním přístroji, a to v řádu 10<sup>6</sup> a vysoce sofistikovaně zpracovány na léčebný preparát.

Právě touto cestou jsme se před mnoha lety vydali v EB centru v Brně za spolupráce s Farmakologickým ústavem Lékařské fakulty Masarykovy Univerzity Brno. Výzkum vybrané metody sice probíhá a je ověřen na jiných světových pracovištích, je seriózně publiko-

ván, ale v České republice každá nová výroba podléhá české legislativě. Proto bylo nutné nastoupit dlouhý administrativní proces.

Určitě však toto dlouhé snažení stojí za to, protože víme, že preparát pro pacienta přinese zrychlení hojení chronické rány, zmenšení bolesti v ráně, zmenšení svědění a další, již ověřené profity pro pacienta.

Vše, i přes pandemické zdržení, pokročilo a je dán souhlas s výrobou preparátu pro aplikaci na pacientovi. V této současné fázi studie bude zkoumána zejména bezpečnost, ale i účinnost alogenních (tj. dárcovských) mezenchymálních stromálních buněk odvozených z tukové tkáně na hojení chronické rány u EB.



Obr.1 Odsáta tuková tkáň ze zdravého dárce před dodáním z operačního sálu do laboratoře

### Něco legislativy

Studie „Bezpečnost a účinnost alogenních mezenchymálních stromálních buněk odvozených z tukové tkáně u pacientů s epidermolysis bullosa“ (MSC-EB) je ve fázi hodnocení I/II. Pracujeme v souladu se zákonem 296/2008 Sb „Zákon o lidských tkáních a buňkách“. Masarykova Univerzita (MU), tedy i Farmakologický ústav Lékařské fakulty (FU MU), má platné povolení k výrobě léčivých přípravků sp.zn. 17692/2/INS/2006 na ACIU FU MU Brno. Hodnocení studie MSC-EB provádí Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL).

Aplikace byla stanovena do dvou skupin, tzv. kohort. První kohorta musí mít 4 dospělé pacienty. Po analýze výsledků od SÚKL bude možno otevřít studii pro druhou kohortu-dětskou věkovou kategorii. Ve studii by mělo být 11 dětí ve věku 1-17 let (nejprve děti 12-17 let, poté 2-11 let, naposledy 12-23 měsíců).



Obr. 2 Výroba mezenchymálních buněk z tukové tkáně za přísných pravidel

### První pacienti na aplikaci v roce 2021/2022

Kritériem pro výběr dospělých pacientů je věk nad 18 let, diagnosticky potvrzená hereditární EB, rozsah postižení kůže více než 10 %, defekt na kůži minimálně 2x2 cm bez infekce a druhý podobný defekt pro kontrolu, dále je nutná ochota ke studii a po celou dobu trvání studie užívání antikoncepce v případě partnerského života.

Týden před plánovanou aplikací je provedena lékařem příprava pacienta ve FN Brno: zhodnocení zařazovacích a vyřazovacích kritérií, vybrání vhodných kožních defektů 2x2 cm a jejich zakreslení, vyšetření lékařem a podrobný zápis, změření tělesné teploty a pulzu. NENÍ prováděn žádný odběr krve, jen u žen je odběr moči na hCG (hormon pro těhotenství). Je probrána péče o ránu a podepsány informované souhlasy.

### Do studie nelze zařadit pacienta, u kterého byla zjištěna:

- Celková infekce – seps 7 dnů před aplikací
- Léčba transfuzí 7 dnů před aplikací
- Infekce ve vybrané lézi 7 dnů před aplikací
- Anamnéza spinocelulárního karcinomu kůže
- Anamnéza jiného zhoubného onemocnění
- Těžké onemocnění plic, ledvin, jater, srdce a další
- Těhotenství, kojení



### Vlastní aplikace

Aplikace léku připraveného v laboratoři bude dodána za velmi přísných pravidel již v injekčních stříkačkách o objemu 0,5 ml s nejmenší jehlou (tzv. inzulinovou). Pacient před aplikací obdrží utišující lék a na vybrané místo může být aplikována mast pro oslabení citlivosti.

Aplikace budou dvě, v rozmezí 60 až 90 dnů, průměrně 75 dnů. Po první aplikaci je nutný pobyt na lůžku 24 hodin. Hospitalizace bude probíhat na Klinice popálenin a plastické chirurgie v Bohunicích. Po druhé aplikaci odchází pacient domů za jednu hodinu od výkonu.

