



**debra**  
**Slovakia**

Výročná správa

2015



## Organizácia, ktorá združuje ľudí s kožou jemnou ako motýlie krídla

Dystrophic epidermolysis bullosa  
research association  
of Slovak Republic

Začiatky fungovania organizácie sú spojené so vzájomnou podporou medzi rodičmi detí a dospelými pacientmi s epidermolysis bullosa (EB) – (zriedkavým genetickým plúzgiernatým ochorením, ktorého prejavy sú predovšetkým na koži pacienta, ale ťažšie formy postihujú aj systémové orgány a zdravotná starostlivosť vyžaduje multidisciplinárny prístup.) Vzájomné vymieňanie si skúseností a komunikácia boli dôležitým faktorom pri formovaní združenia a šírení povedomia o EB medzi laickou aj odbornou verejnosťou. Dňa 1.4.2009 sa konalo prvé stretnutie špecialistov, pacientov, rodičov a zástupcov MZ SR a zároveň Valné zhromaždenie, na ktorom bolo založené o.z. DebRA SR. So skúsenosťami o fungovaní organizácie DebRA v Čechách, o špecializovanom EB Centre a výhodách, ktoré tým vznikajú pre EB pacientov sa podelili zástupkyne z DebRA ČR priamo na prvom stretnutí. DebRA SR sa hneď po jej vzniku kontinuálne zapojila do nadnárodnej asociácie DEBRA International a stala sa jej členom ako jedna z vyše 40 krajín sveta. Svoj vznik, cieľ a poslanie aktívne prezentovala aj na medzinárodnom kongrese DEBRA International, ktorý sa konal 10 - 13.9.2009 v Prahe.

**Poslaním DebRA Slovakia** je pomoc a podpora dospelým, deťom a rodinám, kde niektorý člen trpí zriedkavým genetickým ochorením epidermolysis bullosa (EB), ľudovo nazývaným "choroba motýľích krídel".

### Ciele

- Rozširovanie všeobecného povedomia o tejto chorobe.
- Zvýšenie kvality bežného života a eliminovanie negatívnych dopadov ochorenia na rodinu a život.
- Sprostredkovanie zdravotnej starostlivosti a konzultácií s odborníkmi.
- Sprostredkovanie kontaktu s inými pacientmi a rodinami za účelom výmeny skúseností.
- Organizovanie neformálnych stretnutí rodín s EB aj s odborníkmi.
- Spolupráca s ďalšími organizáciami Debra vo svete aj medzinárodnou DEBRA International.
- Získavanie nových poznatkov a skúseností na kongresoch a konferenciách.
- Informovanie rodín o svetových pokrokoch a novinkách v tejto oblasti.
- **Pozdvihnutie všeobecného záujmu o zriedkavé choroby**, ku ktorým patrí aj EB a vytvorenie referenčných centier a siete odborníkov, ktorí by sa venovali týmto chorobám je jedným z hlavných cieľov DebRA SR. V tejto súvislosti sú ponímané aj všetky aktivity a projekty DebRA SR.

# Epidermolysis bullosa congenita (EB)

EB je vzácné vrodené, dedičné ochorenie spojovacieho tkaniva spôsobujúce plúzgieri na koži a slizniciach s incidenciou 1/50 000. Jeho závažnosť sa pohybuje od mierneho po smrteľné. Chorobu spôsobuje mutácia niektorého z génov podieľajúcich sa na stavbe pokožky a väzby epiteliálnych buniek na bazálnu laminu, ako sú gény pre keratín, plektín, laminín, kolagen či integrín.

