

  
**debra**

# NOVINY

JARO  
2026

**Slavíme výročí klinického  
EB Centra při FN Brno**

**Nové léčivé přípravky  
na EB a jejich cesta  
k českým pacientům**

**Chystané benefiční akce**



  
**ebcentrum**  
**25 let naděje**  
lidem s nemocí  
motýlích křídel



# NOVINY

**Vydala DEBRA ČR, z.ú. ve spolupráci s klinickým EB Centrem**  
za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR a Ministerstva práce a sociálních věcí.

**Na článkách se podílely:** Alice Brychtová, Anita Gaillyová, Michaela Halbrštátová, Dita Horká, Magda Hrudková, Lucie Klimešová.

**Použité fotky:** Veronika Kružíková, Jana Mensatorová, Monika Ševčíková a archiv DEBRA ČR

**Ilustrace v rubrice Relax a inspirace:** Jana Erhardová

**Grafická úprava:** Anita Gaillyová

# Obsah čísla

## Zprávy z DEBRA ČR

Vzdělávání EUPATI .....	2
Nové léčivé přípravky na EB .....	2
Kalendář akcí .....	3
Jak se dostat do kontaktní místnosti .....	4
Nové brožury odborného týmu DEBRA .....	5
Na chvíli se loučím, ale zůstávám s vámi.....	5
Aby vás to s Debrou bavilo... ..	6
Vzděláváme se v tématech paliativní péče .....	6
Proč děláme osvětu o EB jindy, než zbytek světa ....	7
Pracovní skupina pro osvětu .....	8
2. ročník Volejbalového turnaje pro motýlí křídla.....	8
Mezinárodní setkání DEBRA organizací v Brně .....	9
Vlaštovka - benefiční představení pro DEBRA ČR.....	9

## Informace z EB Centra

25 let klinického EB Centra, 25 let naděje .....	10
Jakub Tolar v Brně .....	11
Oční péče v EB Centru: Co byste měli vědět .....	12
Ambulance plastické chirurgie .....	13
Ohlédnutí za Klinickým dnem .....	13
Jaro na talíři: svěží krémy z chřestů a hrášku.....	14

## Relax a inspirace

Čtením až na stadion .....	15
----------------------------	----

## Poděkování

Naši partneři .....	16
---------------------	----

- Tečka • kapela ZAS•ELLA

## Milí pacienti, milá DEBRA rodino, vážení přátelé a podporovatelé,

s velkou radostí Vás zdravím v prvním letošním čísle DEBRA Novin. Rok 2026 je před námi plný nových výzev, příležitostí a společných okamžiků, které nás všechny spojují. Jako ředitelka DEBRA ČR mám tu čest stát v čele týmu, který každý den srdcem a profesionalitou podporuje naše „Motýlky“ a jejich rodiny – a právě tato práce je tím, co tvoří opravdové jádro naší organizace.

Rok 2025 nám přinesl mnoho nezapomenutelných momentů – od odborných i neobdobných setkání, přes vzdělávací aktivity, až po benefiční akce, které nám umožňují zajišťovat péči, podporu a naději těm, kteří ji nejvíce potřebují. Za všemi těmito úspěchy stojí neúnavná práce našich kolegů, dobrovolníků, ambasadorů, ale i vás a vašich rodin, kdy každý den prokazujete odvahu, trpělivost a lásku v péči o své děti a blízké. V loňském roce jsme na podzim pustili do světa dárcovskou výzvu o záchranu zachování našich aktivit. Tato výzva byla úspěšná. Díky velkému zapojení partnerů, pacientů, rodičů a našich ambasadorů se výzvu podařilo naplnit ve výši přes 1 mil. korun.

**Velké poděkování patří všem, kteří se zapojili – tato podpora nám umožňuje pokračovat v péči a podpoře našich „Motýlků“ a jejich rodin.**

V letošním roce chceme pokračovat ve všech našich aktivitách, ale také otevírat nová témata a formy podpory – jako je přístup k inovativním léčebným metodám a posilování mezinárodní spolupráce. Zároveň celý rok **oslavujeme 25 let činnosti klinického EB Centra**, které již čtvrt století poskytuje špičkovou péči pacientům s nemocí motýlích křídel. V tomto čísle Vám představujeme chystané změny v některých aktivitách, které nově nastavujeme podle aktuálních potřeb pacientů s EB a jejich pečujících rodičů.

Mé srdečné poděkování patří našemu týmu, lékařům a zdravotníkům, kteří s nesmírnou citlivostí a profesionalitou doprovázejí naše pacienty. Děkuji Vám všem, pacientům i pečujícím, za Vaši sílu, důvěru a odvahu čelit každému dni s nemocí motýlích křídel. Vaše odhodlání a vzájemná podpora jsou pro nás stálou inspirací a hnacím motorem naší práce.

Do roku 2026 Vám přeji především zdraví, pohodu a chvíle, které zahřejí u srdce. Ať je každý den plný drobných radostí, světla a pocitu bezpečí pro Vás i Vaše blízké.



S úctou a vděčností,

**Alice Brychtová**  
a celý tým DEBRA ČR

## Vzdělávání EUPATI: hlas pacientů má stále větší význam

V uplynulých měsících absolvovala ředitelka DEBRA ČR, Alice Brychtová vzdělávací program EUPATI ČR (Evropská pacientská akademie pro terapeutické inovace), který je zaměřen na aktivní zapojení pacientů do oblasti vývoje léčiv.

Tento prestižní celoevropský projekt se v České republice uskutečnil poprvé v roce 2024 a zaznamenal velký zájem ze strany pacientů i zástupců pacientských organizací. Druhý ročník, který probíhal na začátku letošního roku pod záštitou Ministerstva zdravotnictví, nabídl kromě teoretických znalostí také praktická cvičení, díky nimž budeme lépe rozumět celému procesu vývoje léčiv a aktivněji prosazovat potřeby pacientů v praxi.

Program se věnuje například tomu, jak vznikají nové léky, jak probíhají klinické studie nebo jakou roli mohou pacienti sehrát při rozhodování o dostupnosti léčby. Právě zapojení pacientů do těchto procesů je čím dál důležitější – jejich zkušenost a pohled totiž pomáhají lépe nastavit léčbu i péči v reálném životě.

Pro DEBRA ČR je účast v tomto programu velkou příležitostí, jak ještě lépe hájit potřeby pacientů s EB a aktivně se zapojovat do jednání o dostupnosti nových léčebných možností.

## Nové léčivé přípravky na EB a jejich cesta k českým pacientům

Do České republiky se dostávají léčivé přípravky na vzácná onemocnění (dále jen LPVO), včetně několika určených pro pacienty s nemocí motýlích křídel. DEBRA ČR situaci bedlivě sleduje. Vzděláváme se v této oblasti, komunikujeme s úřady i farmaceutickými firmami. Nyní přinášíme aktuální informace o stávajícím vývoji týkajícím se přípravků Filzuvez a Vyjuvek.

Komise Ministerstva zdravotnictví České republiky bohužel zamítla zařazení léčivého přípravku Filzuvez do úhrad zdravotních pojišťoven.