O ošetřování obou míst budou pacienti vždy informováni. Jedinou nutností bude obnova obou zakreslených čtverců 2x2 cm genciánovou violetí po celou dobu studie.

- \* **Dvě podání v rozmezí 75 dnů**
- \* Při **prvním** podání pobyt 24 hod. na KPPCH
- \* **Druhé** podání ambulantně, domů za 1 hod.
- \* Zakreslení 2 míst 2x2 cm, fotodokumentace
- \* Premedikace – tableta, mast
- \* **1 vpich nejtenčí jehlou do vyznačeného místa, druhé kontrolní**

### Kontroly v nemocnici i doma

Poté následuje řada kontrol, u kterých se vždy provádí fotodokumentace, popis změn, měření teploty a pulzu, odběr moči u žen (hCG), při návštěvě doma vždy telefonická konzultace s lékařem.

Hlavním hodnocením změn na kůži bude kromě popisu fotografie, která bude prováděna za stejných standardizovaných podmínek. Při kontrolách v nemocnici bude fotografovat lékař, při návštěvách doma dvě pracovnice Debry.

#### Kontroly po 1. aplikaci

- \* 2.den před propuštěním z nemocnice lékař
- \* 4.a 15. den doma pracovnice Debry
- \* 30.den v nemocnici lékař
- \* 75.den v nemocnici lékař a současně 2.aplikace, bez pobytu v nemocnici

#### Kontroly po 2.aplikaci

- \* 4.a 15.den doma pracovnice Debry
- \* 30.a 90. den v nemocnici lékař



### Ukončení hodnocení dospělých pacientů

Ukončení studie u jednotlivce je po 365 dnech od 1. podání, jestliže vše je při kontrolách v pořádku. V případě komplikací je nutné pacienta vyřadit ze studie i dříve.

### Dětský pacient (druhá kohorta)

Jak bylo uvedeno výše, studie s dětskými pacienty může být otevřena po vyhodnocení prvních 4 dospělých pacientů od SÚKL, tj. nejdříve za rok.

### Financování

Akademické i klinické hodnocení na MU je bez účasti farmaceutických firem. Projekt je financován částeč-

ně z programu OP VVV MŠMT: CZECRIN pro pacienty, zavádění nových technologií CZ02.1.01/0.0/0.0/16\_013/000826, dále z programu Velké infrastruktury VVI Evropské sítě klinického výzkumu MŠMT LM201818 a z finančních darů, které jsou poskytnuty DEBRA ČR.

### Závěrem

Všichni, kteří se dlouhé roky podílíme na vytvoření preparátu pro pacienty s EB věříme, že se proces podaří dovést do úspěšného konce a nově vyrobený lék bude dobře sloužit ke zmírnění projevů této vrozené, vzácné, zatím nevyléčitelné nemoci.

(JV)



## Registr vzácných onemocnění Orphanet je konečně i v češtině

Orphanet je jedinečný informační zdroj, který shromažďuje a zlepšuje znalosti o vzácných onemocněních za účelem zlepšení diagnostiky, péče a léčby pacientů se vzácnými onemocněními. Cílem Orphanetu je poskytovat vysoce kvalitní informace o vzácných onemocněních a zajistit rovný přístup ke znalostem všem zájemcům. Orphanet také udržuje nomenklaturu vzácných onemocnění Orphanet (ORPHA kódy), která je nezbytná pro zlepšení identifikace případů vzácných onemocnění ve zdravotnických a výzkumných informačních systémech.

Orphanet byl založen INSERM (Francouzským národním institutem pro zdraví a lékařský výzkum) ve Francii v roce 1997. Tato iniciativa se od roku 2000 stala celoevropským projektem, podporovaným granty Evropské komise. Orphanet se postupně rozrostl na konsorcium 40 zemí z celého světa.

Nemoc motýlích křídel (epidermolysis bullosa congenita), kterou trpí více než 300 lidí v České republice, se řadí mezi šest tisíc vzácných onemocnění. Mezi další vzácné onemocnění řadíme například spinální svalovou atrofií, cystickou fibrózu či Marfanův syndrom a mnoho dalších. Někteří ze vzácných onemocnění trpí jednotlivci jinou desítky v ČR. Ke správné diagnóze mají nejtrnitější cestu ultravzácné osoby. Jsou to lidé, kteří jako jediní v České republice trpí neobvyklým syndromem či vzácným nádorem.

