



**debra noviny**

**ČTVRTLETNÍK O ŽIVOTĚ S NEMOCÍ MOTÝLÍCH KŘÍDEL**

Prosinec č. 4 / 2020

**Milí pacienti, vážení podporovatelé, drahá DEBRA rodino,**

**Přijměte, prosím, srdečné pozdravení z Debry na prahu roku 2021. Máme před sebou ještě intenzivní, ale přesto kouzelné období konce roku, prostor pro bilancování stávajícího roku a následně přípravu roku nadcházejícího.**

Roku, na který se jistě všichni těšíme, neboť v něm vyhlížíme naději plynoucí ze zlepšení situace a postupným návratem našich životů k normálu.

Nenechme se ale ohlušit tím, co na nás teď doléhá a soustředme se na ty drobnosti, **kteře nám přinášejí radost** a které mohou naše životy rozjasnit. Zaměřme se také na naši rodinu a přátele, budme s nimi NADOTEK a radujme se ze společně stráveného času. Nайдěme ale určitě také prostor být chvíli sami, darujme si prostor pro zklidnění, ztišení a odpočinek, který si jistě všichni zasloužíme a z něhož můžeme čerpat. Příjemně strávené okamžiky nám dávají sílu překonávat i **náročnější a stresovější období**, jehož součástí jsme již všichni po delší dobu. Čas je také možné zpří-

jemnit si čtením DEBRA novin, které Vám nastíní, čím teď žijeme, co nového chystáme a také mnoho dalšího.

Děkujeme Vám za vaši přízeň v tomto roce, děkujeme Vám za to, že jste s námi NADOTEK, přejeme Vám úspěšný start do roku nového a těšíme se na všechno dobré, co nový rok přinese.

**Pavel Melichárek**  
a celý tým DEBRA ČR



Foto: Hana Knižová

**PF 2021**

**Veselé Vánoce a šťastný nový rok**

Právě končí rok 2020 byl nezvyklý a nepříjemný osobním setkáním. Jsme vděční, že i přesto jsme byli alespoň symbolicky NADOTEK.

Přejeme, aby byl rok 2021 plný radosti, zdraví a přátelských setkání...

... Budme NADOTEK.

Tým DEBRA ČR

## Wellness pobyt - odpočinek, sdílení a úsměvy pod rouškou v Poděbradech

Jsmo moc rádi, že jsme stihli v září, ještě před zhoršením epidemiologické situace a zprísněním opatření, alespoň jednu milou akci pro maminky našich pacientů s nemocí motýlích křídel a pro dospělé dámy s touto nemocí. Z pochopitelných důvodů si v letošním roce netroufáme pořádat akce, kde by se sešlo větší množství lidí a už vůbec ne „Motýlků“ s vážnými projevy nemoci, které by mohlo onemocnění Covid-19 vážně ohrozit. Chtěli jsme však poskytnout našim klientkám trochu povzbuzení, odpočinku a načerpání nové energie.



Proto jsme nabídli těm, kteří denně pečují o „Motýlky“, a nebo se sami perou s onemocněním, které je velmi náročné i pro psychiku nemocného i jeho blízkých, relaxační víkend v lázních Poděbrady. Dámy, které se pobytu na konci září zúčastnily, měly možnost využít několik lázeňských procedur, užít si příjemné prostředí lázeňské kolonády s kavárnami i zeleň v okolí Labe. Během víkendu klientky probraly své otázky a problémy s naší nutriční specialistkou, psychologičkou i sociálními pracovníci.

Na celý pobyt nám Lázně Poděbrady poskytli 20 % slevu a ubytovali nás v o hvězdičku lepším hotelu. Ukázali tak, že rádi pomohou lidem s nemocí motýlích křídel.

Celý pobyt se mohl uskutečnit díky finanční podpoře **Kaufland Česká republika**. Na každou z účastnic

navíc čekalo milé překvapení v podobě dárkového poukazu od našeho dlouholetého partnera, společnosti **Babor**, kde nikdy neváhají podpořit nás nejen finančně, ale také udělat radost našim klientům a pomoci nám, jak je zrovna potřeba.

Děkujeme všem, díky nimž se mohl tento povzbuzující a odpočinkový víkend uskutečnit!

Moc přejeme, ať načerpaná energie pomůže našim motýlím rodinám přečkat toto nelehké období a těšíme se na další společná setkávání!

Po skončení pobytu jsme také všem účastnicím zaslali hodnotící anonymní formulář, ze kterého vzešlo, že se wellness pobyt velmi líbil a rády byste si ho opět v příštím roce zopakovaly. My ho tedy již nyní zařazujeme na podzim roku 2021. Kam se pojedete, se dozvíte v příštím roce.

(AG,MH)

**Letošní DEBRA konference odstartovala setkávání „Motýlků“ v online prostoru**

Dne 8. listopadu proběhla online konference DEBRA ČR. Byla to první akce v online prostředí, kterou DEBRA pro své klienty připravila. Rozhodně ale nebude poslední... Díky internetu jsme propojili desítky domácností, kde žijí pacienti s nemocí motýlích křídel. Nemohli jsme se sejít osobně... NADOTEK..., a tak jsme byli alespoň NADOSLECH. Jsme moc rádi, že se nám podařilo přenést nejen informace, ale i emoce... Úžasný proud energie a povzbuzení plynul všemi směry. Přinést dobrou náladu a pocit soudržnosti bylo hlavním cílem letošní konference. Nechyběl ale ani odborný program:



**Pomáháme lidem s nemocí motýlích křídel**




---

**Online konference DEBRA ČR 2020**  
8.11.2020, od 14 do 18 hodin

14:00 - 14:15 Vítejte v Debře – zahájení a virtuální prohlídka nového zázemí	MUDr. Hana Bučková, Ph.D.
14:15 - 14:35 Jsme tu pro Vás i v době Covidu.	MUDr. Jitka Vokurková, Ph.D.
14:35 - 14:55 Málo, ale stále je plastický chirurg nutný... i v době kovidové...	
<b>PŘESTÁVKA</b>	
15:05 - 15:15 Klinická studie „Aplikace mezenchymálních buněk pacientům s EB“	doc. RNDr. Lenka Zdražilová Dubská, Ph.D., doc. MUDr. Regina Demlová, Ph.D., prof. MUDr. Dalibor Valík, Ph.D.
15:15 - 15:35 3 věci o genetice	MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D.
15:35 - 15:55 Účinná hygiena rány	Mgr. Jana Dvořáková
<b>PŘESTÁVKA</b>	
16:05 - 16:25 Rehabilitační všehochut v kovidové době	prim. MUDr. Rašek Brauner
16:25 - 16:45 Odborné služby v DEBRA ČR	Mgr. Lada Pazourková, Bc. Dana Lengalová, Mgr. Michaela Halbrštátová, Mgr. Klára Dvořáková Ing. Pavel Melichárek
16:45 - 16:55 DEBRA dnes a zítra	
<b>PŘESTÁVKA</b>	
17:05 - 17:15 Pozdravy od našich osobností NADOTEK	Jitka Čvančarová, Liběna Rochová a Lukáš Musil
17:15 - 17:45 Jsme NADOTEK	Alice Brychtová, DiS., Bc. Magda Hrudková
17:45 - 17:50 Rozloučení	

*Generální partneři:*  

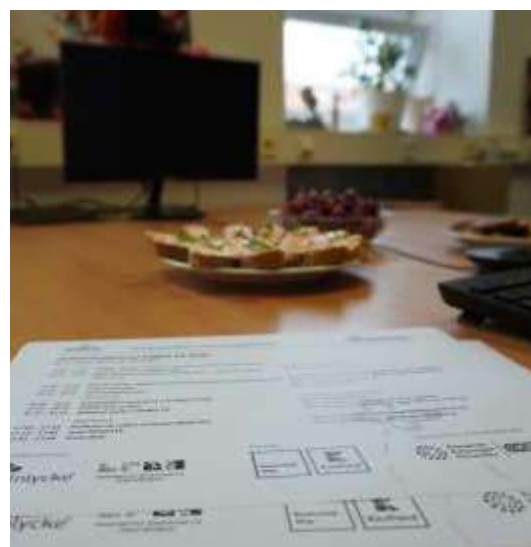
*Partner:*  

*Jsme členem mezinárodní sítě:*  

Online konference se mohla uskutečnit za laskavé podpory společnosti Mölnlycke Health Care, Ministerstva zdravotnictví České republiky a Kauflandu Česká republika. Za pomoc při organizaci děkujeme paní Hance Čepové.

Protože máme na první online setkání mnoho pozitivních ohlasů, rádi bychom v příštím roce připravili další online setkání. A to tak, aby vám co nejvíce zajímala, bavila a časově vám vyhovovala. Proto jsem všem klientům odeslali e-mailem krátký dotazník a budeme rádi za jeho vyplnění. Napište nám klidně názor každého z rodiny včetně dětí. Setkání mohou být různá... zaměřená na různé skupiny... a váš názor nás zajímá!

