



Bojnice 6. – 8.11.2015
Ing. Beáta Ramljaková, DebRA SR, Aliancia ZCH

Výročná správa

- Megie, blahoželáme k víťazstvu v medzinárodnej súťaži EURORDIS Photo Contest 2013.

Za Slovensko sú našimi víťazmi aj Stellka, ktorá reprezentovala EB a Ninka s mamičkou s diagnózou TSC, ktorí sa tiež zúčastnili.

Zapojili sa účastníci s viac ako 300 fotografiami zo 47 krajín sveta a reprezentovali viac ako 120 rôznych zriedkavých chorôb. Všetci si zaslúžia náš obdiv a tleskame im.

The third-place winning photo is of Margaretka from Slovakia a little Slovakian girl living with dystrophic epidermolysis bullosa.



Shaggy but lucky: Butterfly Princess Margaretka Joy is sometimes stronger than the pain. Seven-year-old Meggie has skin as delicate as butterfly wings.



The second-place winning photo depicts Lily and Tristan, twins living in France.

Their photo caption refers to the fact that they are the only known cases of mitochondrial cardiomyopathy with a mutation on the MRPL3 gene

Unique in the world but not for celebrity



Don't let disability rule your life.

The first prize goes to Katerina from Greece,

who lives with Friedreich ataxia. Katerina is a special needs teacher who lives a very active life. The caption to her photo sums up her approach to living with a rare disease.

ĎAKUJEME

Ďakujeme všetkým, ktorí podporili náš projekt pre Megie "**Posvietme si nielen na Vianoce**" na portáli dakujeme.sk. Bol úspešný :) vďaka Vám a vďaka Nadácii Orange, ktorá znásobila každý Váš dar rovnakou sumou ako ste prispeli Vy.



Deň zriedkavých chorôb na Slovensku. 28. Február 2014. Pozrite sa čo sme pripravili v spolupráci s Alianciou ZCH

- » Deň zriedkavých chorôb v parlamente
- » Tlačová konferencia
- » Vedecké publikácie
- » Putovná výstava



Putovní výstava 2014

24.3. – 28.2.2014 Národná Rada SR

14.4. – 5.5. 2014 SND

5.5.2014–31.5. 2014 DFNSP Bratislava

17.6. – 12.7.2014 Apollo Business Centrum Bratislava

3.8. – 3.9.2014 Ministerstvo zdravotníctva SR Bratislava

8.9. – 6.10.2014 FNSP F. D. Roosevelta Banská Bystrica

7. 10. – 7. 11. 2014 Detská fakultná nemocnica F. D. Roosevelta BB

8. 11. 2014 – 9. 12. 2014 Fakultná nemocnica s poliklinikou Žilina

10. 12. 2014 – 15. 1. 2015 Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice



Informácie o podujatiach na Slovensku pri príležitosti DZCH 2014 na medzinárodnom portáli.

<http://www.rare diseaseday.org/event/slovakia/126>

www.rare diseaseday.org



Tlačová konferencia ku Dňu zriedkavých chorôb 20.2.2014 odštartovala začiatok kampane, ktorú spolu s Alianciou ZCH organizuje aj DebRA SR

**"ZRIEDKAVÉ CHOROBY SÚ MENEJ ZRIEDKAVÉ AKO SA ZDÁ
Na Slovensku nimi trpí približne 300 000 ľudí"**

Cieľom kampane Dňa zriedkavých chorôb 2014 bolo podporiť finančné krytie Národného plánu pre zriedkavé choroby, implementácia definície zriedkavých chorôb do národnej legislatívy a zvýšenie povedomia o ZCH u zákonodarcov - poslancov.



Minorit 2014 Newsletter pre zriedkavé choroby v spolupráci s Alianciou ZCH

Minorit

112014 Newsletter pre zriedkavé choroby

Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb

Číslo venované kampani ŽIVÉ zriedkavých chorôb 2014

Celoročná kampaň k zriedkavým chorobám odštartovala

Foto: Aliancia ZCH



Foto: © ZCH, Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb, Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave a Slovenská zdravotnícka univerzita v Košiciach

„Živí s riedkymi chorobami sú naozaj odlišní ako sa zdá. Na Slovensku však majú práve takých ako my.“ Tieto slova ústami zriedkavých chorých zdieľali počas celoročnej kampane ŽIVÉ zriedkavých chorôb. Živí sú to ľudia, ktorí sa Slovensku pripájajú. Slovensko zdieľajú zriedkavých chorých. Medzi nimi sú aj naši kľúčoví pacienti zriedkavých chorôb, ktorí sa prerozprávajú o svojom živote. Týmto je naša úloha. Chceme byť pre nich hlasom, ktorým sa môžu zdieľať s ostatnými ľuďmi. Chceme byť pre nich hlasom, ktorým sa môžu zdieľať s ostatnými ľuďmi. Chceme byť pre nich hlasom, ktorým sa môžu zdieľať s ostatnými ľuďmi.