Nyní mají nemocní lidé šanci najít informace, rady a pomoc na portálu, který se vzácným nemocem vě-

nuje a to i v češtině. V českém jazyce byl portál orpha.net zpuštěn v srpnu letošního roku. Tato webovou encyklopedie vzácných onemocnění je určena jak praktickým lékařům a specialistům, tak pacientům a jejich organizacím.

Orphanet vznikl před více než dvaceti lety, postupně se do něj přidávaly další státy z celého světa a stal se standardem nejen pro mezinárodní terminologii vzácných nemocí, ale dosud chybějícím zdrojem kvalitních informací, po nichž zoufalí nemocní dlouhé roky pátrali, aby zjistili, čím vlastně trpí.

Pomocí získaných dat o nemocných může vzniknout registr vzácných onemocnění a na jejich základě může dojít ke změnám v systému zdravotní péče. Takový registr vzniká i v klinickém EB Centru při FN Brno. Specialisté EB Centra spolu s DEBRA ČR se snaží o to, aby léčba onemocnění epidermolysis bullosa congenita byla dostupná všem, kteří ji potřebují.

(MiH)

## Výsledky dotazníku spokojenosti pacientů s kontrolou ve zdravotnickém zařízení (EB CENTRUM ČR)

Na jaře 2021 byl pacientům a jejich rodinným příslušníkům rozeslán dotazník spokojenosti ohledně péče v klinickém EB Centru při FN Brno. Cílem tohoto dotazníku bylo zjistit míru spokojenosti pacientů po konzultaci v centru ERN-Skin, jehož je EB Centrum součástí. Tento formulář byl rozeslán do jednotlivých evropských center. Níže si můžete seznámit s výsledky. Zúčastnilo se 32 patientských rodin.

Děkujeme všem zúčastněným!

Nejprve se dotazník zaměřoval na obecné informace typu „S kým jste zdravotnické zařízení navštívili“, „Kdo vás do EB Centra zaslal“ a „O jakou návštěvu šlo“. Ze 71 % jste navštívili EB Centrum sami a z 29 % se svým dítětem. Jde ovšem pouze o čísla z dotazníků. Z praxe vyplývá, že v ambulancích převažují dětské pacienti. Do EB Centra jste byli odesláni ze 49 % dermatologem či jiným specialistou v nemocnici. Po 19 procentech pak dermatologem v místě bydliště či někým jiným. 13 % potom zbývá na obvodního lékaře. V 90,3 % EB Centrum již navštěvujete opakovaně a

jste zváni na pravidelné návštěvy.

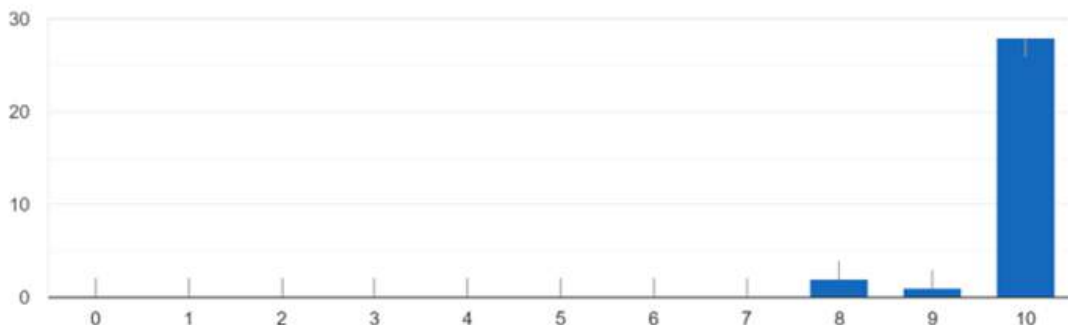
Druhá část dotazníku se zaměřila na samotné konzultace a kontroly a třetí část na léčebný postup a výzkum. Bližší informace k těmto dvěma rozsáhlejšími blokům naleznete podrobně na [www.ebcentrum.cz](http://www.ebcentrum.cz) v aktualitách.

Poslední část se zaměřila na celkovou spokojenost s návštěvou v EB Centru. S výsledky se můžete seznámit níže.