Společnost Exceed Orphan, která lék přináší do České republiky, pracuje na odvolání proti tomuto zamítnutí a v případě, že neuspěje, plánuje podat novou žádost o zařazení do úhrad přibližně za půl roku.

V současné době bude možné lék zprostředkovat individuálně prostřednictvím § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění (individuální žádost o úhradu).



Pokud byste k této možnosti nebo k samotnému léku potřebovali více informací, obraťte se prosím na prim. Bučkovou nebo MUDr. Kýrovou.

Dalším velmi diskutovaným přípravkem je Vyjuvek. V prosinci loňského roku bylo zahájeno správní řízení na Státním ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL), s cílem zařadit LPVO Vyjuvek do úhrad zdravotních pojišťoven. Tento LPVO zastupuje v ČR farmaceutická firma Swixx Biopharma.

DEBRA ČR se za pacienty s EB aktivně zapojila – podali jsme své vyjádření a předali podklady podporující potřebu dostupnosti tohoto léku.

O průběhu obou řízení a dalších krocích budeme průběžně informovat.

# Kalendář akcí roku 2026



DEBRA  
konference  
17.- 19.4. 2026

Výroční konferenci v Brně bude opět předcházet slavnostní páteční galavečer. Sobota bude plná zajímavých informací a novinek.



Den  
naruby  
15. 5. 2026

Osvětový den o nemoci motýlích křídel, kdy každý může vyjádřit sounáležitost s "Motýlky" jednoduše tím, že vyrazí v něčem naruby. Zapojit se můžou školy, firmy či jednotlivci.



Městcecká  
desítka  
15. 5. 2026

Už potřetí se rozhodli organizátoři běžeckých závodů v Městci Králové podpořit lidi s nemocí motýlích křídel. Pokud to nemáte do Městce daleko a měli byste chuť osobně akci podpořit, budeme moc rádi!



Volejbalový  
turnaj  
29. 5. 2026

2. ročník charitativního volejbalového turnaje.  
Více o akci v článku na str. 8.



Letní  
ozdravný pobyt  
19.-24.7. 2026

Rekondiční pobyt pro EB pacienty na Českomoravské Vysočině.



Mezinárodní  
DEBRA setkání  
v ČR  
4.-6. 9. 2026

DEBRA ČR připravuje mezinárodní setkání DEBRA organizací  
Více o akci v článku na str. 9.



Vlaštovka  
30. 9. 2026

Charitativní divadelní představení Vlaštovka  
proběhne v září, v Mělníku.  
Více o akci v článku na str. 9.

# Jak se dostat do kontaktní místnosti pro klienty DEBRA ČR

V areálu Dětské nemocnice FN Brno probíhá od ledna 2026 výstavba nového parkovacího domu. Dokončen bude na jaře 2027. Přístup do pavilonu K, kde se nachází kontaktní místnost organizace DEBRA ČR a ambulance dětské gastroenterologie pro pacienty s nemocí motýlích křídel, je stavebními pracemi bohužel zkomplikovaný. Zůstává však po celou dobu zachován.



V místech, kde bývalo v Dětské nemocnici velké parkoviště, je nyní staveniště. Tím pádem se do kontaktní místnosti DEBRA ČR dostanete zvenčí pouze po schodišti. S kočárkem a na invalidním vozíku budete muset projít přes nemocniční budovu.

V souvislosti s výstavbou upozorňujeme návštěvníky na nutnost zvýšené opatrnosti při přístupu. V okolí stavby může docházet ke zvýšenému pohybu stavební techniky.

V případě, že si někde nebudete vědět rady, zavolejte Lucii Klimešové (773 628 299), ráda si vás kdekoliv vyzvedne.

S dočasným omezením provozu je nutné také počítat v přilehlých ulicích, na které stavba parkovacího domu přímo navazuje (ul. Helfertova a ul. Černopolní).

Stavba si bohužel dočasně vyžádá omezení vjezdu a parkování v areálu Dětské nemocnice. Vedení FN Brno proto velmi prosí, abyste v maximální možné míře využívali parkování v okolí nemocnice, kde platí parkovací zóna C. V zóně C je od 6.00 do 17.00 hodin parkování zdarma.

Prosíme všechny návštěvníky, pacienty i jejich doprovod, aby dbali pokynů značení v areálu a zvýšené bezpečnosti při pohybu v blízkosti stavby.

## Cesta do kontaktní místnosti a na gastro z Centrální evidence Dětské nemocnice

1. Z centrální evidence půjdete vpravo na opačnou stranu než je kožní ambulance. Půjdete pořád rovně až budou před vámi dveře se šipkou do lékárny.
2. Projdete dveřmi a po levé straně jsou výtahy. Výtahem pojedete do patra označeného ve výtahu jako 2. patro, kde vystoupíte.
3. A půjdete stále rovně. Minete schodiště po levé ruce a vyjdete chodbičkou, která se stáčí vlevo přes dvoje dveře až ven.
4. Nyní již je cesta volná až do kontaktní místnosti DEBRA ČR a do ambulance dětské gastroenterologie.



# Nové brožury odborného týmu DEBRA

**Na jaře spatřily světlo světa dvě nové brožury, konkrétně z oblasti psychologické a sociální.**

**Praktický průvodce psychosociálními potřebami mladých dospělých s EB**

První z novinek je specificky zaměřena na mladé dospělé s EB. Autorem je Jakub Kozák. Období dospívání a přechodu do dospělosti je pro "Motýlky" obzvláště citlivé. Brožura se věnuje tématům:

**Osamostatnění a studium:** Jak zvládnout vysokou školu či první zaměstnání s omezeními, která nemoc přináší.

**Partnerské vztahy a intimita:** Otevřené odpovědi na otázky, o kterých se s lékaři často mluví jen stěží.

**Psychohygienu:** Jak si udržet duševní zdraví a odolnost při zvládnání chronického onemocnění.

**Průvodce sociální podporou pro život s EB**

Druhá brožura, na jejímž vzniku se podílela Lucie Klimešová, se soustředí na popsání možné sociální podpory pro pacienty s EB a jejich rodin v různé etapě života.

A to ať už jste na začátku cesty s touto nemocí nebo ve chvíli, kdy řešíte zdravotnické pomůcky, vozík, úpravy bydlení, změny ve škole či v práci, nebo únavu z dlouhodobé péče. Každý příběh má svůj vlastní čas, své tempo i své potřeby. A každé tempo je v pořádku.

**Kde brožury získat?**

Obě publikace jsou dostupné jak v tištěné formě v kontaktní místnosti DEBRA ČR, tak v digitální podobě na webových stránkách [www.ebcentrum.cz](http://www.ebcentrum.cz) a [www.debra-cz.org](http://www.debra-cz.org).



## Na chvíli se loučím, ale zůstávám s vámi

**Milá DEBRA rodino,**

ráda bych se s vámi podělila o jednu milou osobní novinku. Od června nastupuji na mateřskou dovolenou, a tak se na nějaký čas vzdám z každodenního pracovního dění.

Chtěla bych vám všem ze srdce poděkovat za všechno, co jsem s vámi mohla zažít. Byly to opravdu krásné chvíle – plné spolupráce, podpory, inspirace i lidskosti. Práce v DEBRA pro mě nebyla jen zaměstnáním, ale především setkáváním s úžasnými lidmi, na které budu moc ráda vzpomínat. Velké poděkování patří i celému týmu za skvělou atmosféru, ochotu a energii, kterou do společné práce dáváte.