S dalším setkáním ale nebudeme čekat do nového roku... Rádi bychom vás pozvali na "**Vánoční DEBRA večírek**", který se uskuteční **17. prosince v 17 hodin**. Pokud vám nepřišel e-mail s informacemi o tomto setkání nebo máte nějaké technické potíže s připojením přes aplikaci ZOOM, obraťte se na nás: [anita.gaillyova@debra.cz](mailto:anita.gaillyova@debra.cz)



Těšíme se na viděnou a to nejen online!

(AG)



## Potřetí NADOTEK

Ačkoli prožíváme velmi zvláštní dobu, která nepřeje mezilidským kontaktům a mění se způsoby komunikace, stále se nám daří být NADOTEK. Být NADOTEK na dálku je sice trochu náročnější, ale nemohlo nás to odradit. Proto je tu 3. ročník osvětového projektu NADOTEK, který sleduje dva cíle - šířit osvětu o životě s nemocí motýlích křídel a získávat prostředky na činnost patientské organizace DEBRA ČR. A jsme nesmírně vděční, že se obojí daří!

Trojka není jen pořadové číslo.

Tentokrát znamená víc :)

3. ročník NADOTEK tvoří 3 osobnosti - Jitka Čvančarová, Liběna Rochová a Lukáš Musil a tentokrát máme i 3 motivy triček NADOTEK.

Trojky jsou důležité i pro DEBRA ČR, která má 3 odborné služby - sociální, psychologické a nutriční poradenství a stojí na 3 pilířích, které dělají Debru Debrou - EB Centrum, služby a osvětu.



S končící kampaní na Hithitu představujeme nové webové stránky a nový e-shop, na kterém budou trička NADOTEK už napořád dostupná. Trička nejsou kalendář, nemají "platnost". Jsou krásná a užitečná pořád, každý den být NADOTEK je přesně to, co od našich podporovatelů chceme :)

Letošní rok je jiný také v tom, že jsme nemohli uspořádat žádnou pořádnou benefici, nemohli jsme být úplně NADOTEK. Stejně jako řada dalších jsme se odebrali do online světa a tady se benefice dělají opravdu těžko. Nicméně jednu chystáme. Připravujeme asi 30 minutový hudební pořad nejen na podporu lidí s nemocí motýlích křídel, ale chceme ho věnovat jako dárek k narozeninám. A ptáte se komu? Celý příští rok si budeme připomínat 20. výročí založení vysoce specializovaného klinického EB Centra při FN Brno. Klinické centrum založené paní primářkou Hanou Bučkovou položilo základ péči o pacienty s EB u nás. Ze čtyř lékařů, kteří u jeho zrodu stáli, se tým rozrostl na více než 30 specialistů. Díky pevné spolupráci s patientskou organizací DEBRA ČR je lidem s nemocí motýlích křídel u nás poskytována komplexní a vskutku unikátní péče.

Na konci října jsme představili projekt Buďte NADOTEK na crowdfundingovém portále HitHit a chtěli jsme navázat na předloňský úspěch, což se nám více než podařilo. Vybrali jsme mnoho peněz, které nám umožní nadále pokračovat v pomoci našim milým „Motýlkům“.



Myslíme si, že takové propojení a fungování klinického centra a patientské organizace je pro pacienty splněný sen. A protože budeme příští rok slavit, budeme i plnit sny... A to už se nechte, prosím, překvapit. Zůstávejte dál NADOTEK a věřte spolu s námi, že příští rok už nebudeme muset být NADOTEK s rozstupama.



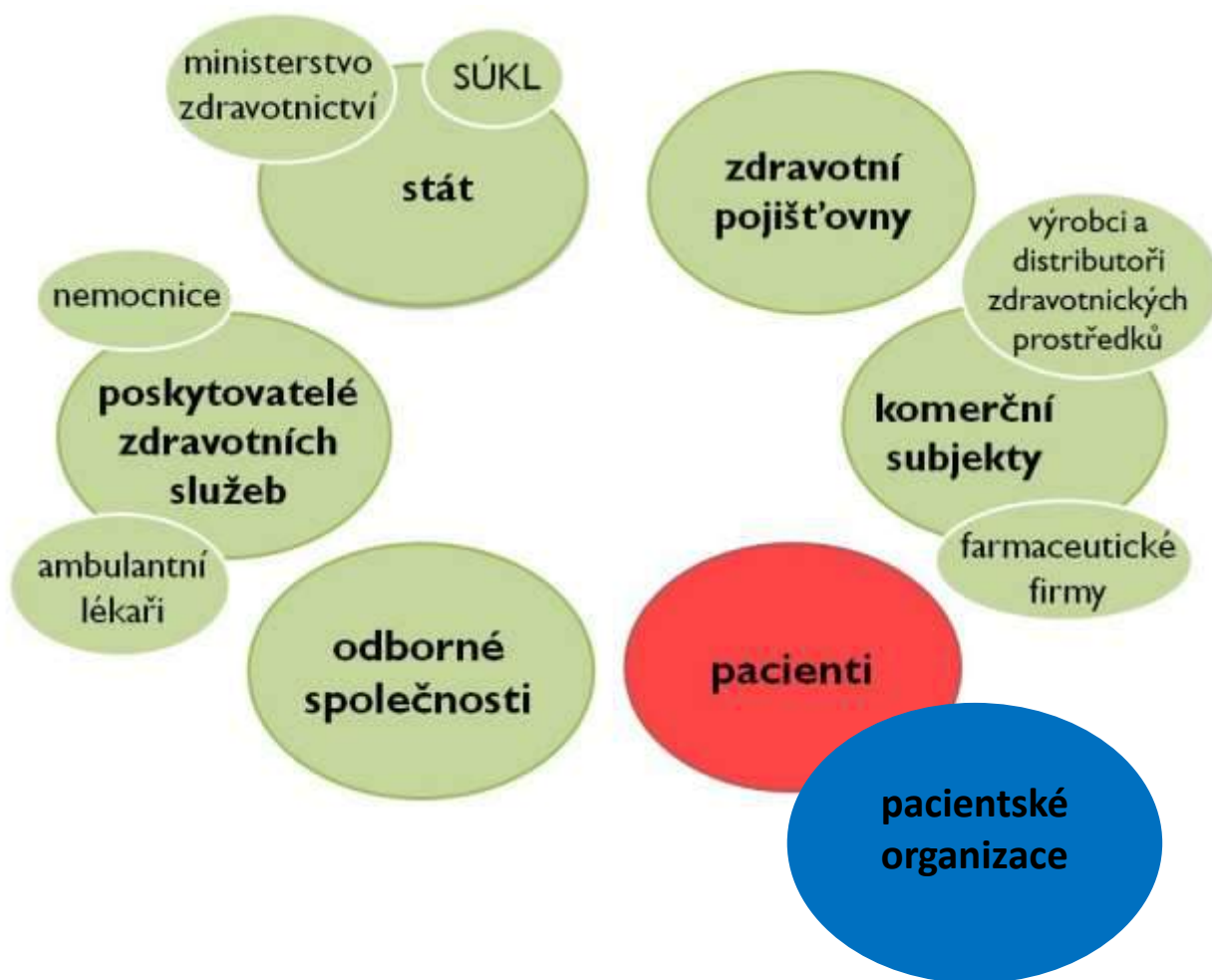
(MH)

**Novela zákona: Definice patientské organizace**

Dovolte mi, abych vám na několika následujících řádcích zprostředkoval rychlý přehled legislativních novinek, které se dotýkají Debrů a mají také potenciálně dopad na vás.

V poslední době jsme svědky intenzivní snahy o zakotvení definice patientské organizace do právního řádu. Momentálně pouze Ministerstvo zdravotnictví vede „Databázi patientských organizací“, jejíž jsme součástí, o uznání organizace jako patientské rozhoduje ministerstvo na základě pravidel, která splňujeme. V současné době není patientská organizace legislativně definovaná vůbec a snahy o definici určitě vítáme. Pojetí navrhované novely zákona č. 372/2011

Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, je ovšem velmi nešťastné a ohrožující pro Debru a mnohé další zavedené a příkladné patientské organizace. Jako jediná uznaná právní forma patientské organizace je navrhován zapsaný spolek. Organizace, které mají jiné právní formy, by nebylo možné za patientské organizace uznat, bez ohledu na to, jak fungují a co pro své pacienty dělají.