### 4. CELKOVÁ SPOKOJENOST

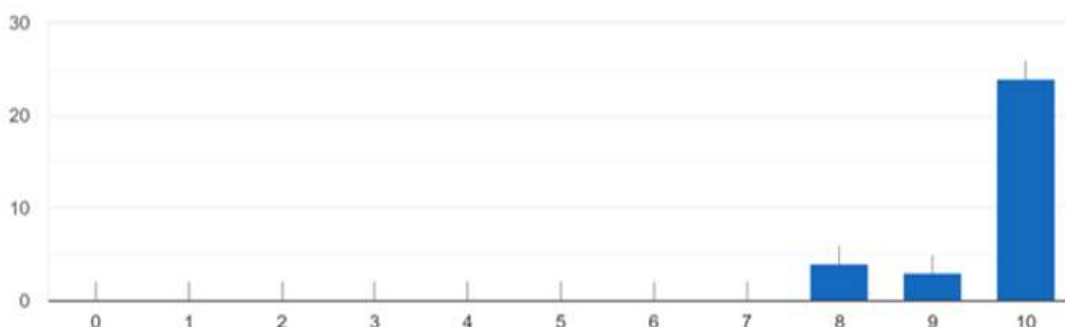
Jste spokojeni s péčí, kterou vám poskytl mezioborový tým?

31 odpovědí



Jste spokojeni s nemocnicí, ve které se pracoviště nachází (prostory, značení, centrální evidence - příjem, výtah, atd.)?

31 odpovědí



(MiH)



## Aktualizovaná brožura „Stručný průvodce (nejen) pro lékaře“

V letošním roce opět přicházíme z aktualizovanou formou brožury **Stručný průvodce (nejen) pro lékaře** a to v podobě online formy, jelikož stále máme dostatek brožur z roku 2020. Není nám totiž cizí ani ekologické smýšlení, proto v tomto roce přicházíme pouze s formou online, kterou naleznete na [www.ebcentrum.cz](http://www.ebcentrum.cz) → sekce “pro pacienty” → záložka „brožury o EB“.



Aktualizovanou papírovou formu brožury s vlepenými novými informacemi vám rádi na požádání zašleme, aby jste mohli aktualizované kontakty předat tam, kam potřebujete, ale především Vašim ošetřujícím lékařům v místě bydliště - praktický lékař pro děti a dorost, praktický lékař pro dospělé, fyzioterapeuta, zubaře atd.

Neváhejte napsat či zavolat Michaelae Halbrštátové (tel. 773 982 299; [michaela.halbrstatova@debra.cz](mailto:michaela.halbrstatova@debra.cz)).

Tým specialistů zajišťuje pacientům komplexní péči, která spočívá v léčení příznaků, ale hlavně v prevenci. Záleží na každé rodině, jak služby EB Centra využívá. Komplexní péče snížila invaliditu pacientů, více pacientů je zapojeno do pracovního procesu, dokončují střední nebo vysokou školu.

EB Centrum FN Brno nabízí konzultace u všech zde uvedených odborníků. Konzultační hodiny se snažíme koncentrovat do jednoho nebo dvou dnů v týdnu.

(MiH)

## V září s prvňáčky do škol

Je to jen pár týdnů, co začal školní rok a náš tým už stihl navštívit 2 základní školy, ve kterých do 1. třídy nastoupilo dítě s kůží křehkou jako motýlí křídla. Obě naše šikovné prvňáčky se už nemohly dočkat, až vyrazí s brašnou mezi nové kamarády. Tento nový začátek je pro ně však o něco náročnější než pro zdravé děti...

Některé děti umí být vůči jakýmkoliv odlišnostem u svého okolí velmi kritické, především pokud nemají dostatek informací. DEBRA ČR proto nabízí krátké programy pro děti, učitele a další zaměstnance základních nebo mateřských škol, které navštěvuje malý Motýlek.

Jde o zážitkovou formu programu, při němž se pracuje s pocity, které nejvíc ovlivňují navazování vztahů: strach (z neznámé nemoci, nákazy, z ublížení), zvědavost, stud, ale taky soucit, vstřícnost... Využíváme k tomu obrázky i předměty, které velmi trefně ukazují, co může lidem s EB ublížit. Na druhou stranu zdůrazňujeme, co vše malý Motýlek umí a dokáže a jak si děti společně mohou hrát.