I když se teď na chvíli naše cesty v pracovním režimu rozcházejí, budu se moc těšit na společná setkání při

různých DEBRA akcích. Věřím, že se budeme i nadále potkávat a sdílet to, co nás spojuje.

Přeji vám jen to nejlepší,

Dita Horká



P.S. Nutriční poradenství bude v tomto období plně v péči mé kolegyně Míši Halbrštátové.

DH

# Aby vás to s Debrou bavilo...

**Podivný nadpis tohoto článku je vlastně odpovědí na několik otázek:**

**Proč tým DEBRA ČR posílá tolik dotazníků?**

**Proč se nás pořád někdo ptá na názory na konferenci, letní pobyt nebo osvětovou kampaň?**

**A proč bude letošní DEBRA konference jiná?**

**Pojďme se na to podívat podrobněji...**

DEBRA ČR je patientská organizace. A to nejen "papírově". U nás mají pacienti a jejich blízcí opravdu vliv na chod organizace a zejména na podobu služeb, které DEBRA ČR nabízí. Proto jsme se opravdu ponořili do zpětných vazeb a rozhodli se podrobit upřímné kritice mnoho z aktivit DEBRA ČR. Nyní se bavme konkrétně o dubnové Výroční konferenci a o letním pobytu pro rodiny s EB.

Na konferenci oslavíme letos "25 let naděje lidem s nemocí motýlích křídel", tedy čtvrt století od založení klinického EB Centra. To pro nás neznámá, že za tu dobu už všechno víme, umíme a můžeme "jet přes kopírák". Naopak chceme koukat s nadějí do budoucnosti a především **chceme, aby DEBRA ČR plnila očekávání a potřeby svých klientů** a dle toho třeba i měnila některé zaběhlé postupy.

Proto jsme před konferencí rozeslali dotazník, kam nám mnoho z vás napsalo témata, která vás zajímají a také konkrétní otázky. Díky tomu má konference nový formát - tentokrát nebudou přednášky. Program bude rozdělen do několika diskuzních bloků.

Odborníci EB Centra budou odpovídat na dopředu zasláné otázky od pacientů a pečujících. Doufáme, že to přinese více času na konzultace konkrétních problémů a výměnu zkušeností.

V podobném duchu proběhne i refresh letního pobytu. Bude přizpůsoben potřebám dětských pacientů s vážnými projevy EB, kterým je tato pobytová akce především určena. To přinese změny nejen v náplni a intenzitě programu, ale i v jeho délce a pravidlech pro účast dalších rodinných příslušníků.

Víme, že nikdy nelze 100% vyhovět všem, ale snažíme se naslouchat a hledat cesty, aby naše akce byly nejen pohodové a přátelské, ale měly i důležité přesahy a přinášely potřebné informace všem, kterým do života zasahuje nemoc motýlích křídel.

AG

## Vzděláváme se v tématech paliativní péče

**Velmi si vážíme důležité podpory a spolupráce s Výborem dobré vůle Nadace Olgy Havlové, který podpořil náš zájem vzdělávání se v oblasti paliativní péče. Díky této podpoře jsme se mohli dále profesně rozvíjet a posilovat naši odbornost v tématech, která jsou nedílnou součástí péče o pacienty s nemocí motýlích křídel a jejich blízkých.**

Na podzim 2025 jsme se zúčastnili Konference dětské paliativní péče v Litomyšli, kde jsme načerpali nové odborné poznatky i inspiraci z praxe dalších multidisciplinárních týmů. V lednu tohoto roku jsme následně absolvovali celodenní vzdělávací kurz v organizaci Cesta domů, kde jsme se věnovali konkrétním situacím, které přináší naše každodenní práce s rodinami – citlivé komunikaci v náročných chvílích, hledání slov tam, kde je těžké je najít, společnému přemýšlení nad složitými rozhodnutími i tomu, jak být skutečnou oporou nemocným dětem i jejich blízkým. Věnovali jsme se také tomu, jak pečovat jeden o druhého v týmu, abychom Vám mohli být dlouhodobě k dispozici s respektem, klidem a lidskostí.

Podpora vzdělávání pracovníků přímé péče je pro nás klíčová. EB je závažné, nevy léčitelné onemocnění, které může u některých dětí a dospělých přinášet velmi náročné zdravotní komplikace

a významně zasahovat do délky i kvality života. Paliativní přístup proto přirozeně patří do naší každodenní práce – pomáhá nám zmírňovat utrpení, udržovat co nejvyšší kvalitu života našich „Motýlků“ a být skutečnou oporou jejich rodinám.

Děkujeme za důvěru a možnost dále růst, abychom mohli být pacientům i jejich blízkým k dispozici s plnou profesionalitou, lidskostí a silou.

Paliativní péče není jen „péče na konci života“, ale může pomáhat i lidem, kteří žijí se závažným, život limitujícím či ohrožujícím onemocněním. Tato péče zahrnuje širokou nabídku podpůrných služeb, zejména služby zdravotní, psychologické, sociální, spirituální a další, do kterých je zahrnuta podpora jak samotného pacienta, tak jeho blízkých osob.

  
**VÝBOR DOBRÉ VŮLE**  
Nadace Olgy Havlové

AB

# Proč děláme osvětu o EB jindy, než zbytek světa

**Víte, kde je mezinárodní den štěnat nebo den lenosti? Asi ne. Ale to opravdu nevadí. Každý den je co slavit a témat, na které je dobré upozornit je nekonečno... Naše téma je nemoc motýlích křídel. A proto na něj upozorňujeme v souvislé osvětové kampani. Přesto je dobré zvolit si jeden termín jako den osvěty. Tím dnem je 15. květen, kdy vyhlášíme DEN NARUBY.**

Mezinárodně je vyhlášen dokonce celý týden osvěty o nemoci motýlích křídel, a tím je poslední říjnový týden. I v zahraničí se v rámci osvěty rozhodli v tomto týdnu obracet oblečení naruby, a ukazovat tak křehkost a zranitelnost lidí s EB. Tak proč má Česko DEN NARUBY jindy?

Důvodů je hned několik. Na konci října je u nás v ČR státní svátek s předáváním státních vyznamenání, který si žádá velkou pozornost médií, a na jiná témata je méně prostoru. Zároveň bývají podzimní prázdniny, lidé vyrážejí do přírody, a proto i kampaň na sociálních sítích nemá kýžený dopad. A v neposlední řadě je u nás v říjnu už docela zima. Proto tričko obrácené švy ven zůstává ukryto pod svetrem a bundou, a tu už si naruby obleče opravdu jen velký nadšenec :)

A tak jsme se rozhodli věnovat osvětě den, kdy má DEBRA ČR "narozeniny" - lépe řečeno, kdy byla oficiálně založena. Nejen, že je toto datum se dvěma pětikami dobře zapamatovatelné, navíc bývá v polovině května už téměř letní počasí. A tak v tričku naruby může vyrazit opravdu každý a tím upozornit na problematiku nemoci, při které i šev může ublížit.