Návrh zákona vůbec nereflektuje skutečný stav věcí, je nesystémový a ve své podstatě diskriminující pro právní formy zapsaný ústav, kam se řadí také DEBRA ČR a obecně prospěšné společnosti, kam se řadí zase jiné patientské organizace. V rámci legislativního procesu se momentálně zákon nachází ve vnějším připomínkovém řízení a je velká šance, že do konce volebního období poslanecké sněmovny nebude vůbec

projednáván, natož schválen. Přesto vnímáme, že podobné snahy mohou přetrvávat, budeme proto určitě v těchto procesech aktivní a budeme vás dále informovat o novinkách. V tomto bychom pak požádali o pomoc také vás, pacienty, abychom zajistili rovné podmínky pro všechny patientské organizace, které hájí práva a zájmy jednotlivých pacientů.

(PM)

## Na co se v novém roce těšíme

Přestože byl současný rok nezvyklý a nepřál osobnímu setkávání, dělali jsme všechno pro to, abychom byli vzájemně v úzkém kontaktu a velmi se těšíme na to, že podmínky pro pořádání akcí, organizaci pobytů a setkávání v novém roce už budou příhodnější. Letošní rok jsme vnímali také jako příležitost, dělat některé věci jinak a nahlížet se na stejné věci z jiné perspektivy. Věnujeme se teď ale také tomu, abychom pro vás v rámci nového roku připravili něco nového. A o co se bude jednat?



Budeme s vámi  
NADOTEK.

Budeme dále rozvíjet naše služby, budeme se více věnovat také pečujícím, jejich posilování a zapojením do osvěty. Těšíme se na nové pobyty a budeme určitě tam, kde to jen bude potřebovat.

Budeme vám  
naslouchat.

Do vašich schránek se již dostaly nové smlouvy o poskytování služeb, rádi bychom ale komunikaci navázali obousměrnou, budeme tedy s vámi rádi v kontaktu skrze zpětnovazební dotazníky i jinou formou.



Budeme stát za  
vámi.

Budeme dále hájit práva a zájmy vás, pacientů, budeme stát za vámi a budeme velmi rádi, když o nás bude také slyšet při definování pacientské organizace a jiných snahách.



Budeme se po-  
tkávat v novém.

Spustili jsme nový web [www.debra.cz](http://www.debra.cz), úplně nový e-shop s platební bránou a chceme pro vás, mimo jiné, také prostory kontaktní místnosti udělat příjemnější.





Budeme online.

Plánujeme online besedy, online setkávání a nebojíme se určitě ani online podoby konference.



Budeme o nás slyšet.



A to nejen v oblasti vzácných onemocnění, ale taky v rámci neziskových organizací obecně.

Budeme slavit.

V roce 2021 budeme slavit 20 let od založení EB Centra při FN Brno a budeme moc rádi, když u toho budete s námi!



Budeme i dále úzce spolupracovat s EB Centrem a taky dalšími.



Proto, abychom zajistili nejlepší možnou péči o „Motýlky“.



Web DEBRA ČR v novém

Rádi bychom vám představili zbrusu nový web [www.debra.cz](http://www.debra.cz) a také úplně nový eshop.



Zde získáte všechny informace o Debře, o nemoci motýlích křídel, o tom, co děláme a jak pomáháme. Kdo chce naši činnost podpořit, najde tady řadu způsobů - stačí si jen vybrat. Na e-shopu je možné si přehledně a snadno koupit oblíbené výrobky a tím pomoci lidem s nemocí motýlích křídel.





## Vitamin D a proč ho (ne)užívat

Vitamin D patří mezi vitamíny, které jsou pacientům s EB doporučovány k užívání jako doplněk stravy kvůli nižší tvorbě v organismu. Za běžných okolností se vitamin D totiž tvoří při vystavení kůže slunečnímu záření. Dále se tento vitamin nachází v másle, tučných rybách, mléce, vejcích a játrech. Nejlepším zdrojem je olej z rybích jater. Vitamin D spolu s vápníkem pomáhá budovat silné kosti i zuby, ale má také vliv na náš imunitní systém. Jelikož pacienti s EB jsou chráněni před slunečním zářením oblečením a obvazy, je přínosné vitamin D dodávat. Při kontrolách v nutriční a gastroporadně EB Centra se pravidelně kromě z jídelníčku zjišťuje množství vitaminu D i z rozboru krve a poté se případně dodává.

V posledních měsících je publikováno čím dál více studií na téma vitamin D a Covid-19. Výzkumy na toto téma neustále probíhají a každý měsíc přicházejí nové pohledy např. v Endocrine Society studie zjistila, že více než 80 % pacientů s COVID-19 má nedostatek vitaminu D. Časopis Nature otiskl studii na téma analýza hladiny vitaminu D u asymptomatických a kriticky nemocných pacientů s COVID-19.

Samozřejmě proti pozitivním studiím jsou zmiňovány i ty negativní. Např. to, že se zaměřuje na propojení vědeckého výzkumu a prodeje doplňků vitaminu D nebo články ukazující na nízké počty účastníků studií, špatné analýzy apod.

Vždy je potřeba se nad jednotlivými informacemi zamyslet a srovnat více zdrojů dané informace. Tedy možná nejlepší se potom jeví zlatá střední cesta.



A co k tomuto tématu říká jeden z předních českých vědců působící v Oxfordu Jan Kulveit?

*V několika studiích vyšlo, že vitamin D o něco snižuje pravděpodobnost vážného průběhu covid-19, případně, že nedostatek vitaminu D zvyšuje pravděpodobnost vážného průběhu. Také je zjevné, že mnoho lidí má vitaminu D nedostatek, zvláště v zimě. Studie jsou zatím malé a neprůkazné a není jasné, co se nakonec potvrdí, ale jsou v podstatě dvě možnosti.*

1. Vitamin D proti covidu nějak pomáhá. Náklady jsou malé.
2. Vitamin D proti Covid vůbec nepomáhá. Nedostatek vitaminu, zvláště při nutnosti trávit dost

*času uvnitř budov, neprospívá zdraví, takže tento doplněk má smysl jíst stejně.*

*Dlouhodobý nedostatek vitaminu D nelze nahradit krátkodobými vysokými dávkami, které mohou navíc uškodit játrům a ledvinám. Příliš vysoké dávky mohou způsobit i odvápnění kostí a kalcifikaci tepen. Nelze tedy brát vitamin D jako pomoc v akutní fázi nemoci. Zvláště v okamžiku, kdy se v organismu již může rozjíždět cytokinová bouře, případně další autoimunitní reakce, je již pozdě na dohnání úrovně vitaminu D pozdě.*



V současné době nelze tedy říci, jestli vitamin D patří skutečně k silným pomocníkům v boji proti Covid-19, nebo jestli zde nefunguje to, že lidé s vyšší koncentrací vitaminu D v krvi jsou obecně zdravější, lépe se stravují, více pobývají venku, jsou obecně zdravější a jejich imunita je lepší, nebo zda se skutečně jedná o vztah mezi vyšší hladinou vitaminu D a nižším rizikem nákazy a méně dramatickým průběhem onemocnění.

Dle nejnovějších výzkumů závažnost průběhu infekce Covid-19 také může záviset na genetické výbavě,

resp. na tom, zda máte specifickou genovou sekvenci od našeho předka neandrtálce.

Význam vitaminu D je nesporný pro celkovou imunitu, vápníkový metabolismus a řadu dalších procesů v těle. Je důležité udržovat dlouhodobě relativně dobrou koncentraci v těle. Víme, že náš současný životní styl, kdy jsme většinu času uvnitř, hlavně v době, kdy je tělo schopno vytvářet vitamin D. U závažnějších forem EB, kdy kůže je pokryta ošetřovacím materiálem, je také těžší tento vitamin získávat.



Bohužel ani doplnění opalováním o dovolené nenacerpáme tolik vitaminu D, abychom vydrželi další rok. Krom jiného je to dáno tím, že čím víc se opálíme, tím méně vitaminu D následně naše kůže produkuje. Takže na začátku dovolené u moře vaše tělo jásá a produkuje vitaminu D hodně (udává se asi 800 IU denně), ale na konci dovolené díky ztmavnutí pokožky je to už horší. V zimě, když vyjdete na sluníčko a máte

odhalenou pouze hlavu, tak bohužel také žádný vitamin D neprodukuje, protože pokožka na hlavě vitamin D neprodukuje.

Proto jediným možným doplněním je získání vitaminu D z doplňků stravy. Nebojte nejsme žádní dealeri a vitamin je vždy doporučován podle jídelníčku a podle aktuálních výsledků z odběrů krve.