Naše zdieľanie je súčasťou celoročnej kampane ŽIVÉ zriedkavých chorôb. Cieľom kampane je zvýšiť povedomie o zriedkavých chorobách a ich vplyve na život ľudí. Kampanou chceme tiež podporiť vzájomnú podporu ľudí s podobnými problémami. Každý z nás má právo na zdravý život. Každý z nás má právo byť slobodný. Každý z nás má právo byť šťastný. Každý z nás má právo byť milovaný. Každý z nás má právo byť dôležitý. Každý z nás má právo byť žiť.

Minorit

112014 Newsletter pre zriedkavé choroby

Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb

Naši mali aj veľkí pacienti na ozdravnom pobyte pri mori, na Malorke

Foto: Aliancia ZCH



Foto: © Aliancia ZCH, Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb, Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave a Slovenská zdravotnícka univerzita v Košiciach

Naši mali aj veľkí pacienti na ozdravnom pobyte pri mori, na Malorke. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb zorganizovala pre našich pacientov a ich rodiny ozdravný pobyt pri mori na Malorke. Pobyt bol veľmi úspešný a všetci účastníci sa veľmi dobre zabavili. Pobyt bol veľmi úspešný a všetci účastníci sa veľmi dobre zabavili. Pobyt bol veľmi úspešný a všetci účastníci sa veľmi dobre zabavili.

Naše zdieľanie je súčasťou celoročnej kampane ŽIVÉ zriedkavých chorôb. Cieľom kampane je zvýšiť povedomie o zriedkavých chorobách a ich vplyve na život ľudí. Kampanou chceme tiež podporiť vzájomnú podporu ľudí s podobnými problémami. Každý z nás má právo na zdravý život. Každý z nás má právo byť slobodný. Každý z nás má právo byť šťastný. Každý z nás má právo byť milovaný. Každý z nás má právo byť dôležitý. Každý z nás má právo byť žiť.

Stellka z našej Debry aj na propagačných materiáloch priamo v Berlíne na 7. kongrese ECRD 2014

• Európska konferencia zriedkavých chorôb a liekov na zriedkavé choroby je jedinečné podujatie v oblasti zriedkavých chorôb v Európe. Spája dokopy všetky zúčastnené strany, dôležité pre vývoj zriedkavých chorôb:

farmaceutický priemysel, pacientov, vedcov a výskumníkov, lekárov, platcov zdravotnej starostlivosti a tvorcov legislatívy. Podujatie sa koná pravidelne, každé dva roky a sumarizuje všetky aktivity v oblasti zriedkavých chorôb. Zahŕňa výskum a vývoj v oblasti nových liečebných stratégií, sociálnej starostlivosti a informácií na národnej a európskej úrovni.

V súlade s národnými a medzinárodnými konferenciami zabezpečuje koordinovaný prístup k informáciám v oblasti zriedkavých chorôb.

Súčasťou tejto konferencie, ktorá sa konala v máji 2014 v Berlíne bol aj členský míting EURORDIS, ktorého členom je DeBRA SR od roku 2010 ako jedna z prvých a mála organizácií na Slovensku.



Ozdravný pobyt Malorka - Cala D'or 20.8. - 27.8.2014

V tomto roku sa naši malí aj veľkí pacienti mali možnosť zúčastniť ozdravného pobytu pri mori, na jednom z Baleárskych ostrovov v Stredozemnom mori, na Malorke.

Už v minulom roku sme videli výborné výsledky pobytu a pôsobenie mora a slnka na rany a konkrétne na ich rýchlejšie hojenie. Klíma pri mori, slnko a stredomorský vzduch sú jednou z podporných liečebných metód pri zriedkavej, nevyliciteľnej chorobe motýľích krídel -

Epidermolysis bullosa. Nádej na vyliečenie je v génovej terapii, na ktorej vedci neustále pracujú. Preto je veľmi dôležité zmiernovať bolesť a využiť všetky dostupné metódy, pri ktorých uľahčíme život pacientom s EB, ale aj zmiernime dopady ich choroby na celú rodinu. Psychologický aspekt je dôležitý v rámci tých, ktorí sa o pacienta sústavne starajú a ošetrujú ho, ako aj v rámci celej rodiny.



Eurordis Summer school 2014, september Barcelona.

Za Slovensko a DebRA SR reprezentovala naša členka a pacientka Kristína Ficeriová. Boli to 4 dni plné prednášok a workshopov venovaných zriedkavým chorobám.



Paríž 18.- 20.9.2015 DEBRA International kongres

Paríž, mesto módy, kolíska umenia, miesto dobrých vín, syrov a croissantov, bohémnych ľudí v kaviarňach, centrum regiónu Île-de-France, hlavné mesto Francúzska a na viac sa stal v septembri 2014 centrom diania DebRA International Congress.