Budeme rádi, když se nejen připojíte, ale řeknete o DNI NARUBY lidem ve vašem okolí. Může to být třída nebo celá škola, kam chodí malý "Motýlek" a nebo váš tým v práci.

Nabízíme především pro školy jednoduché vysvětlující vizuály, které můžete jednoduše dát na nástěnku nebo nabídnout učitelům. Nejde jen o to mít na sobě část oděvu naruby, ale přinést tím téma solidarity, vcítění se, potažmo podpory.

Pokud by vás zajímalo více, načtete QR kód nebo se můžete spojit s Anitou Gaillyovou z našeho týmu ([anita.gaillyova@debra.cz](mailto:anita.gaillyova@debra.cz), 773 692 299).



Obleč si tričko  
naruby!



Připravte se na to, že  
spousta lidí, vás na  
oblečení naruby  
upozorní...



... jenže to je právě ono!

Stejně ho nosí třeba Péťa,  
protože má tak křehkou  
kůži, že i šev na oblečení  
by mu mohl ublížit.



AG

# Vzniká pracovní skupina pro osvětu o nemoci motýlích křídel

Jsme moc rádi, že mezi pacienty a jejich blízkými roste zájem o užší spolupráci s DEBRA ČR. Vnímáme to jako přirozený a důležitý krok, který může naši práci posunout dál.

Na základě strategického plánování, které proběhlo na začátku března, chceme otevřít prostor pro větší zapojení pacientů, rodičů i pečujících do tvorby osvěty o nemoci motýlích křídel. Rádi bychom je přizvali ke konzultacím, společným diskusím i brainstormingům nad tím, jak o nemoci mluvit, jak ji přibližovat veřejnosti a jak citlivě sdílet zkušenosti z každodenního života.

V návaznosti na to vzniká pracovní skupina, která bude mít důležitou roli při nastavování a rozvoji osvětových aktivit. Jejím cílem bude nejen spolupřipravovat obsah a podobu kampaní, ale také pomáhat reflektovat jejich dopad.

Nejde o to, že bychom si nevěděli rady. Naopak – chceme naši práci ještě více propojit s těmi, kterých se týká nejvíce. Věříme, že právě společné sdílení zkušeností a pohledů může vést k citlivější, ale zároveň účinnější komunikaci.

Zároveň si uvědomujeme, že se mění způsob, jakým lidé informace přijímají. Osvěta dnes častěji pracuje

s obrazem, emocí a zkratkou, je přímochařejší a výraznější. Naším cílem je najít rovnováhu mezi srozumitelností a otevřeností na jedné straně a respektem, bezpečím a ochranou pacientů i jejich blízkých na straně druhé.



## 2. ročník Volejbalového turnaje pro motýlí křídla

**Zveme vás na druhý ročník charitativního volejbalového turnaje DEBRA ČR. Nebude to jen o sportu – bude to především o lidech, kteří chtějí pomáhat. Každý odehraný balón, každý bod i každá radost na hřišti má svůj význam. Přijďte si užít den, kdy se energie ze hry promění v reálnou pomoc všem lidem s nemocí motýlích křídel.**

Čeká vás také bohatý doprovodný program. Těšit se můžete na živou hudbu, tombolu, občerstvení, chill zónu, malování na obličej nebo fotokoutek. Nebude chybět ani možnost setkat se s ambasadory a týmem DEBRA – na hřišti i mimo něj.

Budeme ale moc rádi, když se zapojíte i do hry a obohatíte tak týmy NADOTEK, které stejně jako loni chystáme. Takže něco málo k hernímu systému je tady:

Hraje se beach volejbal v sestavě 3 na 3, přičemž týmy mohou mít až šest hráčů a libovolný počet fanoušků. Hraje vždy smíšený tým – alespoň jedna

DEBRA ČR a Beachklub Ládví pořádají

**Volejbalový turnaj pro motýlí křídla**

pátek 29. května 2026  
Beachklub Ládví  
Praha

Generální partner: BEACH KLUB LÁDVÍ  
Hlavní partner: Mělnycké  
Gosti partner: Olyseus.cz

The poster features a photograph of three people playing beach volleyball on a sandy court. One player is in the foreground, another is jumping to hit the ball, and a third is in the background. The text is overlaid on the image. At the bottom, there are logos for the organizing club and sponsors.

žena nebo jeden muž. Turnaj je nastaven tak, aby si zahrál každý po celý den, bez ohledu na výsledek. Pro hráče je zajištěno občerstvení, fanoušci mají vstup zdarma.

Vítězný tým si odnese putovní trofej, kterou podle návrhu Lukáše Musila vytvořila designérka Liběna Rochová ve spolupráci se sklárnou Pačinek Glass. Připraveny jsou také ceny z tomboly a po skončení akce vás zahrneme fotografiemi a videi, které vám tento den připomenou.

Výtěžek z turnaje, tzn. ze startovního, bude využit na rozvoj služeb pro pacienty s nemocí motýlích křídel a jejich rodiny. Součástí dne bude také výstava příběhů pacientů, prodej produktů NADOTEK, DEBRA kavárnička a slavnostní vyhlášení výsledků. Polední pauza nabídne nejen odpočinek, ale i hudební vystoupení kapely Zasella.

Celým dnem provede sportovní komentátor České televize Vlasta Valášek, který dodá zápasům energii a vtáhne do dění na hřišti hráče i diváky.

MH

## Mezinárodní setkání DEBRA organizací v Brně

**Na začátku září se v Brně uskuteční mezinárodní setkání organizací, které podporují pacienty s nemocí motýlích křídel. DEBRA ČR zde přivítá kolegy ze střední a východní Evropy, Pobaltí i Balkánu. Svůj zájem o účast již potvrdili zástupci z devíti zemí.**

Setkání bude mít především podpůrný a networkingový charakter. Jeho cílem je sdílení zkušeností a hledání cest, jak co nejlépe pomáhat pacientům a jejich rodinám v různých podmínkách jednotlivých zemí.

DEBRA ČR představí svůj přístup k podpoře, který se dlouhodobě opírá o skutečné potřeby pacientů a jejich blízkých. Nejde o model vycházející z univerzálních doporučení nebo jednotných postupů, ale o péči, která vznikala postupně – v praxi, v přímém kontaktu s pacienty a jejich rodinami.

Právě tato zkušenost může být inspirací i pro další organizace, které hledají cesty, jak rozvíjet služby ve svých zemích, často v odlišných legislativních i systémových podmínkách.

Setkání tak nabídne nejen prostor pro odbornou diskuzi, ale i pro vzájemnou podporu, sdílení a posilování spolupráce napříč regiony.

Akce se koná pod záštitou DEBRA International, která podobné regionální aktivity velmi vítá.



MH

## Vlaštovka

### • benefiční představení pro DEBRA ČR



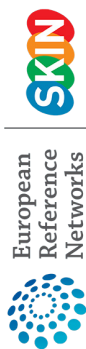
**30. září se v Mělníku uskuteční benefiční divadelní představení Vlaštovka, jehož výtěžek podpoří pacienty s nemocí motýlích křídel. Inscenaci v režii Jiřky Čvančarové uvedou Jiřka Čvančarová a Daniel Krejčík, domovskou scénou je Studio DVA.**

Představení se koná 30. září 2026 v Masarykově kulturním domě v Mělníku a nabídne nejen silný kulturní zážitek, ale i možnost podpořit Debru, z čehož máme velkou radost.

