



Zmena loga



Zmena loga vychádza so spoločnej stratégie Debra organizácií na celom svete a jej cieľom je **zviditeľnenie a posilnenie** na spoločnom základe.

Aj takto sa cítia ľudia s kožou ako motýlie krídla.



LOWE G&K

Činnosť a aktivity DebRA SR v roku 2011

Január

Projekt "Život bez bolesti...?"

Na projekt sme získali finančné prostriedky v hodnote 1880 Eur z Nadácie VÚB vo forme grantu. Boli sme jednou z 36 úspešných organizácií zo 169. Táto suma bola použitá na kúpu lampy BIOPTRON 2, ktorý využíva na liečbu polarizované svetlo a systém svetelnej terapie.



Bakalárska práca na tému "Sociálne služby a význam dobrovoľníctva so zameraním na potreby a činnosť DebRA SR" (Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave)

Poznatky a skúsenosti boli čerpané aj z konzultácií s rodičmi. Hlavné skúsenosti rodičia s vybavovaním žiadostí na úradoch a čo by bolo dobré v systéme zmeniť, doplniť.



Hoci má nieme poetický názov, nezriedka sa končí aj smrťou

<http://korzar.sme.sk/c/5752236/hoci-ma-nieme-poeticky-nazov-nezriedka-sa-konci-aj-smrtou.html>

V regionálnych novinách Košický večer boli dňa 4.2.2011 uverejnené príbehy 2 rodín, kde niekto z členov trpí EB. Zároveň sme sa týmto článkom zapojili do medzinárodných aktivít pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb 28.2.2011.

Február

Štúdia Biosynchron

Po konzultáciách s prim. Bučkovou a s kolegyňami z DebRA ČR sme sa dohodli na spolupráci vo forme požičania **BIOSYNCHRONU**-aktívneho matraca našim 3 pacientom, ktorí sú zároveň pacientmi prim. MUDr. H. Bučkovej. Zapožičanie je v rámci štúdie českých špecialistov .

Výsledkom BIOSYNCHRON terapie je stimulácia samoliečiacich schopností tela, ktorá je vhodná pre prevenciu ochorení, posilnenia imunitného systému a liečbu väčšiny civilizačných chorôb. Neinvazívna BIOSYNCHRON terapia má širokospektrálne hojivé, terapeutické a rehabilitačné účinky.

<http://www.biosynchron.eu/cz/home/>

28.2.2011 Deň zriedkavých ochorení .

DebRA SR sa zapojila viacerými spôsobmi, pripojila sa na fb stránku Rare Disease day, logo, poster prezentovaný na našej web stránke, prispôbenie hesla Rare but equal do slovenského jazyka "Zriedkavé ale s rovnakými právami", prekliky na stránku Rare disease day 2011.



Rare Disease Day®



Niekoľko stoviek organizácií z viac ako 40 krajín sveta si pripomína každý rok tento deň, rôznymi aktivitami a akciami, ktoré sú poriadané na zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách, s cieľom zvýšiť kvalitu zdravotnej starostlivosti o týchto pacientov. Aj EB je jednou zo zriedkavých chorôb. Hlavným organizátorom tohto dňa je medzinárodná aliancia EURORDIS, združujúca organizácie, ktoré vznikli, aby podporovali pacientov so vzácnymi chorobami a rozširovali všeobecné povedomie medzi verejnosťou.



Marec

25.-26.3.2011 KPO Piešťany.

Celoslovenské stretnutie zástupcov patientských organizácií.

Organizátorom bola vydavateľská spoločnosť MEDMEDIA s.r.o a o.z. Slovenský pacient.

Združenie SLOVENSKÝ PACIENT, spoluorganizátor konferencie, uskutočnilo medzi delegátmi dotazníkový prieskum. Zástupcovia 75

najvýznamnejších organizácií pacientov z celého Slovenska sa v prieskume vyjadrovali k podmienkam a charakteru fungovania patientských organizácií.