Pre deti s týmto ochorením sa často používa označenie „motýľie deti“, pre ochorenie zasa názov choroba „motýľích krídiel“, lebo koža je tak krehká ako motýľie krídla. Ľudská koža má dve vrstvy: Epidermis (vonkajšia vrstva) a Dermis (vnútorná vrstva). U zdravých jedincov je bielkovinový proteín kotvou medzi týmito dvoma vrstvami. Tieto kotvy sú vyrobené z kolagénu, ktorý zaisťuje, že sa dve vrstvy pohybujú spolu v rôznych smeroch alebo rôznych rýchlostiach. Pacient s EB nemá dostatok bielkovinovej kotvy, preto trenie medzi týmito vrstvami spôsobuje plúzgieri a bolestivé rany. Okrem kože sa nedostatok kolagénu prejavuje predovšetkým na slizniciach, vnútorných orgánoch, druhotnými príznakmi choroby sú: poškodená zubná sklovina, anémia, rastová retardácia, zrastanie prstov na končatinách, vypadávanie vlasov. Pacienti s ťažšími formami a prejavmi ochorenia sú obviazaní buď na končatinách, alebo aj na celom tele, často krát končia na vozíku kvôli bolestiam pri chôdzi a obmedzeniu pohyblivosti kĺbov.

EB sa vyskytuje v 3 formách – simplex, (EBS 47 % všetkých pacientov) junkčná (JEB 9% pacientov) a dystrofická (DEB 44% pacientov). Forma EB sa diagnostikuje histopatologickými metódami a je určená tým, ako hlboko v štruktúre kože prichádza k defektom. Formy EB

sú rozdelené ďalej do viac ako 25 typov a vďaka vedeckému výskumu sa objavujú stále nové typy.

Ľudia s EB trpia celý život vážnou a chronickou bolesťou. Ich rany sa dajú porovnať s popáleninami 3. stupňa. Niektoré rany sa ťažko hoja, sú viac náchylné k infekciám a následným komplikáciám, ktoré môžu viesť u ťažších foriem k rakovine kože a predčasnej smrti. Mnoho detí je kompletne obviazaných v obväzoch, aby tie chránili ich jemnú kožu.

EB nie je nákazlivá choroba. Väčšina rodičov, ktorým sa narodia deti s EB o nej nikdy predtým nepočula. Zdravotná starostlivosť o pacienta vyžaduje multidisciplinárny tím odborníkov z rôznych oblastí, pretože EB postihuje aj vnútorné orgány a sliznice, a tým sa skracuje aj prirodzená dĺžka života. Momentálne neexistuje účinný liek na EB, budúcnosť je v génovej terapii.

Zatiaľ môžeme pomáhať zvyšovať kvalitu života liečením bolesti a kvalitnými a špeciálnymi ošetrovacími materiálmi, ktoré sa nelepia na kožu.

Choroba nezasahuje len pacienta, ale ovplyvňuje každodenný život v celej rodine, preto dôležitou časťou je psychosociálna podpora rodiny ako základnej bunky spoločnosti.

Pre viac informácií o EB a priamu pomoc pacientom a ich rodinám na Slovensku navštívte stránky:

[www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org)

<https://www.facebook.com/pages/Debra-SR/98905151490?ref=hl>



# Choroba motýľích krídiel očami Gabiky Dzuríkovej

## Ako to vidí?

Chorobu Motýľích krídel podľa mňa najviac vystihuje slogan: tak ako ľahko možno zotrieť peľ z motýľích krídel, tak ľahko možno poškodiť kožu chorého dieťaťa! Epidermolysis bullosa (EB) je nevyliečiteľná, zriedkavá, genetická choroba, ktorej výskyt je jeden chorý na 50 000 obyvateľov. Postihuje deti od narodenia. Pri EB chýba v koži kľúčový proteín, ktorý viaže a spája jednotlivé vrstvy kože. Aj jemný dotyk alebo mechanický tlak môže zapríčiniť poškodenie kože, vytvorenie alebo prasknutie pluzgiera. Ľudia s EB trpia celý život vážnou a chronickou bolesťou. Ich rany sa dajú porovnať s popáleninami 3. stupňa.