Díky sponzorské spolupráci se společností DEK, pobočka Mělník můžeme garantovat, že 100% ze vstupného půjde na podporu Debry. Vedle finančního přínosu má akce i významný osvětový dopad – pomáhá přibližovat realitu života s nemocí motýlích křídel širší veřejnosti.

MH

# Informace z EB Centra



## 25 let klinického EB Centra, 25 let naděje

Rok 2026 je pro nás výjimečný. Připomínáme si 25 let od založení klinického EB Centra – jediného specializovaného pracoviště v České republice, na které se mohou pacienti s nemocí motýlích křídel obracet.

EB Centrum při FN Brno je jediným místem, kde dokáží špičkoví odborníci řešit komplikace spojené s tímto vzácným onemocněním a kde pacienti nacházejí odbornou péči i dlouhodobou oporu. Díky své vysoké odbornosti přesahuje hranice České republiky – přijíždějí sem nejen pacienti ze zahraničí, ale i zdravotníci, kteří se zde učí a sdílejí zkušenosti.

Po celý letošní rok si budeme při různých příležitostech tuto významnou událost připomínat. Je pro nás především zprávou naděje – důkazem, že i u tak náročného onemocnění, jakým je nemoc motýlích křídel, lze díky odborné péči a spolupráci dlouhodobě zlepšovat kvalitu života pacientů.



## 25 let EB Centra: Péče, která se stále posouvá dál

Na konci února jsme zahájili rok oslav výročí klinického EB Centra ve Weřichově vile. Setkání s názvem **Rozhovory Jitky Čvančarové** nebylo jen ohlédnutím za minulostí. Bylo především potvrzením, že péče o pacienty s nemocí motýlích křídel se v České republice stále vyvíjí a drží krok s tím, co se děje ve světě.

Během diskuze lékaři připomněli, jak velkou změnou prošla péče o EB za posledních 25 let. Dnes už nejde jen o ošetřování kůže, ale o **komplexní, mezioborovou péči**, která zahrnuje dermatology, genetiky, rehabilitační lékaře, fyzioterapeuty, plastické chirurgy, nutriční specialisty a další odborníky. Právě tento týmový přístup pomáhá pacientům zvládat nemoc v každodenním životě a zlepšovat kvalitu jejich života.

Velká část rozhovoru se věnovala také **diagnostice a výzkumu**. Lékaři zdůraznili, jak důležitá je přesná molekulární diagnostika, která pomáhá lépe porozumět jednotlivým typům onemocnění. Klinické EB Centrum je zároveň zapojeno do mezinárodních odborných sítí a sleduje nejnovější trendy ve výzkumu a léčbě, podílí se na mezinárodních klinických studiích. Díky tomu mají pacienti v České republice přístup k moderním poznatkům i novým terapeutickým možnostem, které se postupně objevují.

Důležitou součástí péče je také spolupráce s pacientskou organizací **DEBRA ČR**, která pomáhá rodinám zvládat každodenní život s nemocí motýlích křídel. Právě propojení klinického týmu a patientské organizace je často uváděno jako příklad dobré praxe i v mezinárodním prostředí.

Velmi silným momentem setkání byla také osobní zkušenost pacientky Katky Vlastové. Její příběh připomněl, proč tato práce dává smysl. Moderátorka setkání **Jitka Čvančarová** skvěle vystihla význam celého odpoledne: „*Nebýt vás pacientů, nikdo z nás by tady neseděl. Jsme tu kvůli vám a děláme všechno pro to, aby vám bylo co nejlépe – tak, jak to současná medicína umožňuje.*“

A právě to bylo hlavním poselstvím setkání: že péče o pacienty s EB se v České republice stále posouvá dopředu – díky práci odborníků, spolupráci s pacientskou organizací i díky samotným pacientům a jejich rodinám. Je to právě koordinovaná a důsledná péče na vysoké úrovni, která otevírá různé cesty, vč. toho, že láká distributory inovativních léčivých přípravků do ČR. Komplexní péče, kterou EB Centrum FN Brno poskytuje je ve střední a východní Evropě ojedinělá. Proto centrum navštěvují pacienti i lékaři z okolních zemí.

# Co důležitého zaznělo na setkání ve Werichově vile

## Přesná diagnostika je základ péče

Velký posun v posledních letech přinesla molekulární diagnostika, která umožňuje přesně určit typ onemocnění a jeho vývoj. V EB Centru byla molekulární diagnostika zavedena již v roce 2004. Díky tomu mohou lékaři lépe plánovat péči o pacienta a rodiny získávají důležité informace k plánování rodiny, diagnostika je důležitá i pro příbuzné pacienta.

## Péče o pacienty je týmová práce

Nemoc motýlích křídel nepostihuje jen kůži. Péče proto zahrnuje spolupráci 27 odborníků pro děti a dospělé pacienty s EB. Klinické EB Centrum funguje jako



mezioborový tým, který se snaží řešit potřeby pacientů komplexně a je úzce propojen s patientskou organizací Debra ČR.

## Výzkum pokračuje a přináší nové možnosti

Ve světě i u nás probíhá intenzivní výzkum zaměřený na nové léčebné postupy. Lékaři z EB Centra sledují vývoj v oblasti moderních terapií a zapojují se do mezinárodní odborné spolupráce. Některé nové přístupy jsou zatím na začátku, ale postupně přinášejí nové poznatky, které mohou v budoucnu pomoci zlepšit kvalitu života pacientů.



# Světová špička v léčbě vzácných chorob Jakub Tolar v Brně převzal čestný doktorát

**Březen 2026 se do historie brněnské medicíny zapíše významným dnem. Masarykova univerzita udělila čestný doktorát (doctor honoris causa) profesoru Jakubu Tolarovi, světově uznávanému odborníkovi. Zaměřuje na nové způsoby léčby dětí s vážnými dědičnými chorobami, mezi které patří i nemoc motýlích křídel.**

Jakub Tolar, absolvent pražské Univerzity Karlovy, který již desetiletí působí na prestižní Minnesotské univerzitě v USA, zavítal do Brna nejen pro prestižní ocenění. Jeho návštěva byla především oslavou vědy, která má hmatatelné výsledky v životech pacientů. Vědecká rada Masarykovy univerzity vyzdvihla zejména jeho přínos k rozvoji léčebných postupů u chorob, které byly ještě donedávna považovány za zcela nevyléčitelné.

Součástí březnové návštěvy byla také veřejná přednáška, kde profesor Tolar sdílel své zkušenosti z praxe.

*„Věda nesmí zůstat jen v laboratořích, jejím konečným cílem je úleva pro konkrétního člověka,“ zaznělo během jeho vystoupení.*

Díky jeho výzkumu kmenových buněk a genové terapie se otevírají dveře k léčbě, o které se dřívějšími generacím ani nesnilo.

Návštěva Jakuba Tolara tak nebyla jen formálním aktem akademické obce. Byla to jasná zpráva pro všechny pacienty: "Nejste v tom sami." Brno se díky této spolupráci pevně drží na mapě světové špičky v péči o vzácná onemocnění.



