

## DebRA ČR slaví páté výročí svého založení



Občanské sdružení DebRA ČR znáte z našich četných prezentací na odborných kongresech a seminářích, kde jsme se Vám snažili představit naši činnost. Letos tomu je pět let od doby, kdy jste o nás mohli poprvé slyšet.

DEBRA je zkratka pro slova Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association – vznikla v roce 1978 ve Velké Británii a od roku 1979 vznikají DebRA organizace po celém světě, uskupují se do mezinárodní sítě DebRA International.

V ČR vznikla DebRA v roce 2004 a sídlí při Kožním odd. I. DIK FN Brno. Od roku 2006 má DebRA ČR 2 kmenové zaměstnance a dále externí spolupracovníky. Patronkou organizace je od roku 2007 herečka Jitka Čvančarová. Činnost DebRA ČR je financovaná především z dotací (MPSV ČR, MZ ČR), z darů firem, nadaných příspěvků, příspěvků jednotlivců a část příjmů tvoří i vlastní činnost.

DebRA ČR realizuje celou škálu služeb a poskytuje pomoc rodinám s EB v těchto základních oblastech:

1. služby sociální pracovnice – poradenství, krizová intervence, raná péče, terénní práce
2. spolupráce s klinickým EB Centrem – DebRA ČR zprostředkovává pacientům péči, pokud o to požádají
3. pořádání edukačních, informačních a volnočasových aktivit pro rodiny s EB
4. informační kampaň zaměřená na širokou veřejnost – benefiční akce, prezentace před laickou i odbornou veřejností. Hlavním informačním kanálem o činnosti DebRA ČR a fungování klinického EB Centra jsou webové stránky [www.debra-cz.org](http://www.debra-cz.org)

Představujeme Vám aktivity, které jsou pevně zakotvené v činnostech DebRA ČR:

- informační kampaň – internetové stránky DebRA ČR a klinického EB Centra, vydávání informačních brožur pravidelné vydávání výročních zpráv za roky 2004, 2005, 2006, 2007, 2008
- DebRA ČR Noviny – čtvrtletník vydávaný pro rodiny s EB, DebRA ČR newsletter – emailový zpravodaj o dění v DebRA ČR
- konání konference o EB pro rodiny s EB – 2x v roce 2004, 1x v letech 2005, 2006, 2007, 2008
- konání klinického dne pro lidi s EB, který každoročně organizuje od roku 2005 klinické EB Centrum při FN Brno
- materiální podpora klinického EB Centra – nákup ošet-

řovacího materiálu, nákup speciálních zdravotnických pomůcek, pořízení imunohistochemických látek pro přesnou diagnostiku

- od roku 2006 je pravidelně organizován zotavovací pobyt pro pacienty s EB
- finanční a materiální podpora jednotlivých lidí s EB – v rámci veřejné sbírky jsou vybírány peníze na zakoupení konkrétní, přesně specifikované věci pro jednotlivé pacienty s EB, s nimiž se mohou zájemci seznámit na [www.debra-cz.org](http://www.debra-cz.org) v sekci „Pomozte“.
- od roku 2004 je DebRA ČR členskou organizací DebRA International
- od svého založení DebRA spolupracuje s partnerskou firmou Pears Health Cyber, s.r.o. (organizujeme benefiční akce, zaměstnanci nám pomáhají při péči a programu pro děti s EB při pobytových a jiných akcích, od roku 2009 jsou vybírány příspěvky na podporu DebRA ČR na [www.lekarna.cz](http://www.lekarna.cz)).



Obr. 1. Děti na DebRA konferenci mají svůj program.