## Práve práve DebRA?

Na spoluprácu s DebROU ma nebolo treba presvedčať. Stretla som sa s pani Beátou Ramljakovou, ktorá je predsedníčkou správnej rady a štatutárnym zástupcom DebRY SR, ale je hlavne sama matkou, ktorá má osobnú skúsenosť s EB v rodine. Práve jej osobnosť a najmä jej bezprostrednosť a priamosť, s akou mi opísala organizáciu DebRA SR, podstatu choroby EB, ale najmä ako otvorene hovorila o tom, ako táto choroba zasiahne do života človeka a jeho rodiny, s akými problémami a prekážkami sa stretávajú ľudia pri liečbe a vôbec už pri diagnostike, ma jednoducho "dostala". Až som sa hanbila ako málo o tom viem. Ale takí sme my, ľudia. Kým sa nás to bytostne nedotýka, akoby "tá vec" neexistovala!

## Ako pomáhate?

Keby som mala zázračnú moc, nájdem liek na tú chorobu! Ale ak môžem akýmkoľvek spôsobom pomôcť, urobím to! Moja úloha je, pochopiteľne, pri medializácii DebRY. Ak máme nejaké stretnutia v rámci DebRY, a ak mi to dovoľí moja práca, zúčastním sa ich. Občas sprevádzam akcie, či už v rámci Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb, alebo na dobročinných podujatiach či koncertoch. A ak som stretla aspoň jedného človeka, ktorý bol ochotný finančne prispieť a vylepšiť tak kvalitu života ľudí stmelených v DebRe, tak to poteší!

## Ako môžu pomôcť čitateľa?

DebRA SR je nezisková organizácia, takže je závislá od darov, dotácií a najmä na dobrej vôli ľudí, ktorí nám chcú pomôcť finančne, lebo už len samotný obväzový materiál je veľmi drahý. Ktokoľvek máte chuť prispieť, smelo vyhľadajte stránku DebRA SR [www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org) alebo [dakujeme.sme.sk](mailto:dakujeme.sme.sk), veľmi nás potešíte. A 2 percenta z daní? Kam s nimi? Do DebRY!!!!



## Choroba motýľích krídiel – zriedkavá choroba v čom je starostlivosť o pacientov s touto chorobou výnimočná?

O tomto by najviac vedeli povedať samotní pacienti, rodičia, ktorým kedysi nikto nevedel povedať, čo ich dieťaťu vlastne je! A posielali ich od lekára k lekárovi, lebo tým, aká je táto choroba ojedinelá, sa mnohí vo svojej praxi s touto chorobou ani nestretli! Poviete si, je to možné?!?!? Bohužia! Ani na prstoch jednej ruky by ste kedysi nemohli spočítať odborníkov, a to hovorím ešte o Československu, ktorí boli zorientovaní v tejto oblasti. Verím, že je to už minulosť, lebo či už u laikov ako aj u odborníkov, sa povedomie, diagnostika a starostlivosť o EB, ale aj celkovo o zriedkavých chorobách zlepšuje a ja verím, že ľudia trpiaci zriedkavou chorobou nebudú len čudnou štatistikou, ktorá sa nevmesť do vopred určených kolóniek zdravotnej, sociálnej poisťovne, vzdelávacieho či pracovného systému, že budú regulárne akceptovanými jednotlivcami a nielen "tými, s ktorými si vlastne nevieme dať rady, lebo nevieme, kam ich zaradiť!" Len preto, že ich je "len pár" na našom malom Slovensku, tak si musia všetko platiť sami!?! Musia za odborníkmi cestovať stovky kilometrov?!?!? Haló, vy tam hore, zobudte sa! Avšak toto je na dlhšiu odbornú diskusiu, a nie je v mojej moci riešiť našu zdravotnícku legislatívu! Ale prosím, netvárm sa, že "to" neexistuje!

## Na čo sa môžeme spoločne tešiť?

DebRA SR chystá najbližšie v spolupráci s Alianciou ZCH pripomenutie si Dňa zriedkavých chorôb 2016 (29.2.2016) a to odborným podujatím v NR SR a kampaňou #zriedkavelezanie. Kampaň môžete podporiť priamo, či už príspevkom na transparentný účet alebo zriedkavým ležaním, označím fotky #zriedkavelezanie a jej zdieľaním na sociálnych sieťach. Okrem toho je pravidelnou aktivitou príprava kampane a pripomenutie si medzinárodného týždňa povedomia o EB, ktorým je posledný októbrový týždeň. V minulom roku to bol koncert FRAGILE v DK Zrkadlový háj, s výstižným názvom FRAGILE for fragile. Stačí sledovať naše stránky [www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org) a <https://www.facebook.com/DebRA-SR-98905151490>.