# Oční péče v EB Centru: Co byste měli vědět

**Oční lékařství (oftalmologie) je nepostradatelnou součástí multioborového týmu, který o pacienty s nemocí motýlích křídel pečuje. Sliznice očí jsou stejně křehké jako kůže, a proto vyžadují specifický přístup zkušeného odborníka.**

## Co pro vás oční lékař v EB Centru dělá?

Oční specialisté EB Centra se zaměřují na prevenci i léčbu komplikací, které jsou pro EB typické:

- **Péče o rohovku a spojivku:** Pacienti s EB často trpí na drobné eroze (oděrky) na rohovce, které mohou být velmi bolestivé. Lékař pomáhá s výběrem vhodných lubrikancií (umělých slz) a gelů, které oko chrání.
- **Řešení zánětů a srůstů:** Při závažnějších formách může docházet k zánětům víček nebo srůstům spojivek (tzv. symblefaron). Oční lékař tyto stavy sleduje a v případě potřeby navrhuje chirurgické řešení ve spolupráci s plastickým chirurgem.
- **Prevence lagofthalmu:** Pokud víčka kvůli jizvení nedovírají správně, oko vysychá. Lékař nastavuje režim, který zabrání poškození zraku.

## Praktické informace

### 1. Potřebuji doporučení (žádanku) na první návštěvu očního lékaře?

Ano. Pro vyšetření v odborné ambulanci EB Centra je nutné mít doporučení od vašeho registrujícího praktického lékaře (pro děti nebo dospělé) nebo od dermatologa z EB Centra.

### 2. Musím jít přes Centrální evidenci?

Při každé návštěvě oční ambulance je nutné se nejprve nahlásit v Centrální evidenci (přízemí budovy G). Zde předložíte průkaz pojištěnce, oni si vás "zaevidují" do systému pro daný den a předají obálku s identifikačním štítkem. Teprve pak zamíříte do konkrétní ambulance.

### 3. Kde ambulanci najdu a jak se objednat?

- **Místo:** Pracoviště oční kliniky, budova C, podzemní podlaží (u kožní ambulance o patro níž).
- **Objednání:** Telefonicky na číslech 532 234 356 nebo 532 234 358.
- **Kdy volat:** Ideálně ve všední dny mezi 13:30 a 15:00, kdy je v ambulanci klidnější provoz.

## Kdo se o mě nebo mé dítě bude starat?

O pacienty s nemocí motýlích křídel se stará **MUDr. Martin Lokaj**. K němu od března 2026 přibyla **MUDr. Eva Lokajová**, z čehož máme velkou radost. Díky rozšíření týmu došlo i k rozšíření ambulantního času oční ambulance.

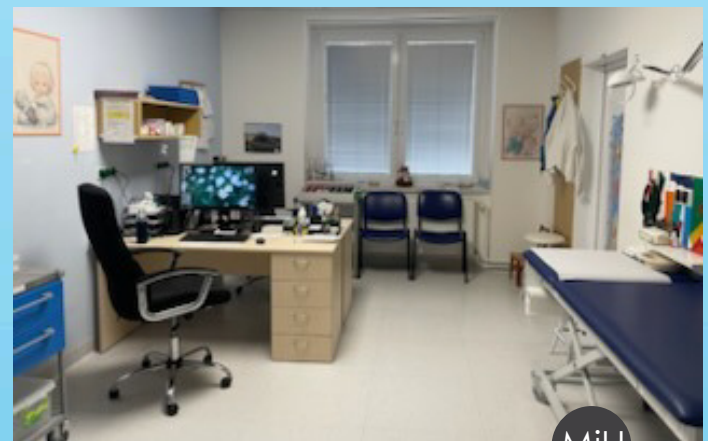


## Ordinační doba:

pondělí: 14:00 - 15:30


úterý: 8.00–12.00

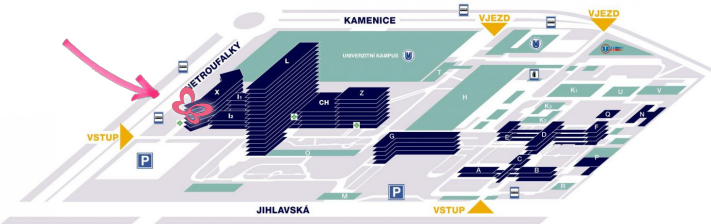
Úzká spolupráce s týmem dermatologů, dalšími specialisty na EB a organizací DEBRA ČR umožňuje lékařům přesně vědět, jak k „Motýlím“ pacientům přistupovat s maximálním ohledem na jejich bezpečí a komfort.



MiH

# Ambulance plastické chirurgie s EB: Nová ordinační doba

**Dospělí pacienti s nemocí motýlích křídel (EB) navštěvují specialisty v areálu FN Brno v Bohunicích na ulici Jihlavská 25.** Ambulance Kliniky popálenin a plastické chirurgie se nachází **v Pavilonu X ve 3. patře** (na plánu označeno ) . Zde je pro vás připraven tým lékařek MUDr. J. Vokurkové, Ph.D. a MUDr. O. Koškové, Ph.D.



## Aktuální ordinační doba

Pro plánované kontroly a ošetření je ambulance vyhrazena v tomto čase:

- **Každé úterý: 11:30 – 15:30**

## Jak se objednat?

Na vyšetření je nutné se objednat předem. Telefonická linka je dostupná v běžné pracovní dny (pondělí až pátek):

**Telefon: 532 233 420**

## Akutní a neodkladné stavy

Pokud se objeví potíže, které nesnesou odklad, nečekejte na úterní ambulanci a **řešte je kdykoliv a hned!** Pro tyto naléhavé případy jsou vám plastičtí chirurgové k dispozici přímo na mobilu (SMS) nebo e-mailu:

- **MUDr. J. Vokurková, Ph.D.**
  - Tel.: 602 854 484
  - E-mail: vokurkova.jitka@fnbrno.cz
- **MUDr. O. Košková, Ph.D.**
  - E-mail: koskova.olga@fnbrno.cz

Nezapomeňte, že včasná konzultace akutního problému je zásadní, proto v případě komplikací neváhejte lékařky kontaktovat okamžitě.

# Ohlédnutí za Klinickým dnem: EB Centrum opět propojilo odborníky i rodiny

**Poslední březnové pondělí, 30. 3. 2026 v EB Centru proběhl v prostorách Dětské nemocnice FN Brno EB klinický den.**

EB klinický den byl poprvé zorganizován v roce 2005 a za roky své existence si vybudoval ustálenou a velmi ceněnou podobu. Tento unikátní formát je určen pro 4 pacienty se závažnými projevy nemoci motýlích křídel, kteří do Brna často přijíždějí z daleka.

EB klinický den je organizován tak, že specialisté jsou rozděleni do čtyř skupin a střídají se po 45 minutách pacientů. Pacienti jsou po celou dobu na jednom místě v ambulanci, během

dopoledne absolvují konzultaci se všemi specialisty EB Centra. Pacienti a jejich rodiče tak mají prostor pro detailní dotazy na ošetřování, výživu, rehabilitaci a další návaznou péči s experty na danou problematiku.