(MiH)

## Formulář se zákresem ran vždy s sebou na kontrolu do kožní ambulance

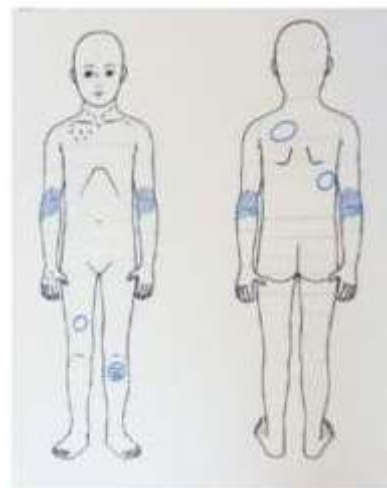
**Pro lepší představu dermatologa o rozsahu ran na těle u pacienta s EB je k dispozici jednoduchý formulář.**

Pro lepší představu dermatologa o rozsahu ran na těle u pacienta s EB je k dispozici jednoduchý formulář.

**Prosíme všechny pacienty a jejich pečovatele, aby jej před návštěvou EB Centra vždy vyplnili a přinesli s sebou k dermatologovi.** Jedná se o schématický obrázek postavy – „panáčka“. Tyto obrázky najdete na webu EB Centra [www.ebcentrum.cz](http://www.ebcentrum.cz) a to v záložce „Formuláře“ na obrázku botiček hned na první stránce. Poté stačí rozkliknout „Formulář pro zakreslení ran na těle“ a zvolit si jednu ze tří variant. Do vytištěného formuláře pak vyznačíte rány na těle dle popisu.

Lékař „panáčka“ přiloží k ambulantnímu zápisu a může pak porovnávat vývoj onemocnění v čase. Pokud byste měli s vyplněním nějaké obtíže, např. nemáte tiskárnu apod., obraťte se na Michaelu Halbrštátovou na ([michaela.halbrstatova@debra.cz](mailto:michaela.halbrstatova@debra.cz), tel.: 773 982 299).

Děkujeme, že vyplněním „panáčkem“ zlepšíte kvalitu vyšetření u dermatologa!



(HB)



## Materiální vybavení pro EB Centrum v roce 2020

**DEBRA ČR podporuje dlouhodobě klinické EB Centrum při FN Brno. Během podzimu jsme zakoupili 2 přístroje, které pomohou v laboratořích při diagnostice EB a při hematologických vyšetřeních. Celková podpora EB Centra v roce 2020 se vyšplhala téměř na 700 000 Kč.**

Pro Centrum molekulární biologie a genetiky jsme pořídili výkonný počítač za 80 000 Kč, který umožňuje získávat kvalitnější a rychlejší výsledky molekulárně genetické diagnostiky u pacientů s EB. Druhý dar přesahující 200 000 Kč putoval na Oddělení dětské hematologie FNB. Vyšetření krevního obrazu je pro hodnocení stavu pacientů s EB velmi důležité a má oproti jiným pacientům svá specifika. Pro tato vyšetření DEBRA pořídila do hematologické laboratoře nový mikroskop.

Vedle přístrojového vybavení, nakoupila DEBRA ČR

v roce 2020 pro EB Centrum ošetrovací materiál, ochranné pomůcky atp. v hodnotě 400 000 Kč. Tato podpora je pro nemocnici velmi důležitá a my si vážíme štědrosti našich dárců, kteří přispívají do veřejné sbírky DEBRA ČR. Při předání přístrojů na obou odděleních v Dětské nemocnici FN Brno bylo na pracovnících laboratoře vidět, jak je zajímaví příběhy lidí, kterým jejich práce pomáhá. Tito specialisté nemají většinou možnost s pacienty mluvit, přesto pro ně nejsou jen „vzorky v mikroskopu“. Je skvělé mít v týmu EB Centra takové srdcaře!



Sama doc. MUDr. Lenka Fajkusová, CSc. k tomu dodává (na fotografii vpravo uprostřed):

*„Centrum molekulární biologie a genetiky přijalo dar od DEBRA ČR. Darem byl počítač Lenovo ThinkStation P330, který bude použitý pro molekulárně genetickou diagnostiku pacientů s epidermolysis bullosa. Molekulárně genetická diagnostika pacientů s EB se v současné době provádí technikami masivní paralelní sekvenace, kdy se současně analyzují všechny geny spojené s uvedeným onemocněním. Pro zpracování výsledků je zapotřebí kvalitní počítačové vybavení s instalovanými softwarovými programy, které refe-*

*renčním sekvencím přiřadí získané sekvence pacienta a zhodnotí, kde se referenční sekvence a sekvence pacienta vzájemně liší. V dalším kroku je pak prováděna interpretace identifikovaných variant z pohledu jejich možné patogenity, tj. možného spojení s onemocněním. Díky novému počítačovému vybavení může Centrum molekulární biologie a genetiky nabídnout kvalitnější a rychlejší výsledky molekulárně genetické diagnostiky. Pracovníci Centra moc děkují DEBRA ČR za poskytnutý dar.“*

(AG,LF)

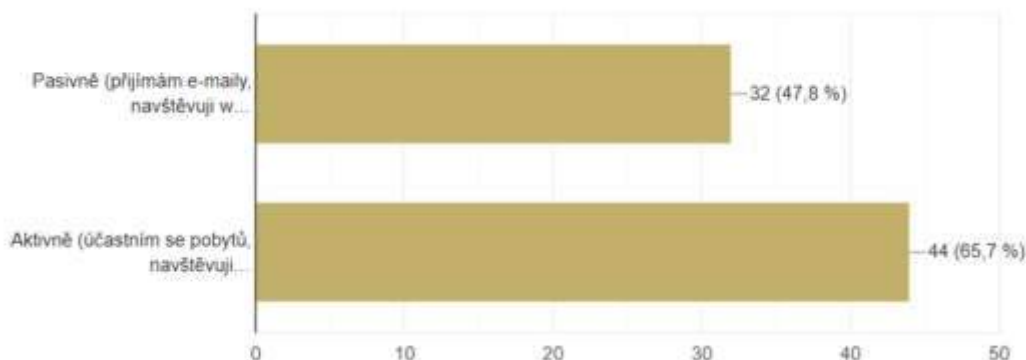
Vyhodnocení dotazníku spokojenosti s odbornými službami DEBRA ČR

Vedoucí sociálních služeb DEBRA ČR - Dana Lengálová - v říjnu rozesílala e-mailem všem klientům DEBRA ČR dotazník spokojenosti za rok 2020.

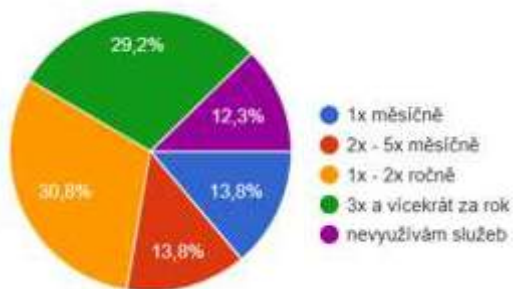
Velké poděkování těm, kteří si našli chvíličku a vyplnili jej. Vaše odpovědi nás opět zahřály u srdce. Cílem dotazníku bylo, zda pro vás můžeme vylepšit poskytované služby. Dotazník budu pravidelně rozesílat 1x

ročně prostřednictvím emailu, tímto velmi všechny prosím o vyplnění. Níže se s vámi podělíme o informace, jak dopadlo vyhodnocení.

1. Jak využíváte služby DEBRA ČR?



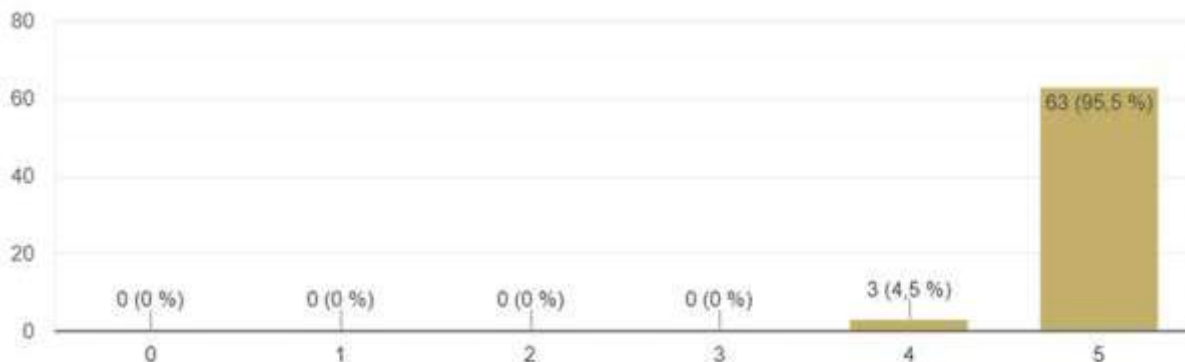
2. Jak často využíváte těchto služeb?