## Organizačná štruktúra DebRA SR

Valné zhromaždenie:  
členovia DebRA SR

Predsedička správnej rady, štatutárny  
zástupca DebRA SR:

**Ing. Beáta Ramljaková**

Podpredsedička správnej rady DebRA SR:  
**PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.**

Členovia správnej rady DebRA SR:

**Mgr. Ľubica Kaiserová**

**Eva Pavličková**

**Ing. Andrea Várková**

Čestná členka správnej rady DebRA SR:  
**Gabriela Dzuríková**

## 2. Aktivity pre laickú verejnosť

- Benefičný koncert na pomoc dospelým a deťom so zriedkavými chorobami 1.3.2015. Podujatím sprevádzala herečka Gabika Dzuríková. Historická radnica mesta Košice
- Zriedkavé ležanie #zriedkavelezanie, ležanie zo solidarity so zriedkavými chorobami.



## Správa o činnosti za rok 2015

### FEBRUÁR

#### Deň zriedkavých chorôb 2015

Témou Dňa zriedkavých chorôb bola v roku 2015, rodina. "Život so zriedkavou chorobou. Deň za dňom, Ruka v ruke". Na Slovensku sme si ho pripomenuli po štvrtýkrát.

V roku 2015 sme na Slovensku v spolupráci s Alianciou ZCH pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb pripravili nasledujúce aktivity.

#### 1. Podujatia pre odbornú verejnosť

- Medicamenta Nova LF UK (29.1.2015) – Nové lieky určené na liečbu multirezistentnej tuberkulózy
- Workshop o registroch zriedkavých chorôb (Záštitá MZ SR)
- Samostatné číslo fakultného časopisu Acta Facultatis Universitatis Comenianae

## MAREC

#### Projekt DebRA SR s Media Group Slovakia: Zachovajme farby na motýľích krídlach

Zapojiť sa mohli všetci, kúpou tričiek s potlačou loga združenia DebRA SR. Základnou myšlienkou kampane je zapojiť čo najviac ľudí, ktorí budú nosiť tieto tričká, a týmto spôsobom odovzdať iným posolstvo pomoci a potreby pomáhať ľuďom so zriedkavou chorobou motýľích krídel. Okrem toho tiež prispievajú k rozširovaniu povedomia o tejto zriedkavej avšak závažnej chorobe. Cena trička bola 12 EUR. 20% z každého zakúpeného trička putovalo na účet nášho občianskeho združenia DebRA SR.



## MÁJ

### EURORDIS Membership meeting 2015 sa konal v Madride 28 - 30.5.2015.

Bol zameraný na Referenčné centrá a ich postupné vytváranie v Európe. Zúčastnilo sa ho vyše 250 účastníkov. Zároveň bol pôdou pre vznik novej formácie na poli zriedkavých chorôb - Rare disease International. Táto organizácia bude združovať nielen európske organizácie zriedkavých chorôb, ale aj mimo európske. Pri jej zrode stálo 60 účastníkov z 25 krajín, vrátane Slovenska a zastúpenia DebRA SR a Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb.



## JÚN

### VIP Konferencia – Zriedkavé choroby boli jednou z víťazných tém

VIP Konferencia 2015 sa uskutočnila 11.6 v budove školy CZŠ Narnia a prezentovala problémy, ktoré momentálne trápia svet – Very Important Problems.

