

Správa o činnosti rok 2020



Organizačná štruktúra DebRA SR

- **Predseda Správnej rady, štatutárny zástupca DebRA SR:**

- Marián Várka

- **Podpredsedníčka Správnej rady:**

- Anna Dvorožňáková

- **Členovia Správnej rady:**

- Eva Pavlíčková

- Dana Ficeriová

- Martina Studeníková

- **Revízor DebRA SR:**

- Ing. Andrea Várková

- **Čestná členka Správnej rady:**

- Gabriela Dzúriková

Február

EURORDIS Photo Award 2020

- každoročná medzinárodná súťaž o najlepšiu fotografiu, ktorá zachytáva zriedkavé ochorenie
- za Debra SR svoje fotografie poslali Megi a Anička
- ďakujeme za prezentovanie Debry SR na medzinárodnej úrovni

Darovanie 2% z daní



Pre ľudí s kožou jemnou
ako motýlie krídla
www.debra-slovakia.org

Deň zriedkavých ochorení 29.2.2020

29.2.2020
Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

Epidermolysis bullosa (EB)

- zriedkavé genetické ochorenie
- neexistuje naň žiadna liečba
 - nie je nakažlivé
- pokožka ľudí s EB je veľmi krehká
- tvorba pľuzgierov a rán na koži a slizniciach
 - život v bolesti



RAREDISEASEDAY.ORG

www.debra-slovakia.org



29.2.2020
Medzinárodný deň zriedkavých chorôb

Vedeli ste?

- Dnes je Medzinárodný deň zriedkavých chorôb - Rare Disease Day
- Na svete žije 300 miliónov ľudí so zriedkavými chorobami.
 - Postihujú približne 5% svetovej populácie
 - Známych je viac ako 6000 zriedkavých chorôb
 - 72% z nich je genetického pôvodu
 - 70% zriedkavých chorôb začína v detstve
 - Medzi zriedkavé genetické ochorenia patrí aj Epidermolysis bullosa - choroba motýľích krídel



RAREDISEASEDAY.ORG

www.debra-slovakia.org



Máj

- projekt Motýle pre motýliky
- spolupráca s Janou Cibulkovou a firmou faBfly
- firma vyrába a predáva šperky a obrazy s motýľmi a iným hmyzom
- venovali nám 10% z predaja



JÚN

- partner **Bauhaus** nám venoval 2 eurá z každého predaného balenia **laminátových podláh Logoclic Vinto**

BAUHAUS + LOGOCLIC

VENUJÚ 2 EURA

z každého predaného balenia laminátových podláh Logoclic Vinto...

...charitatívnej organizácii **DeBRA SR**

debra
Slovakia.

LOGOCLIC
vinto

August 14.8. – 20.8.2020

- výročné stretnutie
 - Ľubovianske kúpele, Hotel Sorea
 - prezentácia o činnosti a finančnej správe za rok 2019
- zástupkyne Mary Kay
 - opekačka, výlety, wellness
 - darčeky – vitamíny, ošetrovacie materiály, rúška



Október

25. – 31.10.2020

- Medzinárodný týždeň šírenia povedomia o EB 2020
- hlavnou myšlienkou tohto týždňa je priblížiť laickej i odbornej verejnosti problematiku ochorenia
- príspevky na facebooku, instagrame, zdieľanie...
- Citáty od našich členov



December 1.12.2020

- Giving Tuesday
- Svetový deň darovania
- príspevky na sociálnych sieťach
- ako pomôcť pacientom a organizácii
- rôzne spôsoby darovania



Celoročné spolupráce, akcie

- ⦿ spolupráca s firmou Hartmann-Rico, s.r.o.
- ⦿ celoročné dodávanie ošetrovacích materiálov
- ⦿ dobročinný bazár pre DebRA SR
- ⦿ pohľadnice k narodeninám



Finančný stav:

Stav na bankovom účte vedenom v Tatrabanke č. účtu

SK63 1100 0000 0026 2986 1333

01.01.2020 13 680,97 EUR

31.12.2020 **18 493,99 EUR**

Stav na transparentom bankovom účte vedenom v SLSP č. účtu SK98

0900 0000 0051 4404 3942

01.01.2020 6 635,47 EUR

31.12.2020 **6 245,00 EUR**

Stav v pokladni

01.01.2020 0,36 EUR

31.12.2020 0,36 EUR