Kromě zážitku si spolužáci našich motýlích slečen odnesli z programu taky brožuru **Odvážný Honzík** (příběh chlapce, který má nemoc motýlích křídel a chce si hrát s ostatními) a **Pichlavé omalovánky**, které ukazují, jak pro děti s nemocí motýlích křídel vypadá svět kolem nás.

Přejeme Rebečce i Verunce, stejně jako ostatním prvňáčkům, aby se jim ve škole líbilo, bavilo je poznávat vše nové, rozvíjet se a nacházet kolem sebe plno krás a dobrých lidí.



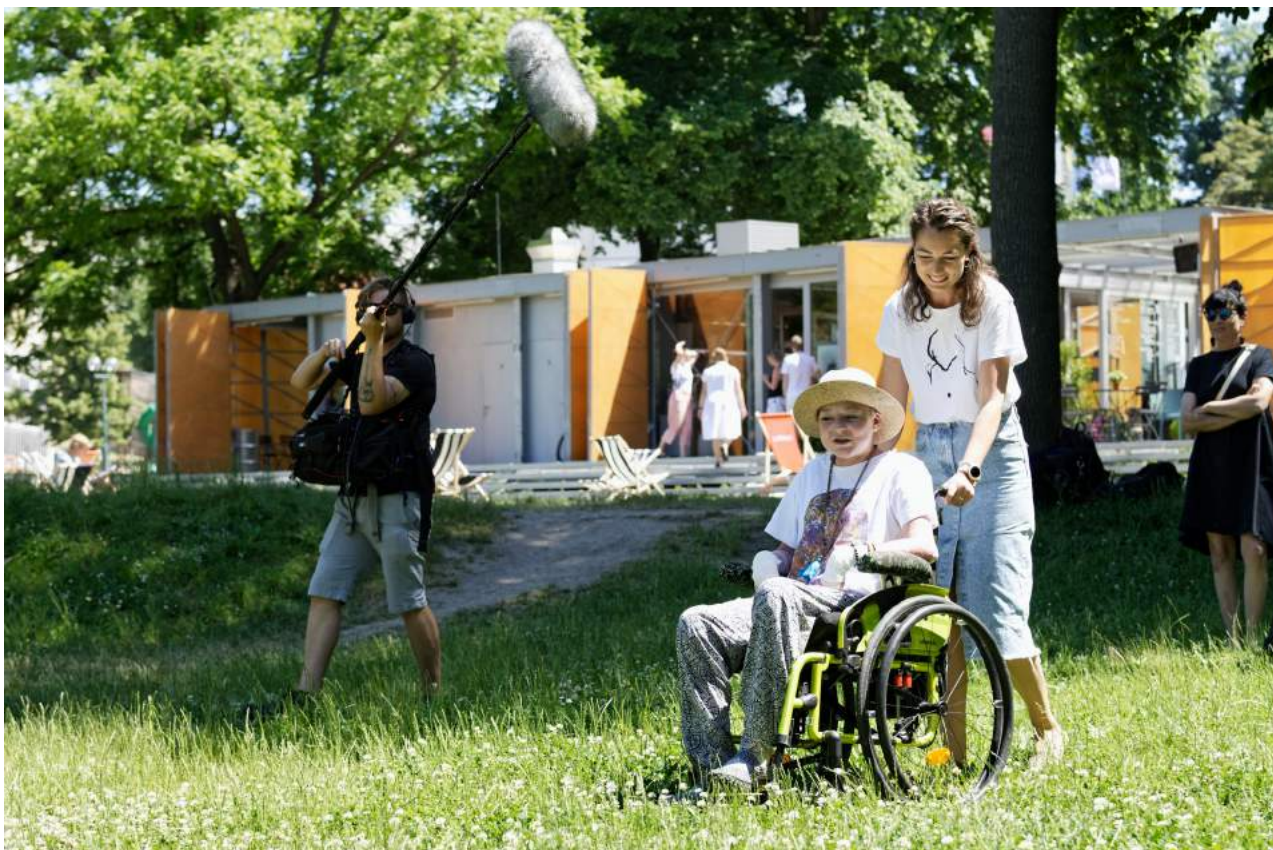
(AG)

## Chceme být stále NADOTEK

Projekt NADOTEK, jehož hlavním smyslem je šířit osvětu o nemoci motýlích křídel, pokračuje i letos. Čtvrtý ročník sice vypadá, že je tišší než ty minulé, ale ta hlavní osvětová "sezóna" právě nastává.