„Ja som si pre svoj projekt vybrala práve problematiku zriedkavých chorôb, keďže si myslím, že ľudia o tejto téme vedia nesmierne málo aj keď sa môže týkať každého jedného z nás. Projekt mal dve časti – teoretickú a praktickú časť. V teoretickej časti sme svoju tému mali vysvetliť, tak som písala čo to vlastne zriedkavé choroby sú, ako to je s liekmi na zriedkavé choroby, o Aliancii

ZCH a niektoré zo zriedkavých chorôb som aj opísala. V praktickej časti bolo úlohou oboznámiť ostatných so svojou témou trochu bližšie. Ja som si pre túto časť pripravila rozhovory s pacientkou, matkou pacientky, odborníčkou na zriedkavé choroby a lekárkou z farmaceutickej firmy. Všetky prezentácie počúvala a hodnotila odborná porota, ktorá potom zasadla a vybrala tri najlepšie práce. Moja práca o zriedkavých chorobách sa umiestnila na treťom mieste,“ napísala Beáta Ramljaková jn.

## AUGUST

Ozdravný pobyt Debráci v roku 2015 absolvovali v hotelovom komplexe Solaris v slnečnom Chorvátsku. Vnímavie očami zúčastnených:



„Počasie bolo tak akurát na našu kožu, teplo príjemne a nie tak horúco. Zdravotné problémy boli aj tam, ale deti a aj ja ako najstarší člen s EB ich zvládali lepšie ako doma. Hlavne morská voda robí veľmi dobre na našu kožu.“

### „Najlepšie na celom pobyte bolo more, krásne hojilo rany, bolo čisté, dievčatá sa ho nebáli“

“V nedeľu sme skonštatovali, že sme sa prišli k moru ochladiť, pretože celý deň pršalo a bolo 22 stupňov. Zvyšok pobytu nám skoro stále v noci pršalo, ale cez deň svietilo slnko a hlavne, že more bolo teplúčké a čistúčké ako voda vo vani. Laura sa už nevedela dočkať mora a bola v ňom namočená každý deň. Stelka sa kúpala aj mori aj v bazéne pri hoteli a Megi len v bazéne, lebo citujem“ v mori sú vlny, fúka tam a špliechajú ju“.

"Do hotela sme dorazili ráno a nevyhodou bolo dlhé čakanie na izby, ale zvládli sme to a po ubytovaní sme sa šli rovno okúpať do mora".

"Prežili sme krásny týždeň so super ľuďmi, týždeň naplnený porozumením, vzájomnou pomocou a starostlivosťou jeden o druhého. Boli sme ako jedna veľká rodina s kopou detí."



## SEPTEMBER

DeBRA SR bola jedným z partnerov spoločnosti Hartman Rico, spolu s českou Debrou pri vydaní kalendára na posledný štvrtok v roku 2015 a na rok 2016. Vydavateľom kalendára bola spoločnosť Hartman Rico.



## OKTÓBER

### Koncert FRAGILE for fragile

Posledný októbrový týždeň 25.10.–31.10. je medzinárodným týždňom povedomia o chorobe motýľích krídiel. My sme si ho pripomenuli koncertom „FRAGILE for fragile,“ kedy dňa 17.10.2015 v DK Zrkadlový háj v Bratislave zaspievali krehké, avšak silné hlasy FRAGILE pre tých, ktorých koža je krehká ako motýlie krídla a aj

láskyplný dotyk ju môže zraniť.

Všetci tí, ktorí boli s nami si užili večer plný hudby. Peniaze získané predajom vstupeniek boli použité na pomoc pacientom a ich rodinám.

## FRAGILE for fragile

FRAGILE

debra



*Krehké avšak silné hlasy FRAGILE zaspievali pre tých, ktorých koža je krehká ako motýlie krídla a aj láskyplný dotyk ju môže zraniť.*

*V sobotu, 17.10.2015 sa môžete tešiť na večer plný nielen výbornej hudby a cappella, ale predovšetkým šikovného humoru. Neopokovateľný večer plný jedinečnej záhavy, ktorý pomôže pomáhať. Peniaze získané predajom vstupeniek použije pacientská organizácia DeBRA Slovakia na pomoc svojim členom a ich rodinám.*