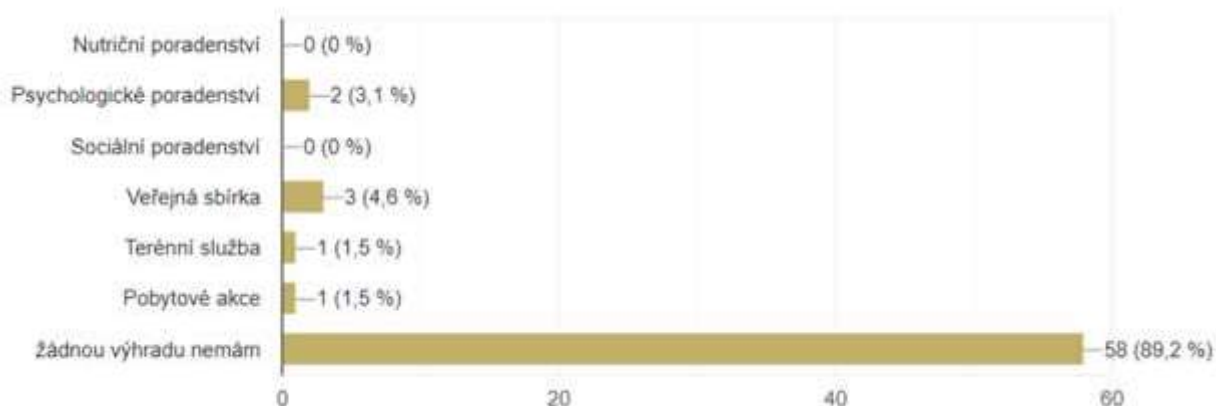
3. Jaké komunikaci s pracovníky DEBRA dáváte přednost?



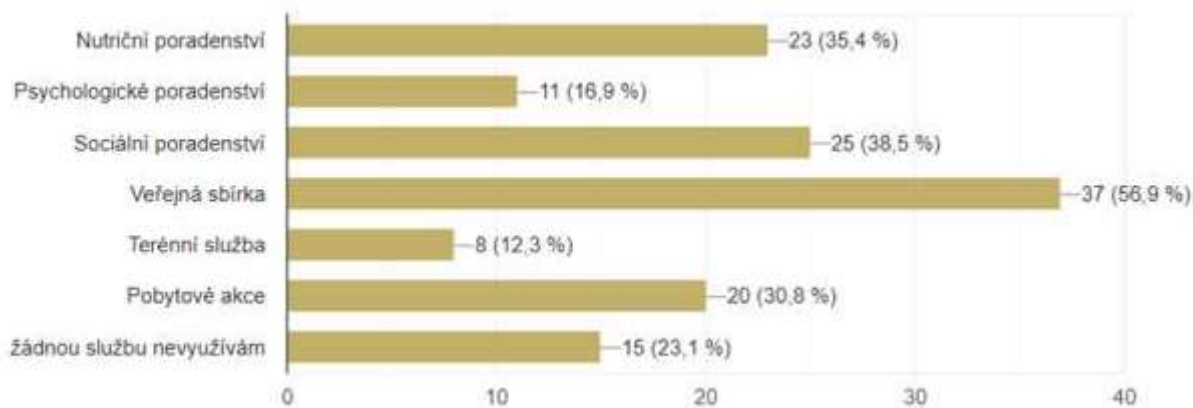
4. Byli jste s poskytnutými službami v roce 2020 spokojeni? (vyberte na stupnici 0-5, kdy 0 je nejhorší hodnocení a 5 je nejlepší)



5. Vyberte službu, která by mohla fungovat lépe či jinak.



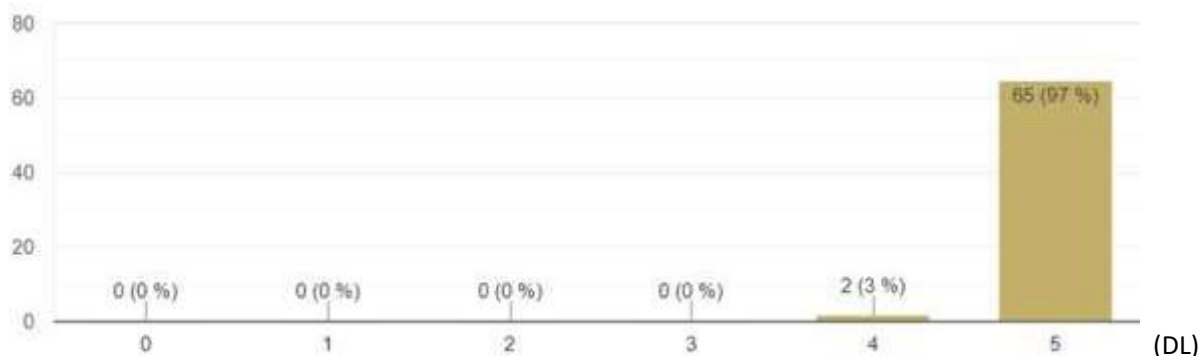
6. Vyberte službu, kterou využíváte a je pro vás důležitá.



7. Získali jste při jednání s pracovníky DEBRA potřebné informace, které vedly k vyřízení vaší žádosti?



8. Byla reakce pracovníků DEBRA vstřícná a včas? (vyberte na stupnici 0-5, kdy 0 je nejhorší hodnocení a 5 je nejlepší)





## Elektronická dálniční známka v roce 2021

S příchodem příštího roku si řidiči už nebudou na skla aut již lepit kupony. Již od začátku prosince je spuštěn předprodej elektronických dálničních známek. Znáмка začne platit od 1.1.2021. Pro české řidiče se jedná o revoluční řešení, které můžou znát z některých okolních států. Nákup elektronické dálniční známky bude velmi snadný. Stačí zadat SPZ, vybrat dobu platnosti známky, zaplatit a můžete vyrazit na cestu.

Elektronická dálniční známka začíná platit od automatického zaslání potvrzení o platbě a samotný kupon řidiče informuje i o ukončení jeho platnosti v daný den, ve kterém prochází ve 23 hodin, 59 minut a 59 sekund. Znáмка ale zároveň nemusí začít platit hned po zakoupení, řidič si může určit, od kdy se má její doba platnosti začít počítat.

Jestliže však máte nyní dálniční známku na autě, tak to neznamená, že si budete muset hned pořídit novou. Klasické roční nálepky z roku 2020 totiž platí jako vždy až do 31. ledna.

Kde zakoupit elektronickou známku:

- přes e-shop [www.e-dalnice.cz](http://www.e-dalnice.cz)
- přes další e-shopy např. Alza.cz
- Pobočky České pošty - registrace bude provádět nyní Česká pošta a v brzké době snad i další obchodní místa. Obsluze nadiktujete potřebné údaje: druh známky, stát registrace vozidla, registrační značku, počátek platnosti, případně nárok na sníženou cenu.
- V samoobslužných kioscích - v příhraničních oblastech



S příchodem nového systému se mění délka platnosti dálničních známek. Zatímco dosud roční kupony určené pro daný kalendářní rok platily od prosince do ledna (14 měsíců), roční elektronická dálniční známka

bude platit přesně rok od dne zakoupení (tj. 365 dní, např. od 22.března 2021 do 21.března 2022). To je výhodné třeba pro řidiče, kteří si pořizují nové auto v průběhu roku nebo se jim změní životní situace.

Platnost	Běžná cena	Eko cena (vozidla na CNG a biometan)
Rok	1500 Kč	1000 Kč
30 dní	440 Kč	300 Kč
10 dní	310 Kč	200 Kč

**Kdo dálniční známku v roce 2021 mít nemusí?**

• **vozidla přepravující držitele průkazu ZTP nebo ZTP/P**

Pro držitele parkovacích průkazů a současně průkazů ZTP nebo ZTP/P se nic nemění a pro příští rok zůstává stejný stav, jako je letos. To znamená, že pokud je osoba držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P a má zároveň parkovací průkaz, tak nemusí i nadále kupovat elektronickou dálniční známku, a může jako dosud, přenášet svůj parkovací průkaz z jednoho auta do druhého. Jen upozorňujeme, že pokud se jízda nekoná v souvislosti s držitelem průkazu ZTP a ZTP/P a takové vozidlo nebude mít elektronickou dálniční známku, tak může být provozovatel vozidla pokutován.

NRZP ČR však bude jednat se Státním fondem dopravní infrastruktury i s Ministerstvem dopravy ČR o tom, jak by měl být celý systém nastaven pro osoby se zdravotním postižením od roku 2022. Vzhledem k tomu, že kontrola, zda vozidla mají zaplacenou elektronickou dálniční známku, bude prováděna pomocí kamer, tak může dojít k situaci, že vozidla držitelů průkazů ZTP a ZTP/P budou častěji na dálnicích kontrolována, protože systém okamžitě nahlásí u takového vozidla, že není zaplacená dálniční známka. Je potřeba s tím trochu počítat a mít všechny doklady s sebou. O tom, jak bude systém fungovat od roku 2022, vás budeme samozřejmě včas informovat.