COVIDOVÁ DOBA ÚPLNĚ NEPŘEJE OSOBNÍM SETKÁNÍM A POŘÁDÁNÍM BENEFIC NEBO JINÝCH VĚTŠÍCH AKCÍ. PŘESTO SE JINÝMI ZPŮSOBY SNAŽÍME BÝT NADOTEK, INFORMOVAT, MEDIALIZOVAT, ŠÍŘIT OSVĚTU A POVĚDOMÍ.

Takže nás nyní čekají všelijaké aktivity a moc doufáme, že budou moci proběhnout tak, jak je naplánujeme...



Připravujeme nová trička. A protože letošní rok se celý nese v připomínání 20. výročí založení klinického EB Centra při FN Brno, i trička na sobě mají vizuál, který výtvarník Lukáš Musil vytvořil právě pro tuto příležitost.

Na výrobu triček plynule naváže fotografická kampaň, která by měla být OPRAVDU NADOTEK a chceme v ní spojit naše milé pacienty s podporovateli z řad významných osobností. Spolu. NADOTEK.

Chceme uspořádat setkání i s našimi milými partnery, které všem představíme, z celého srdce jim poděkujeme za to, že za námi stále stojí, že jsou NADOTEK a že nás neopustili ani v době, kdy nebylo jisté, co bude zítra. Za to jsme moc vděční, protože bez nich by to opravdu nešlo.

Jako součást oslav 20. let EB Centra připravujeme speciální Noviny, ale také besedy a setkání. A bylo by moc fajn, kdyby mohly být osobní a ne online. Ale covidu neporučíme, proto budeme připraveni na obě

varianty. Poslední říjnový týden je celosvětově věnovaný problematice EB, takže kampaň NADOTEK proběhne i pod hlavičkou "EB Awareness Week".

Pověstnou "třešinkou" by měla být premiéra kvůli covidu odkládaného, ale nakonec zdárně dotčeného dokumentu o životě s EB. Film natočila Lucie Klímová pro Českou televizi, na jeho výrobě se podílela DEBRA ČR i náš dlouholetý partner společnost Mölnlycke Health Care a na jeho shlédnutí se všichni moc těšíme.

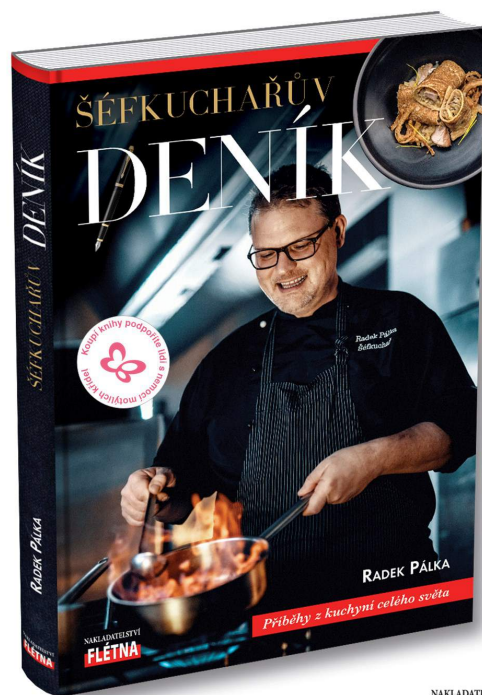
Dříve nebylo složité kampaně vymyslet, naplánovat a termíny jakž takž dodržet. Dnešní doba ale přináší tolik otázek a nejistoty! Ale nápady nám nechybí, plánujeme spoustu a snad díky různým prevencím už nebude nutné omezovat konání akcí tak dramaticky, jako tomu bylo do jara letošního roku. Takže držme si palce, aby NADOTEK byl pro "Motýlky" tak užitečný, jako dosud a abychom dokázali společně překonat překážky a být skutečně NADOTEK.

(MH)



## Šéfkuchařův deník

Radek Pálka je šéfkuchař, který o vaření často hovoří v televizi i v rozhlasu. Nyní vydává knihu plnou příběhů z kuchyní celého světa, spolu s ní se začal psát jeden velmi důležitý příběh. Na jeho začátku byl nápad Radka Pálky podpořit částí výtěžku z prodeje této nádherné knihy pacienty s nemocí motýlích křídel. Po prvním nápadu následovalo setkání s Radkem a dlouhé povídání o gastronomii a o lidech s křehkou kůží, na které se tvoří snadno puchýře, oděrky a bolestivé rány.