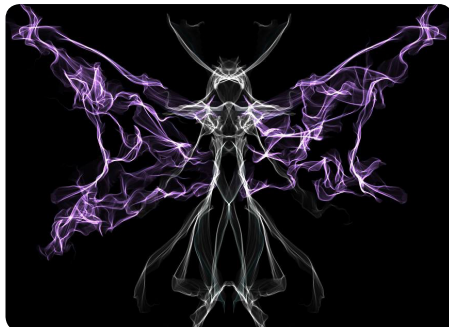
**Bratislava**  
DK Zrkadlový háj  
17.X.2015 / 18:00hod.

vstupné 12 eur

Predpredaj vstupeniek:  
[www.ticketportal.sk](http://www.ticketportal.sk)

### Súťaž „EB a ja“

Chceli sme vedieť, čo znamená EB pre našich pacientov. Na otázku „Čo pre teba znamená mať chorobu motýľích krídiel,“ pacienti odpovedali príspevkami vo forme fotografií, videí, básní a iných vlastných výtvorov. Svoje každodenné EB pretavili do umeleckej podoby a priblížili tak svoje pocity, problémy, emócie, bolesti na dušu, či kožu, ľuďom okolo. Originalitu príspevkov, ktoré pacienti postovali priamo na FB profil Deby sme na výročnom stretnutí spoločne ohodnotili a ocenili.



## NOVEMBER

### Maratón mieru v Košiciach

Aj v roku 2015 bežal Ladislav Ficeri aj za všetkých motýlikov na Medzinárodnom maratóne mieru v Košiciach, oblečený v tričku s logom nášho občianskeho združenia a reprezentoval tak a šíril povedomie o tejto zriedkavej chorobe.



vecii vzniku rán a pomoc pri ich hojení napomáhajú aj antidekubitné matrace. To bol jeden z dôvodov prečo sme sa rozhodli, že v rámci skvalitnenia života pacientov s EB im umožníme, aby takýto matrac získali. Petr Vašulka nám porozprával o základných princípoch a tiež si dohodol s každým z pacientov individuálne stretnutie v domácom prostredí.



## DECEMBER

### Vianočný koncert SSE a.s.

Každoročne usporadúva Stredoslovenská energetika a.s. Vianočný koncert SSE a.s., určený pre zamestnancov a pozvaných obchodných partnerov. Dňa 9. decembra 2015 vystúpil v Hudobnom dome mesta Žilina celosvetovo známy Žilinský komorný orchester, ktorý doprevádzal operné árie známych opier v podaní Filipa Tumu. Okrem príjemného kultúrneho podujatia mal tento večer vianočný rozmer dobročinnosti. Každoročne venuje SSE a.s. financie neziskovým organizáciám.

V roku 2015 bola jednou z týchto organizácií aj DebRA SR. Vedenie spoločnosti rozdelilo symbolické šeky v hodnote 24 000 eur medzi 6 neziskových organizácií. Na účet DebRA SR tak pribudlo 4000 euro. Tieto prostriedky boli symbolicky investované do skvalitnenia genetickej diagnostiky pre ZCH v Žilinskej nemocnici.

### Výročné stretnutie DebRA SR

Výročné stretnutie (6. – 8. 11. 2015) bolo v krásnom prostredí Bojníc, v Hoteli Pod Zámkom. Bývali sme teda presne pod zámkom a tu sme si pripravili bohatý program.



Piatok poobede bol venovaný aktivitám DebRA SR. Odborný program otvoril hlavný odborník MZ SR pre dermatológiu prof. MUDr. J. Pěč a následne MUDr. K. Martinásková ukázala svojeskúsenosti s EB v Prešove. Potom sme sa venovali prevencii a ošetrovaniu rán. Bc. Jana Dvořáková pripomenula a jasne zrekapitulovala známe techniky, ale tiež upozornila na novinky. Pre-





## Keď sa móda robí veľkým srdcom

### ENVY – FASHION NIGHT 2015 – – MIKLOSKO FASHION DESIGN

Dobročinný utorkový večer pod hlavičkou Kliniky estetickej medicíny ENVY bol plný elegancie, krásy, dobrej nálady a predovšetkým pomoci. Košice sa obliekli do slávnostného šatu a zvedavo očakávali exkluzívnu módu show popredného návrhára Fera Mikloška pod záštitou Kliniky. ENVY – FASHION NIGHT 2015 – MIKLOSKO FASHION DESIGN bola súčasťou druhého ročníka podpory neziskovej organizácie DEBRA Slovakia.