- vozidla určena pro přepravu nezaopatřených dětí, kterou jsou léčeny pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastózou.
- Elektromobily, hybridy či aut na vodíkový pohon s emisemi do 50 gramů CO<sub>2</sub> na kilometr, která jsou

- opatřena speciální registrační značkou (s písmeny EL na začátku).
- Vyjmuta jsou i historická vozidla se speciální registrační značkou a průkazem.

(zdroj: NRZP, MF; MiH)





## Příjem žádostí o kompenzační bonus je spuštěn

Finanční správa přijímá žádosti o poskytnutí kompenzačního bonusu za první bonusové období od 5. 10. do 4. 11., za druhé bonusové období od 5. 11. do 21. 11. a za třetí bonusové období od 22. 11. do 13. 12. 2020.

Při vyplňování žádostí o kompenzační bonus si dávejte pozor, abyste se **dvakrát podepsali**. Nejdříve je nutné **vyplnit a podepsat samotnou žádost** a poté i **čestné prohlášení**.

### Kdy vzniká nárok na kompenzační bonus?

Nárok na kompenzační bonus ve výši 500 Kč denně náleží podnikatelům z řad OSVČ a společníkům malých s.r.o. s převažující činností podnikání v přímo omezených oblastech ekonomiky. Tato činnost musí být současně za poslední čtyři měsíce převažující, tedy být dominantním (nadpolovičním) zdrojem obživy. Bonus si poté žadatelé mohou nárokovat za každý den bezprostředního zákazu či omezení podnikání v důsledku vládních restrikcí, a to nejvýše za 70 dní, tedy od 5. října do 13. prosince 2020. Vedle přímo zasažených podnikatelů například z oblasti pohostinství, kultury, sportu, ubytování, maloobchodu či slu-

žeb mohou o bonus požádat i podnikatelé, kteří jsou na přímo zavřené obory významně, nejméně z 80 % navázáni. Tato návaznost je dána buďto dlouhodobým dodavatelsko-odběratelským vztahem (restaurace – dodavatel surovin), anebo je jejich činnost nerozlučně spjata s uzavřenou provozovnou (posilovna – fitness trenér).

### Kde najdu formulář na žádost o kompenzační bonus?

Finanční správa již formulář žádosti o podzimní kompenzační bonus zveřejnila. Dostupný je na této adrese: <https://ouc.financnisprava.cz/kbv/>. Nemusíte se obávat, že byste promeškali termín, kdy je možné o kompenzační bonus žádat. **Žádost je totiž možné podat až do 2 měsíců po skončení příslušného bonusového období.**



### Za jaké období budu moci o kompenzační bonus žádat?

Bonus může být vyplacen pouze za období, kdy trvala restriktivní vládní opatření, v současné době tedy maximálně za 70 dní, tj. od 5. října do 13. prosince 2020. Bonus bude přiznán jen za ty dny, kdy došlo k bezprostřednímu zákazu či omezení jejich činnosti. Níže uvádíme příklady profesí a jejich nároku na kompenzační bonus:

- **provozovatel restaurace** – nárok na podporu od začátku nouzového stavu (5.10.), neboť na něj se již vztahovala omezení z doby před vyhlášením

nouzového stavu (byť se jednalo o mírnější omezení otevírací doby);

- **číšník v restauraci** – nárok na podporu od momentu, kdy se zavřely restaurace (14.10.), neboť dřívější zkrácení otevírací doby neznamenalá výpadek činnosti v objemu 80 %;
- **provozovatel fitness, bazénu** – nárok na podporu od momentu, kdy se zavřely vnitřní sportoviště (9.10.)
- **provozovatel obchodu, kadeřnice** – nárok na podporu od momentu, kdy se zavřely maloobchod a služby (22.10.)



## Mohu požádat o kompenzační bonus, když jsem jako OSVČ zasažena zákazem provozování činnosti, ale čerpám přitom rodičovský příspěvek?

Ano, kompenzační bonus lze nárokovat, pokud splňujete zákonné podmínky a pokud je pro vás vládními nařízeními znemožněná činnost dominantní zdrojem obživy za poslední čtyři měsíce. Rodičovský příspěvek v tomto případě, stejně jako např. starobní důchod, nehraje roli, neboť do testu majoritního příjmu vstupují pouze příjmy ze závislé činnosti, ze samostatné činnosti (z podnikání) a z nájmu.

### Bude bonus platit i pro studenty?

Ano, stejně jako na jaře není překážkou v čerpání bonusu být studentem, důchodcem nebo matkou na rodičovské dovolené. Nově u OSVČ a společníků malých s.r.o. nevádí ani souběh se zaměstnáním.

### Jsem OSVČ a současně důchodce.

Důchodce přivydělávající si podnikáním, které bylo zákonem požadovaným způsobem omezeno, může stejně jako na jaře o kompenzační bonus žádat. Starobní důchod totiž není příjmem, který vstupuje do

testu majoritního příjmu (do testu vstupují pouze příjmy ze závislé činnosti, ze samostatné činnosti a z nájmu).

### Bude se prosím kompenzační bonus muset danit?

Nikoliv, kompenzační bonus není jakožto daňový bonus daňově uznatelným příjmem a nepodléhá ani sociálnímu a zdravotnímu pojistnému.

### Můžu kombinovat kompenzační bonus s jinými protikrizovými programy?

Obecně platí, že v daném kalendářním dni nelze kombinovat jednotlivé vládní programy přímé pomoci ke zmírňování následků pandemie, jako jsou kompenzační bonus, ošetřovné pro OSVČ či program Antivirus. Tyto programy nemají sloužit ke kumulování vládní podpory a tvorbě neopodstatněných duplicít, které by generovaly nepřiměřené rozpočtové dopady. Naopak jsou spravedlivě nastaveny tak, aby se vzájemně doplňovaly. Připomínáme, že tento přístup doplňování, nikoliv kumulování programů přímé pomoci naplňuje principy EU, jako jsou zajištění rovnosti a neutrality veřejné podpory s cílem nepokřivovat podnikatelské prostředí.



## Jsem jediným společníkem malého s.r.o. Mohu žádat o kompenzační bonus, když využívám náhradu mezd z programu Antivirus na své zaměstnance?

Obecně platí, že nelze kombinovat jednotlivé protikrizové programy vládní pomoci, tedy například kompenzační bonus a Antivirus. Výjimkou však jsou právě malá s.r.o., kde subjektem kompenzačního bonusu jste vy coby společník (fyzická osoba). Subjektem programu Antivirus na vaše zaměstnance je přitom právnická osoba (vaše s.r.o.). Ve vašem případě tedy, splňujete-li další podmínky, můžete o kompenzační bonus žádat.

## Mohu si požádat souběžně o Covid-Nájemné, když mám zavřenou provozovnu, a o kompenzační bonus na sebe jako na poškozeného živnostníka?

Pokud jde o program Covid – Nájemné, kombinování s kompenzačním bonusem není explicitně vyloučeno, neboť v tuto chvíli nedochází ke kumulování vládní pomoci v daném kalendářním dni. Zatímco u kompenzačního bonusu jsou bonusová období v současné době nastavena od 5. října do 13. prosince 2020, aktuální výzva k programu Covid-Nájemné je vyhlášena pro rozhodné období třetího čtvrtletí (červenec, srpen a září 2020).



**Mohu prosím jako OSVČ čerpat Antivirus na své zaměstnance?**

Platí, že jeden subjekt nemůže za daný kalendářní den bonusového období čerpat kompenzační bonus a současně příspěvek z programu Antivirus. Za bonusové období od 5. října do 13. prosince si tedy musíte zvolit právě jeden z těchto programů, který je pro vás ekonomicky výhodnější.

**Potom, co mi bylo vládními opatřeními omezeno podnikání, jsem začal pracovat na dohodu o provedení práce v supermarketu, abych získal nějaké peníze. Mám nárok na kompenzační bonus?**

Ano, nárok v tomto případě za splnění ostatních podmínek vzniká. Pokud jste začal pracovat na dohodu v bonusovém období, tak příjem z této dohody (jakékoliv závislé činnosti) výplatě kompenzačního bonusu nebrání. Příjem z dohody je příjmem podle §

6 zákona o daních z příjmů a posuzoval by se pouze v rozhodném období.

**Je možný souběh kompenzačního bonusu a invalidního důchodu?**

Ano, pobírání invalidního důchodu v průběhu bonusového období vzniku nároku na kompenzační bonus nebrání.