WWW.FLETNA.CZ

NAKLADATELSTVÍ  
FLETNA

Knihu lze zakoupit na [www.sefkucharuvidenik.cz](http://www.sefkucharuvidenik.cz)

Hned jsme věděli, že propojení skvělého kuchaře s naší patientskou organizací DEBRA může mít mnoho rovin a pro pacienty i jejich rodiny ohromný užitek.

Lidi s nemocí motýlích křídel zavítají do restaurace nebo jedí "venku" jen zřídka. Mnozí potřebují mít jídlo do hladka rozmixované a samotné jedení jim trvá opravdu dlouho. Na druhou stranu, správná výživa je nesmírně důležitá pro jejich zdraví, dobře zvolené suroviny prospívají hojení ran. Tím se ale jídlo mění v to, co člověk musí a ne to, co ho těší.

A tak se zrodil nápad na "motýlí" gastronomii :-). Aby se povedlo vymyslet jídlo, ze kterého budou mít lidé s nemocí motýlích křídel nejen užitek ale zároveň požitek, propojil se šéfkuchař Radek Pálka s naší nutriční terapeutkou Míšou, která se v Debře věnuje výživě pacientů. Radí, jaké složky do stravy přidat a čemu se vyhnout...

Příběh naší vzájemné spolupráce tedy odstartoval a my se s Radkem vydáváme na společnou cestu s cílem usnadňovat život lidem se vzácnou a nevyléčitelnou nemocí motýlích křídel. Obdarujte sebe nebo své blízké knihou Šéfkuchařův deník a staňte se i vy součástí tohoto příběhu.

(MH)

## Setkání Rady pacientů - z pera Jany Erhardové

Na pobytu s DEBROU ve Třech studních proběhlo naše první fyzické setkání Rady pacientů, kde jsme si vysvětlili význam založení Rady pacientů (RP). Jelikož jste tam s námi nebyli všichni, ráda bych vás opět seznámila s Radou pacientů, která díky uplynulým událostem dostala opravdovou důležitost.

Výbor RP v jehož jsem čele, za své krátké působení, již dvakrát pomohl týmu DEBRA v jednáních s úřady. Musím vám přiznat, že zapůsobilo, že DEBRA nejsou jen zaměstnanci, ale že spolu s nimi a za nimi stojí pevná členská základna v podobě RP, která se nedá. Snažíme se spolu bojovat a potřebujeme i vaši pomoc, a to v podobě přihlášky do RP, a to z toho důvodu, ať je nás co nejvíc a má v nás DEBRA ještě silnější oporu, protože úřady/ministerstva apod. nastavují pravidla vyhovující pouze spolkům.

Přijde mi, že jí závidí to, jak jsou dobří, a to pro nás pacienty i lékaře znamená, že v ní máme oporu a podporu.

Proto vás prosím, ti, kteří se ještě nezapojili, vyplňte přihlášku do RP, která je i s vysvětlujícím dopisem – instrukcemi „Jak na to“ – na webových stránkách DEBRA ČR. Práva a povinnosti člena RP naleznete v dokumentu Základní ustanovení a Jednací řád Rady pacientů DEBRA ČR, z.ú. a voleného Výboru rady pacientů DEBRA ČR, z.ú..

Prosím všechny, věnujte tomu chvilku času, zapojte se, můžeme tak na oplátku zas pomoci DEBRĚ my. Děkuji a přeji hezké dny a brzy s některými na viděnou a NADO-TEK.



(JE)



## Obrazy andělských víl

První zářijová neděle, setkání milých a laskavých lidí v prostředí areálu kláštera Porta Coeli v Předklášteří ve společnosti něžných obrazů andělských víl - to byla vernisáž výstavy paní Renaty Daňkové, maminky jednoho z našich "Motýlků" Lukáška. Nápad uspořádat výstavu spojenou s besedou o nemoci motýlích křídel přinesla paní doktorka Drábová z genetiky, která má k tomuto místu blízko a přestože je součástí EB týmu teprve krátce, už teď ji životní příběhy rodin s nemocí motýlích křídel velmi oslovily.