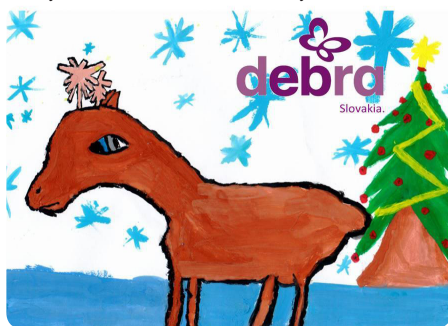
Večerom bohatým na kultúrny program sprevádzala ako vždy úžasná Adela Banášová. Cieľom akcie však nebolo len uznanlivo kývať hlavami a obdivne ochkať nad krásnymi šatami, ale predovšetkým pomôcť tým, ktorí to potrebujú. Krásne šaty, jemné a hebké ako motýlie krídla, šuštiace na móle ako trepot motýľa v jemnom vánku. A k tomu limitovaná kolekcia 3 exkluzívnych šiat ENVY-4DEBRA z dielne uznávaného Fera Mikloška. Výťažok z dražby týchto troch modelov v hodnote 3000€ putoval na pomoc pacientom s chorobou „motýľích krídel“.

A nielen to! Počas večera si ľudia, ktorí prišli na tento večer, kde sa spojila krása s charitou, mohli zakúpiť špeciálne módné doplnky - brmbolcový prívěsok na kabelku s koženým prvkom, samozrejme z dielne Fera Mikloška. Ten ich navrhol pre túto príležitosť. Mäkuč-

ký brmbolec sa stal symbolom krehkosti a sily zároveň, pretože neublíži ani tej najjemnejšej ručičke nech ho akokoľvek silno stláča či žmolí. Záujem bol veľký a keďže za pár minút sa vypredalo všetkých 100 kusov!, našej neziskovej organizácii pribudlo ďalších 2500€.

### Pohľadnice PF 2016 Ministerstva vnútra v spolupráci s Debrou SR

Aj deti s nevyliciteľnou chorobou či hendikepom môžu mať veľký talent. Preto Ministerstvo vnútra v spolupráci s občianskym združením DebRA SR, ktoré združuje takto postihnuté deti, vytvorilo originálne PF, ktorých motívy maľovali deti s chorobou motýľích krídel.



Podpredseda vlády a minister vnútra SR Robert Kaliňák svojim tohtoročným výberom vianočných námetov na PF už štvrtý rok podporuje sociálne slabšie, znevýhodnené, hendikepované deti, či deti choré, ktorých najväčším želaním je žiť bez bolesti a môcť sa radovať zo života a vystrájať rovnaké šibalstvá, ako môžu deti zdravé. Tohtoročných päť najoriginálnejších vianočných motívov namaľovali deti z rôznych kútov Slovenska, ktoré trpia nevyliciteľnou chorobou motýľích krídel.



„Tento rok sa nám podarilo v spolupráci s občianskym združením DebRA SR, ktoré združuje takto postihnuté deti, vytvoriť opäť originálne PF. Vianočné pozdravy MV SR sú jedinečné tým, že za každým obrázkom sa skrýva reálne prežitý príbeh dieťaťa, ktorý sa nachádza aj s fotkou autora na zadnej strane PF. Pozdravy v sebe spájajú tému Vianoc, posolstvo pomoci, spolupatričnosti a súcitu s deťmi, ktoré to v živote mali a majú oveľa ťažšie a zložitejšie ako deti zdravé. Finančné prostriedky, za ktoré Ministerstvo vnútra SR odkúpilo autorské práva na vianočné motívy, pôjdu rovným dielom priamo deťom na zdravotnícke materiály, obvazy či rôzne krémy, ktoré dennodenne potrebujú. Bolo nám ctou pomôcť aj tento rok,“ uviedla hovorkyňa ministerstva vnútra Michaela Paulenová.