DebRA organizuje řadu benefičních a osvětových akcí. Tyto považujeme za nejzdařilejší a nejzásadnější:

- Vánoční punč v obchodním centru Vaňkova ve spolupráci s Rotary Clubem Brno City – vybráno přes 51 000 Kč na zakoupení elektromagnetické podložky pro hojení ran
- Benefiční golfový turnaj Jamka pro motýlí křídla pořádaný pravidelně od roku 2006, kterého se zúčastňují pravidelně hráči z celé ČR, výtěžek z prvního turnaje byl 20 000 Kč, z posledního pak 263 000 Kč
- III. Zahradní setkání organizované pro DebRA ČR z iniciativy primátora statutárního města Brna Romana Onderky, toto setkání svou účastí podpořil také

prof. MUDr. Petr Arenberger, DrSc., MBA – předseda ČDS ČLS JEP

- prezentace DebRA ČR v rámci oslavy 10. výročí založení Pears Health Cyber, s.r.o. konané ve Velkopřevorském paláci na Malé Straně v Praze. Během oslavy byla dražena fotografie patronky DebRA ČR Jitky Čvančarové. Ta se vydražila za báječných 37 000 Kč, k fotografii Jitka přidala také svůj kalendář focený pro firmu Stock, který byl vyhlášen nejlepším kalendářem osobností na rok 2009.

#### Význam spolupráce s klinickým EB Centrem

DebRA ČR velice úzce a intenzivně spolupracuje s klinickým EB Centrem. Díky této spolupráci se nám daří poskytovat lidem s EB skutečně komplexní péči, kdy klinickou a vědeckou část vhodně doplňují sociální služby a další aktivity DebRA ČR.

Spolupráce je vzájemně velmi propojená, díky sídlu DebRA ČR na Pracovišti dětské medicíny FN Brno jsou možné skutečně téměř každodenní kontakty s jednotlivými specialisty. Jen málokde ve světě je kooperace DebRA organizace s klinickým EB Centrem tak provázaná, což se pozitivně odráží na celkové kondici pacientů s EB a na kvalitě poskytovaných služeb. Odborné konzultace a ochota lékařů pomoci nejen radou, ale také skutky, jsou klíčové pro poskytování skutečně profesionálních služeb pracovníků DebRA ČR.



Obr. 2. Diskuse rodičů se specialisty.

#### Mezinárodní kongres DebRA International v Praze 10–13.9.2009

DebRA ČR v roce 2009 hostí DebRA International Congress, což je pro nás velká čest a zřejmé ocenění naší dosavadní práce. Jedná se o akci pro delegáty DebRA organizací ze 40 zemí po celém světě.

Letos poprvé volba padla na organizaci DebRA z bývalého Východního bloku. Mezinárodní kongres, se koná pod záštitou České dermatovenerologické společnosti ČLS JEP. Velice si vážíme této podpory a také velmi dobré a úzké spolupráce s Výborem České dermatovenerologické společnosti ČLS JEP.

Součástí kongresu bude odborný seminář pro české lékaře, který pořádá Sekce dětské dermatologie ČDS ČLS JEP 12. září v Hotelu Pyramida v Praze (více informací na [www.derm.cz](http://www.derm.cz)). Lékaři tak získají aktuální informace o současných diagnostických i léčebných možnostech z pohledu jednotlivých specialistů EB centra.

#### Malé ohlédnutí s velkou vizí

DebRA ČR vznikla u nás úplně od pověstné píky. Od prvního papíru a prvního nápadu jsme začali budovat sdružení, které se chce prát za lidi s jedním z nejkomplicovanějších postižení. Ohlédnutí za pětiletou prací je pro nás příjemné; vidíme za sebou spoustu realizovaných projektů, o něco jasnější oči lidí s EB a o něco méně utržené oči jejich blízkých. Vidíme také lékaře, kteří konstatují, že se za poslední dobu informovanost pacientů s EB a jejich blízkých rapidně mění, že jsou zodpovědnější ke svému zdravotnímu stavu a že mají vůli a energii na sobě pracovat.

Nicméně stále je před námi spousta práce! Lidé s EB jsou skutečně aktivnější, což nám umožňuje mapování dalších oblastí, kde je potřeba pomoci, podpořit a intervenovat. Jsme velice rádi, že nás v naší práci podporují lékaři, bez nichž si nedokážeme naše působení vůbec představit. Čekají nás nové projekty, nové možnosti a nová práce a věříme, že v další „pětiletce“ zúročíme zkušenosti, které jsme dosud získali.

*Bc. Magda Hrudková  
Předsedkyně DebRA ČR*