**Je možný souběh bonusu a ošetřovného?**

V tomto případě záleží na tom, kdo ošetřovné pobírá. Pokud by se jednalo o ošetřovné pro OSVČ, pak by dle návrhu zákona o kompenzačním bonusu nebyl možný souběh obou pomocí. Programy pomoci se musí doplňovat, nikoliv překrývat. V případě, že by se jednalo o klasické ošetřovné, které je jednou ze sociálních dávek, bylo by možné čerpat jak kompenzační bonus, tak i ošetřovné.



**Je možný souběh bonusu a příspěvku na bydlení?**

Ano, pobírání příspěvku na bydlení vzniku nároku na kompenzační bonus nebrání.

**Je možný souběh bonusu a dávek v hmotné nouzi?**

Souběh možný je, ale je potřeba si uvědomit, že kompenzační bonus je započitatelným příjmem pro stanovení nároku na dávky vyplacené podle zákona upravujícího pomoc v hmotné nouzi, takže ovlivňuje výši této dávky.

**Jak mám prokázat, že jsem dodavatelsky alespoň z 80 % závislý na omezeném odvětví?**

Při podání žádosti, stejně jako na jaře, prokazujete splnění zákonných podmínek pro vznik nároku na bonus pouze podepsáním čestného prohlášení. Samozřejmě Finanční správa disponuje nástroji k tomu, aby zpětně váš nárok ověřila. V případě pochybností o

legitimitě Vašeho nároku můžete být vyzván k odstranění pochybností, nebo u vás může být provedena daňová kontrola.

**Je možný souběh kompenzačního bonusu a příspěvku na péči?**

Ano, je. Skutečnost, že obdržíte v bonusovém období, za které čerpáte kompenzační bonus, jiné příjmy (vyjma podpory v nezaměstnanosti a mimořádných podpor souvisejících s epidemií koronaviru) nezpůsobuje ztrátu nároku na tento bonus. Stejně tak čerpání příspěvku na péči v předchozích čtyřech měsících, ve kterých se provádí příjmový test, také nehraje pro vznik nároku na kompenzační bonus roli. Do testu majoritního příjmu vstupují pouze příjmy ze závislé činnosti, ze samostatné činnosti (z podnikání) a z nájmů.

(zdroj: [www.mfcr.cz](http://www.mfcr.cz), připravila LP)

## Ubytování před kontrolou v EB Centru je pro pacienty s EB a jejich doprovod zdarma

Moc si vážíme toho, že projevujete DEBŘE důvěru a počet žádostí o čerpání z Veřejné sbírky každým rokem přibývá. Jen za období leden až říjen 2020 jsme zpracovali přes 300 vašich individuálních žádostí. Čím dál tím častěji využívanou službou se stává ubytování pacientů a jejich doprovodu před kontrolou v EB Centru.

Tato služba se stala oblíbenou především u pacientů, kteří přijíždí zdaleka nebo u rodin s dětmi. Mohou tak přijet už den předem do Brna a druhý den ráno v mnohem menším presu a únavě absolvovat potřebná vyšetření. A díky tomu jich i více stihnou nebo si je rozplánují na dva či více dnů.

Pro ty z vás, kteří máte cestování do EB Centra náročné a ještě jste této službě nevyužili, uvádím návod, jak si o ni jednoduše zažádat. Stačí vyplnit jednostránkový formulář *Žádost o zařazení do sbírky*, který naleznete na našich webových stránkách: [https://debra-cz.org/dokumenty-a-publikace - Veřejná sbírka - Žádost o zařazení do sbírky](https://debra-cz.org/dokumenty-a-publikace-Veřejná_sbírka-Žádost_o_zařazení_do_sbírky).



Poté ho pošlete e-mailem ([lada.pazourkova@debra.cz](mailto:lada.pazourkova@debra.cz)). Mgr. Lada Pazourková se s vámi spojí a vše potřebné např. termín, počet osob apod. doladí. Ubytování zajišťuje přímo v hotelu, který je v blízkém dosahu Dětské nemocnice Brno a veškeré potřebné informace o rezervaci vám obratem sdělí. Přejeme, ať jsou vaše cesty příjemné a těšíme se s vámi na viděnou.

(LP)

## Pozdrav od Lady - koordinátorky veřejné sbírky DEBRA ČR

Vážení a milí Motýlci,

přemýšlela jsem, jak využít čas v době tak nelehké - covidové, jako je tato. A protože i já jsem strávila nějaký týden v karanténě doma s rodinou, dospěla jsem k názoru, že je mnohem lepší si společný čas udělat co nej příjemnější. Mluvte spolu.



Používejte doma věty: „Pojď si povídat. Rád tě poslouchám. Díky, že sis na mě udělal čas. Kde je to Člověče, nezlob se? Ničeho se neboj, jsme tu spolu...“

Buďte k sobě laskaví, pusťte si vzájemnou úctu do domu a pak zavřete dveře a vnímejte tu atmosféru. Buďme vděční za cokoliv. Za výhry, které jsme dosáhli, nebo prohry, které jsme překonali.

Protože jak řekl Dalajlama: „Nejde jen o to mít plno práce, plno peněz nebo plno času, ale taky vědět proč. Jak to využít.“

Přeji vám krásné svátky vánoční, šťastný nový rok a srdečnou atmosféru, ať už ji budete utvářet kdekoliv.

(LP)



## Vánoční pozdrav od účetní DEBRA ČR Hanky

Milí čtenáři,

**dnes nebudu psát o ničem ze světa daní, protože nyní, když píšete tento článek, je ještě vše nejisté, ale lze říci, že nás čeká na nový rok daňový skok. Uvidíme, komu co dobrého přinese a o tom nejdůležitějším se vás pokusím informovat.**

Nyní je před námi závěr roku, kdy proniká duchovno do materiálního světa, vše se propojuje, dáváme a bereme, učíme se více než kdy jindy, bilancujeme, rozdílné názory napínají mezilidské vztahy a je to opravdu hodně, hodně náročné období. Lehce se to řekne, že jsou Vánoce duchovním svátkem a nezáleží, zda jsme stihli pořádně uklidit, vánočně nazdobit, nakoupit dárky, napéct cukroví, ale nepřehánět to a

nepodlehnout společenskému tlaku na dokonale připravené Vánoce je těžké. Letos budou svátky jiné kvůli Covidu, který změnil život v mnoha domácnostech. Pokud někoho trápí, že neví čím překvapit své blízké a musí splnit všechna přání svých dětí, tak by neměl zapomenout, že to nejdůležitější, co by nemělo chybět pod žádným stromečkem je Láska.



Ač to zní jako klišé, je to tak. Ze srdce darovaná drobnost může udělat větší radost než drahý dárek. Zadlužování se je jen tvorba dalších více nákladů a radosti to víc nepřinese. Cestou by mohlo být zamyšlení, jak to lze vyřešit i jinak a možná i s většími přínosy než, kdybychom dárky klasicky koupili. Můžete získat zajímavou věc pod stromeček třeba i výměnou za něco, co se vám už nehodí a udělá radost někomu dalšímu. Například prostřednictvím Facebooku přes Market Place nebo skupin např. Swap dětských věcí, Swap pokojových rostlin, ZeroWaste Kolotoč, Market Place nebo můžete najít knihy, nábytek, dárkové předměty, nářadí, oblečení apod. přes různé burzy, bazárky, weby [nevyhazujto.cz](https://www.nevyhazujto.cz), [vsezaodvoz.cz](https://www.vsezaodvoz.cz), [vinted.cz](https://www.vinted.cz). Jste-li

kreativní, můžete se inspirovat na Pinterestu a přetvořit nějaké staré věci do nové podoby. Můžete udělat radost i vtipným dárkem. (Vzpomínám, když na mámu vyskočila z krabičky na náušnice pružinka a byl tam schovaný papírek: To čučíš na drát, co? Pobavilo mě to tak, že si vlastně ani nepamatuji, co bylo pod stromečkem dalšího.)

V prosinci budou opět „padat hvězdy“ třeba se někomu splní tajná přání, ale i kdyby tak bez lásky by žádné splněné přání nemělo tu pravou cenu. To nejkrásnější na Vánocích je, že jsme všichni pospolu, potkáváme se, pomáháme si, jsme spolu s úctou a pokorou. Přeji všem, ať máte srdce naplněná láskou a zvládnete nadcházející čas, jak nejlépe to půjde. Mějte se rádi.

(HŠ)

## Pokojné cvičení

Pokud vy nebo vaše dítě trpíte nervozitou, úzkostí nebo stresem, může být tato technika velmi přínosná právě pro vás. Není asi překvapením, že když prožíváme úzkost nebo stres, mnohé tělesné procesy jsou velmi silně ovlivňovány, aniž bychom si to často uvědomovali (např. dýchání, srdeční činnost, metabolická výměna, paměť, atp.). Tělo a mysl jsou navzájem propojené a změna v jedné oblasti se může projevit i v oblasti druhé, a to jak negativním směrem (při stresu), tak směrem pozitivním (při relaxaci). Jednoduše řečeno, jestliže zažíváme nepříjemné okamžiky, které prožíváme v rovině psychické, můžeme je ovlivnit a zmírnit tím, že zklidíme naše tělesné procesy.