Stálo výstavu obrazov detí pod názvom Svet očami detí, ktorých vianočné motívy boli súčasťou PF ministra

vnútra a štátnych tajomníkov od roku 2012, doplnili v roku 2015 ďalšie detské originálne diela. Pozrieť ste si ich mohli vo foyer MV SR na Pribinovej ulici v januári 2016.

### Minorit – newsletter pre zriedkavé choroby na Slovensku

Newsletter vychádzal v spolupráci s Alianciou ZCH počas celého roka 2015 ako štvrtročník registrovaný Ministerstvom kultúry SR. Jeho obsah si môžete prečítať na stránkach DebRA SR ako aj na web stránke Aliancie ZCH. Príspevky našej organizácie sú aj vďaka jej členom stálou súčasťou v každom vydaní.



## Projekty v roku 2015

1. Život bez bolesti (prenájom lampy Bioptron jednotlivým členom organizácie)
2. DZCH 2015 Život so zriedkavou chorobou. Deň za dňom, ruka v ruke (v spolupráci s Alianciou ZCH)
3. Zachovajme farby na motýľích krídlach (v spolupráci s Media Group Slovakia)
4. EB a ja
5. O krok ďalej pre motýľích pacientov (v spolupráci s Hartman Rico)
6. Minorit – Newsletter pre ZCH (v spolupráci s Alianciou ZCH)
7. ENVY for DEBRA Fashion Night 2015
8. Fragile for Fragile (v spolupráci so skupinou Fragile)
9. Vianočný koncert SSE a.s.
10. Pohľadnice PF 2016 (v spolupráci s MV SR)

## Partneri



# Správa o hospodárení DebRA SR 2015

## PRÍJMY

Z vkladu zriaďovateľa alebo zakladateľa	
Z majetku	
Z darov a príspevkov	15 006,00 €
Z členských príspevkov	
Z podielu zaplatenej dane z príjmov	26 526,31 €
Z úverov a pôžičiek	
Z dotácií	
Z likvidačného zostatku inej účtovnej jednotky	
Z predaja majetku	
Ostatné	
<b>Príjmy celkom</b>	<b>41 532,31 €</b>

## VÝDAVKY

Zásoby	661,52 €
Služby	21 244,96 €
Mzdy, poistné a príspevky dary a príspevky iným subjektom	1 414,70 €
Prevádzková réžia	
Splátky úverov a pôžičiek	
Sociálny fond	
Ostatné	10 466,00 €
Výdavky celkom	33 787,18 €
<b>Rozdiel príjmov a výdavkov</b>	<b>7 745,13 €</b>

## MAJETOK

	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
	1	2
Dlhodobý nehmotný majetok		
Dlhodobý hmotný majetok		
Dlhodobý finančný majetok		
Zásoby		
Pohľadávky		
Peniaze	265,79 €	289,39 €
Ceniny		
Priebežné položky		
Bankové účty	16 695,03 €	8 916,30 €
Krátkodobé cenné papiere a ostatný krátkodobý finančný majetok		
<b>Majetok celkom</b>	<b>16 960,82 €</b>	<b>9 205,69 €</b>

## ZÁVÄZKY

	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
	1	2
Závazky		
sociálny fond		
fond prevádzky, údržby a opráv		
Úvery a pôžičky		
Závazky celkom		
<b>Rozdiel majetku a záväzkov</b>	<b>16 960,82 €</b>	<b>9 205,69 €</b>



[info@debra-slovakia.org](mailto:info@debra-slovakia.org)

[www.debra-slovakia.org](http://www.debra-slovakia.org)

DebRA SR  
Kollárova 11  
902 01 Pezinok