Lidí se stejnou diagnózou, jakou trpí Lukáš, je na celém světě jen několik desítek. Vedle křehké a zranitelné kůže jsou postiženy i jeho svaly. Ty kvůli tzv. dystrofii ztrácejí svou funkci a jsou velmi slabé. Lukáškoví rodiče mu věnují maximální možnou péči a podporu. Zároveň vědí, že aby mohli být 100% rodiče, musí si najít i čas pro sebe.

Maminka Renata se věnuje malování andělských víl. "Při malování se pokaždé snažím nacítit na danou osobku, pro kterou je obrázek určený. Proto se nemůže stát, že bude mít stejný obrázek ještě někdo jiný," popisuje Renata vznik obrázků, které zdobí kytičkami, srdíčky, kamínky a především andělskými křídly a dodává: "Ani jeden obrázek nepustím z mých rukou, dokud necítím, že je v něm vše, co má být a že

je nastavený třeba i pomoci." Renata rozdává energii nejen Lukáškově a své rodině. Vkládá ji i do své tvorby. Část z jejích děl si můžete prohlédnout na instagramovém profilu [@renna\\_pictures](#) a také napsat do zprávy či na mail [RenDankova@seznam.cz](mailto:RenDankova@seznam.cz) a nebo zavolat na 773 610 654. Paní Daňková ráda nakreslí obrázek i pro vás "na míru".

(AG)



## Jak získat průkaz osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se posuzuje podle § 9 odst. 3 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

Řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem (žádosti jsou k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček Úřadu práce nebo na Portálu MPSV v sekci Formuláře). Žádost se podává na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce, v místě trvalého pobytu žadatele o příspěvek.

Po podání žádosti, zašle krajská pobočka Úřadu práce příslušné okresní správě sociálního zabez-

pečení (OSSZ) žádost o posouzení zdravotního stavu.

Na základě tohoto posudku pak krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda se průkaz přiznává či nikoliv. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolání se podává prostřednictvím úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, a odvolání pak rozhoduje MPSV.

Úřad práce po předložení fotografie a zaplacení správního poplatku vydá průkaz osoby se zdravotním postižením.



### Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních

### Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem)
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.



**Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:**

- vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem)
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy
- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě
- bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce

**DALŠÍ BENEFITY PRO DRŽITELE PRŮKAZU ZTP NEBO ZTP/P**

**Dálniční známka**

Držitelé průkazu ZTP či ZTP/P jsou osvobozeni od poplatku za použití dálnice a rychlostní silnice, **neplatí tedy dálniční známku**. Tato výhoda je vázaná na průkaz osoby se zdravotním postižením, nikoli na parkovací kartu, a platí pouze, je-li v autě přepravovaná osoba s přiznaným stupněm průkazu osoby se zdravotním postižením a je-li držitelem motorového vozidla postižená osoba sama nebo osoba jí blízká.

**Způsoby podání žádosti:**

- pro elektronické podání formulářů existují dvě základní cesty, a to formou odeslání s elektronickým podpisem nebo odeslání přes datovou schránku
- podání vytištěného formuláře na příslušné pracoviště Úřadu práce ČR

**Odkaz ke stažení formuláře:**

<https://www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-priznani-prukazu-osoby-se-zdravotnim-postizenim>

**K žádosti je nutné doložit:**

- průkaz totožnosti
- rodný list u dětí do 15 let
- rozhodnutí soudu o ustanovení opatrovníka (doložte v případě, že osoba toto rozhodnutí vlastní)

**Příspěvek na mobilitu**

Dále držitele průkazu ZTP nebo ZTP/P mohou žádat o **příspěvek na mobilitu**, který činí 550,- měsíčně. Žádost na příspěvek na mobilitu naleznete zde:

<https://www.mpsv.cz/web/cz/-/zadost-o-prispevek-na-mobilitu>

**Sleva na vstupné**

Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta **sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty** a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové.



## DĚKUJEME VŠEM PARTNERŮM, KTEŘÍ POMÁHAJÍ SPOLEČNĚ S NÁMI:

---

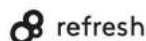
### Dotace a granty:



### 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: Jana Erhardová, Anita Gaillyová, Renata Gaillyová, Michaela Halbrštátová, Magda Hrudková,  
Dana Lengálová, Pavel Melichárek, Lada Pazourková, Jitka Vokurková;  
editace: Michaela Halbrštátová;  
foto: archiv, Veronika Kružíková; obálka: Lukáš Musil náklad: 130 ks