Posledné teplé dni v septembri sme strávili v priestoroch konferenčného centra CAP 15, priamo pri Eiffelovej veži na brehu rieky Seiny. Toto miesto perfektne splnilo účel a hostilo veľké množstvo prezentácií, fór, workshopov, diskusií, či už tých formálnych alebo menej formálnych v rámci coffee breakov. Nie je zvláštnosťou, že veľké množstvo dôležitých informácií vyplynie práve z týchto kávičkových rozhovorov, mimo oficiálneho programu, kde môžeme zdieľať svoje problémy, ich riešenia, dozvedáme sa čo a ako v akej časti sveta funguje a následne sa vieme inšpirovať a navzájom si pomôcť. Ako ľudia v rámci patientskych organizácií hoci sme sa stretli z 35 rôznych krajín sveta, čelíme rovnakým problémom, stojíme pred podobnými alebo rovnakými otázkami a čím viac informácií máme tým lepšie môžeme k daným veciam pristúpiť a o to lepšie výsledky budeme mať my, ktorí chceme pomáhať aj tí, ktorým pomáhame.

Vďaka DebRA France a DebRA International tímu a ich dobrej organizácii prebehla konferencia v príjemnom duchu a my máme pred sebou ďalší rok práce, aby sme sa opäť v roku 2015 mohli spoločne stretnúť a vynásobiť naše úspechy a vydeliť sklamaná.



Projekt ENVY for DEBRA

Projekt ENVY for DEBRA SR je spoluprácou ENVY kliniky estetickej medicíny v Košiciach a organizácie DebRA SR, ktorá podporuje ľudí so zriedkavou nevyliciteľnou chorobou motýlich krídel - Epidermolysis bullosa.



SRDČNE VÁS PYZEAME NA BRIT GALINDARA



KTORÝ SA USKUTOČNÍ Dňa 26.11. 2014 19h
V PRIESTOCHOCH AVENUE CAFE BAR - RIVER PARK

LESSION SHOW
JITKA KLETT

PERFORMANCI
MARTIN VALJHORA & ANITA SOUL
SAMUEL TOMEČEK

VEČERONÝÁS BUDE SPREVÁDZAŤ
ARISTINA KORMUTHOVÁ

Stavíme s vami svoj život pre organizáciu DEBRA SR



MEDZINÁRODNÝ MARATÓN MIERU 2014 KOŠICE

5.10.2014 sa v Košiciach uskutočnil 90. ročník Medzinárodného maratónu mieru. Debrák Ladislav Ficeri reprezentoval a zviditeľnil organizáciu Debra Slovakia. Ľudí s touto zriedkavou, nevyliciteľnou chorobou podporil zabehnutím polmaratónu, oblečený v tričku s logom Debry. Úspešne zabehol 21 km za čas 2:00:59.



Výročné stretnutie DebRA SR 2014 Vyhne 15. -17.11.2014 Vila SOKÁČ

Ďakujeme všetkým účastníkom výročného stretnutia DebRA SR 2014 Vyhne za aktívnu účasť a osobitne ďakujeme našim hosťom, ktorí si pripravili odborné prezentácie na témy, ktorým sme sa tentokrát bližšie venovali.

Ústrednou témou bola výživa pri EB a možnosti diagnostiky a skúsenosti z ČR.



Univerzitná nemocnica L. Pasteura v Košiciach hostí našu výstavu od 10.12. 2014 – 15.1.2015

Krst kalendára ENVY4DeBRA – dobročinný projekt pre ľudí s chorobou motýľích krídel

Dobročinný projekt ENVY for DEBRA, ktorý vznikol vďaka spolupráci ENVY Kliniky estetickej medicíny a neziskovej organizácie DeBRA SR vyvrcholil krstom kalendára, ktorý odštartoval jeho predaj. Výťažok putuje tým, ktorí húževnato bojujú s touto krutou chorobou.

Nafotenia a krstu kalendára sa zúčastnilo mnoho známych osobností. Projekt bez nároku na honorár podporili módni tvorcovia Jitka Klett, Fero Mikloško, zo sveta modelingu Miss Universe Silvia Prochádzková, Miroslava Luberdová, Romana Škamlová, Eva Rezešová-Džodlová a Adam Bárdy, z hudobného priemyslu Martin Valihora, Samuel Tomeček, zo športového sveta brankár HC Slovan Jaroslav Janus a tiež hovorkyňa nitrianskeho hokejbalového klubu Kristína Kormúthová.





debra
Slovakia
Projekty 2014

1. Posvietme si nielen na Vianoce
2. Život bez bolesti
3. Minorit v spolupráci s Alianciou ZCH
4. "ZRIEDKAVÉ CHOROBY SÚ MENEJ ZRIEDKAVÉ AKO SA ZDÁ
Na Slovensku nimi trpí približne 300 000 ľudí" v spolupráci s Alianciou ZCH
5. ENVY for DEBRA

Zachovajme farby na motýľích krídlach
www.debra-slovakia.org

DebRA SR je prijímateľom
2% z dane.

DebRA SR
Kollárova 11
902 01 Pezinok

Bankové spojenie:
Tatra Banka
IBAN: SK6311000000002629861333

info@debra-slovakia.org
www.debra-slovakia.org



Ďakujem za pozornosť

Výročná správa