V odpoledních hodinách specialisté společně vyšetřené pacienty probírají. Je to praktický a efektivní model péče o komplikované pacienty s multiorgánovým postižením, který umožní specialistům EB Centra komplexní pohled na pacienta, společně pak navrhnou optimální postup terapie.

Na průběhu EB klinického dne se podílí také patientská organizace DEBRA ČR.

# Jaro na talíři: svěží krémy z chřestu a hrášku

Jaro se hlásí o slovo nejen v přírodě, ale i na talíři. Po dlouhé zimě, kdy jsme sahalí spíše po hutných a sytých jídlech, přichází čas odlehčení, svěžesti a barev. Právě jarní polévky dokážou dokonale vystihnout proměnu sezóny – jsou lehké, voňavé a plné čerstvých surovin, které probouzejí chuťové buňky stejně, jako první sluneční paprsky naši náladu.

Mezi typické posly jara patří chřest a mladý hrášek – nejen pro svou chuť, ale i pro své výjimečné nutriční vlastnosti. Chřest je ceněný pro vysoký obsah kyseliny listové, vitamínů skupiny B a antioxidantů. Mladý hrášek zase vyniká obsahem rostlinných bílkovin, vlákniny a vitamínu C, který podporuje imunitu. Obě suroviny mají jemnou, přirozeně nasládlou chuť a skvěle se hodí pro přípravu krémových polévek, které potěší svou jednoduchostí i elegancí.

## Chřestový krém

### Ingredience (4 porce)

- svazek bílého chřestu cca 150 g
- 3 lžíce másla
- 700 ml zeleninového nebo kuřecího vývaru
- 200 ml smetany na vaření (smetany ke šlehání)
- 70 g hladké mouky
- sůl, pepř
- muškátový květ nebo oříšek
- pažitka nebo zelená petrželka

### Postup

9. Chřest očistíme, odkrojíme dřevnaté konce a nakrájíme na kousky. Cibuli oloupeme a nakrájíme nadrobno.
10. 2 lžíce másla si rozpustíme v hrnci a osmahneme na něm nakrájenou cibuli dosklovata. Přidáme hladkou mouku a uděláme jíšku.
11. Vše zalijeme studeným vývarem. Jestliže nemáte vývar, tak postačí i voda. Přivedeme k varu, vsypeme nakrájený chřest a povaříme asi 20 minut, dokud chřest nezměkne.
12. Vyjmeme několik kousků chřestu, které použijeme nakonec na ozdobu. Polévku rozmixujeme ponorným mixérem.
13. Lžici chladného másla rozkrájíme na kousky, které vložíme do polévky a rozmícháme. Potom už polévku nevaříme, jen dochutíme solí, pepřem, muškátovým květem a nakonec chřestový krém ještě zjemníme smetanou.
14. Jemný chřestový krém podáváme s krutony z bílého pečiva (nejčastěji na sucho osmažený rohlík), které v polévce po chvíli změknu a tak jsou vhodné i pro snazší polykání.

### Tip

- Obě polévky můžete ozvláštnit přidáním pár lístků máty.



## Hráškový krém

### Ingredience (4 porce)

- 400 g hrášku (čerstvý nebo mražený)
- 1 menší cibule
- 1 lžíce másla
- 700 ml zeleninového nebo kuřecího vývaru
- 100 ml smetany na vaření (smetany ke šlehání)
- 100 g čerstvého sýra (např. Lučina, Palouček)
- sůl, pepř

### Postup

8. Na másle zpěníte nadrobno nakrájenou cibuli (ne dohněda, jen zesklovatět).
9. Přidejte hrášek a krátce ho prohřejte.
10. Zalijte vývarem a vařte jen 10-15 minut – víc ne, jinak ztratí barvu i svěžest.
11. Rozmixujte dohladka (pokud by vám zůstaly v krému kousky hrášku, můžete polévku přecedit přes jemný cedník).
12. Přidejte smetanu, čerstvý sýr, dochutte solí a pepřem.
13. Krátce prohřejte.

### Tipy

- Skvěle chutná s krutony, kapkou smetany nebo hoblinkami parmazánu.
- Pokud preferujete hustší konzistenci, můžete při vaření přidat jednu větší bramboru nakrájenou na kostičky – polévka bude krémovější a ještě sytější.



DH

MiH

# Relax a inspirace

## Čtením až na stadion: Naše Verunka zazářila v projektu „K míči patří i kniha“

**V DEBŘE** nás vždy těší sledovat, jak naši „Motýlci“ překonávají vlastní hranice a ukazují světu, že je jen tak něco nezastaví. Verunka Charvátová je toho krásným příkladem – zapojila se do projektu SK Slavia Praha „K míči patří i kniha“.



Ilustrace: Jana Erhardová



### Rekordních 2000 minut s knihou v ruce

Cíl projektu byl jasný: podpořit u dětí lásku ke čtení a ukázat, že vzdělání a sport k sobě neodmyslitelně patří. Účastníci měli za úkol věnovat čtení alespoň 90 minut týdně, což symbolizuje délku fotbalového zápasu. Verunka však tuto „normu“ proměnila v neuvěřitelný čtenářský maraton. Za dobu trvání projektu přečetla téměř 2000 minut, čímž si vysloužila místo v prestižní sestavě ALL STARS READERS – výběru 11 nejlepších čtenářek z celé České republiky.

### Slavnostní ceremoniál ve Fortuna Areně

Za svůj fantastický výkon byla Verunka pozvána přímo do pražského Edenu. Slavnostní vyhlášení vítězů a předávání cen proběhne 25. dubna v reprezentativních prostorách Fortuna Areny. Verunka si tak užije nejen zasloužený potlesk, ale také atmosféru ligového utkání SK Slavia Praha vs. Olomouc, na které získala vstupenky.

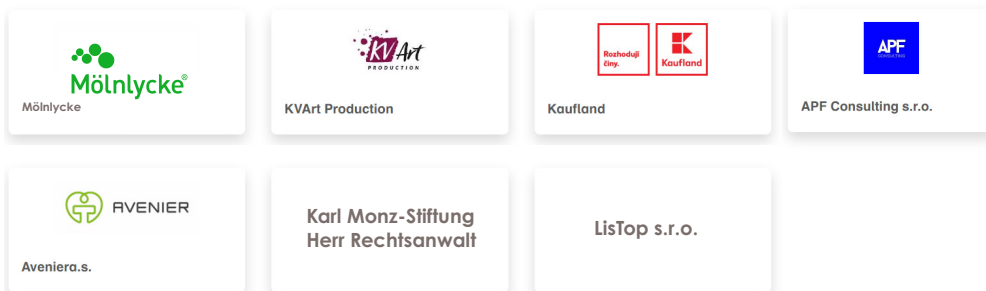
### A co na svůj úspěch říká sama Verunka?

*“Veru má z výhry radost hlavně proto, že splnila svému bráchovi sen dostat se do zákulisí stadionu. Těší se na společný fotbal s celou rodinou,“* svěřila nám Verunkina maminka Lucie.