Následující cvičení vychází z několika skutečností:

- Klidné a pomalé dýchání působí na organismus uvolňujícím způsobem
- Naladění rytmu srdce do správné frekvence tepu může napomoci při snížení akutního i chronického stresu a při zvládnání emočně náročných situací;
- tento stav se nazývá „stav srdeční koherence“ a dochází k němu ke vzájemnému vyladění rytmu srdce a mozku
- Podrobná imaginace (představování si) a prožití pocitu vděčnosti pomáhá naladit naše nitro do stavu, kdy jsme schopni tvořivě a s klidem řešit i náročné situace



Postup:

1. Pohodlně si sedněte a zavřete oči.
2. Položte si ruku na hrudník do oblasti srdce – ruka slouží jako „kotva“, neboť přitahuje naši pozornost právě do srdeční oblasti.
3. Představte si, že dýcháte zhruba do místa, kde máte položenou ruku, tedy do srdce. S každým nádechem v duchu počítejte do 6 a do 6 počítejte i při výdechu; dále si při nádechu představte, že se Vaše srdce rozpíná a rozšiřuje, při výdechu se zase smršťuje zpět.
4. Celý postup zopakujte 6 (tedy 6 nádechů s počítáním do 6 a představou zvětšujícího se srdce a 6 výdechů s počítáním do 6 a představou zmenšujícího se srdce).
5. Představte si situaci nebo obraz, kdy cítíte vděčnost (může se jednat o vzpomínku nebo si takovou situaci můžete vymyslet) a tento pocit prožijte co nejsilněji; dovoluňte si tento pocit užít a jakoby se do něj cílí ponořit jako do lázně.
6. Po nějaké chvíli ucítíte, že pocit vděčnosti „zapadl“ někde ve Vašem nitru na své místo (tento pocit může být velmi intenzivní, ale zpočátku také velmi slabý – buďte pozorní!).
7. Až budete chtít, otevřete oči.
8. Celé cvičení můžete opakovat tak dlouho, jak budete chtít nebo potřebovat. Po otevření očí byste měli cítit vnitřní klid a jasnou mysl.
9. Cvičení můžete opakovat kdykoli během dne. I zde platí, že učení dělá mistra :-)

(KD)



## Souhvězdí pomoci - Alza.cz

Alza si vybrala nejdůvěryhodnější charitativní projekty a my jsme hrdí, že jsme mezi nimi. Jednoduše tak mohou všichni zákazníci Alza podpořit naše statečné Motýlky. Tato podpora míří na konkrétní potřeby našich pacientů – tedy na veřejnou sbírku DEBRA ČR. Cílová částka projektu 100 000 Kč.



Velice děkujeme společnosti Alza.cz a zákazníkům e-shopu, za podporu lidem s nemocí motýlích křídel.

(AB)

## Čtení pomáhá!

Pojďte se zapojit společně s námi do pomoci jiným dětem s hendikepem

Každý školák od teď může vykouzlit 50 Kč na pomoc dětem. Stačí přečíst knížku z [www.ctenipomaha.cz](http://www.ctenipomaha.cz) a vyplnit k ní kvíz. Tak jednoduché je udělat dobrý skutek a pomoci třeba malé Šarlotce, které ve 4 letech diagnostikovali vrozenou nedoslýchavost a potřebovala by speciální naslouchadlo, aby lépe slyšela maminku i kamarády.



Výzva běží do 3. ledna 2021. Pořadatelem je naše milé Kuře – Pomáhá dětem, které podporuje i naše Motýlky prostřednictvím dotace na sociální služby. Nyní můžeme pomoci i my! Kuře by rádo vybralo 150 000 Kč = 3 000 knížek .

(AB)

## ROSSMANN - kde srdce pomáhá

Od 4. 11. do 15. 12. 2020 probíhala 3. vlna charitativního projektu spol. ROSSMANN – KDE SRDCE POMÁHÁ.



Zákazníci hlasovali a přidělovali libovolný počet svých nevyčerpaných bodů z věrnostního programu ROSSMANN CLUB tomu příběhu, který vás osloví nejvíce. DEBRA ČR přihlásila příběh Vojtíka Čermáka, který se stal tváří ostatních pacientů s nemocí motýlích křídel a zákazníci takto přispěli 386 753 Kč, které jsou na Veřejné sbírce DEBRA ČR.

ROSSMANN Česká republika je dlouholetým partnerem DEBRA ČR a my z celého srdce děkujeme za tuto krásnou podporu a spolupráci na šíření osvěty nemoci motýlích křídel.

(AB)



## „Křídla motýlí“ v Horních Věstonicích

Benefiční koncert „Křídla motýlí“ v obci Horní Věstonice přines pro pacienty s nemocí motýlích křídel 24 560 Kč. Děkujeme všem divákům, interpretům i organizátorům!



V sobotu 12. září se sešlo několik zpěváků na benefičním koncertu „Křídla motýlí“ v malebném prostředí Sportovně-kulturního areálu Horních Věstonic s krásnými kulisami Pálavy. Na podporu pacientů s nemocí motýlích křídel přijeli zazpívat např. Marcela Březinová, Martin Maxa, Kamila Nývltová, Marian Harich, Tomáš Ringel nebo Martin France, který tento projekt už pošesté připravil. Byť to bylo ještě chvíli před druhým nouzovým stavem a diváci přišli s rouškami a seděli poctivě v rozestupech, svou vděčnost za to, že se mohou pobavit a zazpívat si, dávali interpretům najevo hlasitým potleskem. (AG)

## „Charitativní plenka“ - skvělý nápad od Mamapocket

Česká značka plenek, osušek a produktů pro děti Mamapocket přišla s krásným způsobem podpory pro "Motýlky". Na začátku byla myšlenka na plenku s ilustrací od Tamy Klusové, jejíž výtěžek by putoval na dobročinné účely.

A Tamara okamžitě navrhla podpořit právě organizaci DEBRA ČR. Proto i motiv na plence byl inspirován našimi "Motýlky". Zájem o plenku byl neuvěřitelný! Z eshopu Mamapocket zmizely během několika minut (doslova!). Následoval dotisk a po tom se také do hodiny zaprášilo. Nejen zájem o "charitativní plenku", ale také nádherné komentáře od těch, kteří si ji koupili, nás dojaly a velmi potěšily! Výtěžek, který tato milá akce přinesla, je úžasných 40 000 Kč! Moc děkujeme paní Andree, která stojí za značkou Mamapocket, za krásný nápad a skvělou spolupráci!



(AG)

## Běhám a pomáhám na Panelce

V okolí koupaliště U Libuše v Lulči na Vyškovsku proběhl v neděli 13. září 2020 charitativní běh Běhám a pomáhám.



Výtěžek ze závodu pomohl paní Katce, která trpí cystickou fibrózou. Pořadatelé se však rozhodli dát příležitost také "Motýlkům", aby představili své příběhy... Do zapečetěných kasiček účastníci této sportovní akce přispěli částkou 5 825 Kč. Děkujeme!



(AG)



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

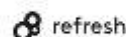
### Dotace a granty:



### Hlavní partneři:



### Partneři:



### Podpořili nás:



Právě končící rok 2020 byl nezvyklý a velmi náročný pro celý svět. Přinesl mnohé překážky, nové výzvy a omezení, která komplikovala život téměř každému. Stále nás těší jakákoliv forma pomoci, a nebereme ji jako samozřejmost. Jsme vděční, že se každý rok najdou podporovatelé, kteří se rozhodnou pomoci právě našim „Motýlkům“. Ani v tomto roce bychom nemohli bez pomoci a podpory individuálních dárců, firem a nadací pomáhat našim malým i velkým bojovníkům.

Tento rok je finančně náročný pro většinu populace, o to více si ceníme každé pomoci, které se nám dostalo a stále dostává. Vážíme si každé darované koruny, která pomáhá v naplňování našeho poslání a společného úsilí pomoci lidem s nemocí motýlích křídel a jejich rodinám. Děkujeme, že společně s námi pomáháte lidem tam kde je třeba, že nám zachováte svoji přízeň i v následujících letech.







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

info@debra.cz  
www.debra.cz

**Vydala DEBRA ČR, z.ú. za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR**

Text: Alice Brychtová, Hana Bučková, Klára Dvořáková, Anita Gaillyová, Michaela Halbrštátová,  
Magda Hrudková, Dana Lengálová, Pavel Melichárek, Lada Pazourková, Hana Šalomonová;  
editace: Michaela Halbrštátová;  
foto: archiv; náklad: 200 ks