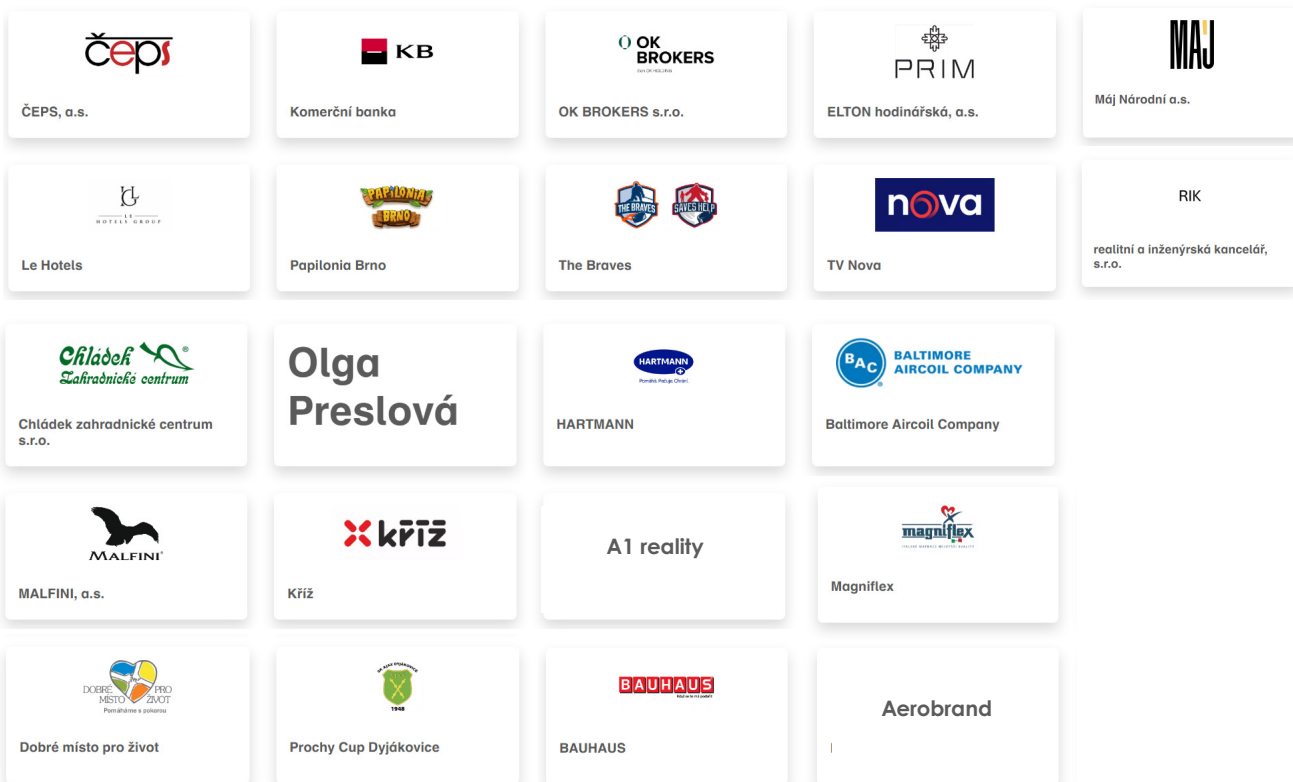
# Naši partneři

## Děkujeme, že jste...

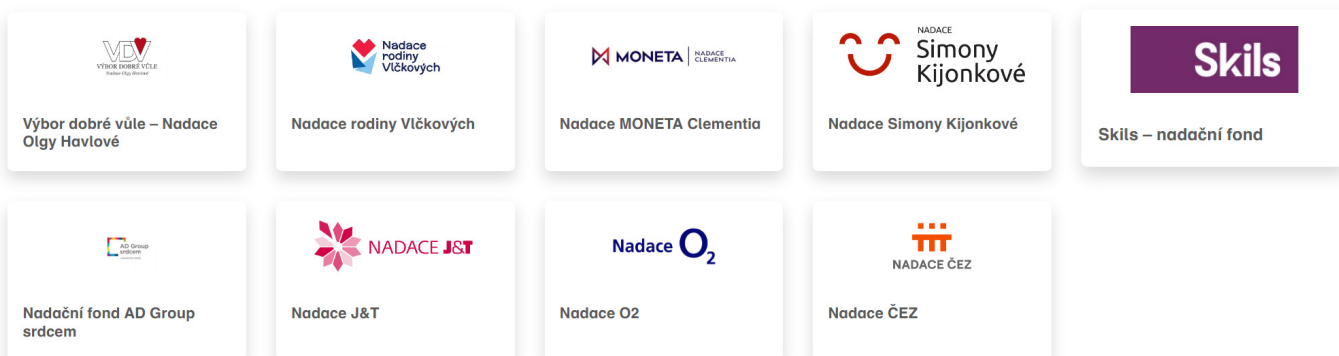
### ZCELA NADOTEK































### BLÍZKO NADOTEK









### NADAČNÍ PODPORA



## NADOTEK

 Liebherr CZ	 Versino CZ, s.r.o.	 Trivalent s.r.o.	 Fluid Engineering a.s.	 Reda
 SBD Prachatice sídlo Husinec	 Garant N, s.r.o.	 Luxuryphile s.r.o.	 Alkion centrum s.r.o.	 Pediatie NMM
 Veletrhy Brno, a.s.	 Obec Červená Voda	 OMB composites EU a.s.	 Město Krátický	 ATOS
 Ing. Jaroslav Marfínek	Jana Rybenská	 PS stavební konstrukce s.r.o.	 Bohéma	 Veidec
 Alza.cz	 Eldaco	 ROSSMANN A život je krásnější	 ORGREZ, a.s.	 Eviden Czech Republic s.r.o.
Antonín Szpyrc	Miloň Vojnar	 CLARUS PROFI, s.r.o.	 Ecotextil	 EXAFIN one, s.r.o.
 BusPoint s.r.o.	PORTIVA PORTIVA, a.s.	Renata Prochodová		

## LETMO NADOTEK

Ing. Monika Zachová	AZ pojistka s.r.o.	 MVB OPAVA CZ s.r.o.	 Allgene s.r.o.	 Kloktex
 THIMM Obaly, k.s.	 Obec Kly	Eliška Pourová	 the world of silicone SILROC CZ	

## STÁTNÍ DOTACE

 MZ ČR	 MPSV	 Jihomoravský kraj
--	---	--

# • Tečka

Závěrečná tečka za jarními DERBA novinami přináší hudební tip:

Kapelu ZAS•ELLA představujeme nejen proto, že zahraje na letošním Volejbalovém turnaji pro motýlí křídla. Ale zejména proto, že se členové kapely rozhodli darovat Debře písničku **SMUTNO**. V klipu hraje Debra roli nejen ideovou..., tak na něj určitě koukněte!

# ZAS•ELLA



Život nás někdy zavede do těžkých chvílí.  
Do období, kdy se svět zdá být o něco temnější.  
Lidi, kteří procházejí psychickými těžkostmi, každoročně přibývá.  
Píseň SMUTNO je pro všechny, kteří ji právě teď potřebují.  
Je důležité vědět, že vždy existuje někdo nápomocný,  
kdo vytváří bezpečí a dodává odvahu.  
Ať máte chřipku, rakovinu, nemoc motýlích křídel nebo depresi.

...pojd' domů!

ZASELLA & DEBRA ČR

Naskenuj QR kód  
a poslechni si ...