“Medzi najdôležitejšie zistenia patrí fakt, že skupiny pacientov, organizované zvyčajne na báze spoločnej diagnózy, svojou činnosťou často supľujú funkcie iných účastníkov systému zdravotnej starostlivosti, čím preukazujú celej spoločnosti neoceniteľnú službu. Informujú pacientov o novinkách v zdravotnej starostlivosti (74% z celkového počtu zúčastnených organizácií, ktoré sa zapojili do prieskumu) a iniciatívne prispievajú svojimi návrhmi do legislatívneho procesu (57,3%). Pacienti dokážu podávať fundované návrhy nielen vďaka osobnej skúsenosti, ale aj vďaka tomu, že v ich radoch je

mnoho lekárov a zdravotníckych pracovníkov, resp. mnohí lekári a zdravotnícki pracovníci majú nad združeniami priamy patronát (65,3% patientských združení je pod patronátom lekára, 26,7% má patronát iného zdravotníckeho pracovníka). Pripravenosť pacientov viesť konštruktívny a profesionálny dialóg nekorešponduje s ich súčasným okrajovým postavením v rámci utvárania zdravotníckej politiky. „



Na konferencii sme mali možnosť sa aj vyjadriť bližšie k našej organizácii prostredníctvom rozhovorov a reportáží priamo na mieste.

DebRA SR partnerom Pravda

Prostredníctvom **denníka Pravda** bola DebRA SR jedným z partnerov pre denník a bola prezentovaná na web stránke Pravdy. Išlo o 2% zo zaplatenej dane.

2% Pravda.sk

Úhrada ošetrovacieho materiálu

Naša DebRA SR hradila špeciálny ošetrovací materiál DebRE ČR v sume 379,80 Eur pre nášho EB pacienta, ktorý bol hospitalizovaný v EB Centre v Brne, kde sa riešila komplikácia.



Členstvo v Asociácii na ochranu práv pacienta v SR

Po celoslovenskej konferencii, kde sme nadviazali nové kontakty s pac. organizáciami a ostatnými účastníkmi sme boli oslovení, aby sme sa pripojili k **členstvu do Asociácie na ochranu práv pacienta v SR (AOPP)**. Občianske združenie - strešná patientska organizácia cieľom ktorej je ochrana práv pacientov a informovanosť verejnosti o problematike zdravotníctva, práv a povinností pacientov v SR.

MININOVINY DebRA SR

2/2011

Vydali sme druhé číslo
Mininovín DebRA SR.

Z novín....

“Rok 2010 bol rokom, keď sa naša organizácia aktívne zapojila do pár projektov, súvisiacich so zriedkavými chrobami na medzinárodnej úrovni, šírila povedomie o EB a bola medializovaná aj prostredníctvom Vás, prostredníctvom pacientov a rodín v televízii, novinách a časopisoch. Zúčastnili sme sa konferencií a kongresov v blízkom aj ďalekom zahraničí, kde sme zbierali skúsenosti a prezentovali našu činnosť. Prezentovali sme našu Debru aj na výstave v Bratislave (Rodina a Dieťa) a neonatologickej konferencii v Nitre.....Stretli sme sa na MDD v Horskom parku v Bratislave..... „

V tomto roku sa DebRA SR prvýkrát mohla zaregistrovať do zoznamu prijímateľov 2% z daní. Na našej web stránke a stránke DebRA SR na Facebooku sme už o tom informovali. Sú tam aj všetky potrebné informácie a dokumenty na stiahnutie tlačív pre zamestnancov: Ak sa rozhodujete Vy, priatelia , rodina a známi komu venujete svoje 2%,



Apríl

DebRA SR -Riadny člen Asociácie na ochranu
práv pacienta v SR(AOPP)

www.informovanypacient.sk

Medzinárodný poster DEBRA



Bejka so Stellkou

Fotky našich niektorých detí boli poslané na výber, na výrobu medzinárodného posteru pri príležitosti **Medzinárodného týždňa EB**, ktorý si každý rok pripomína svet posledný októbrový týždeň. Na plagáte budú deti, ktoré patria k niektorej z členských národných organizácií Debra. Poster bude prezentovaný v rámci info kampane aj u nás.



Laura



Megie

Časopis „Život“ a článok ku problematike zdravotníckych pomôcok

Po problémoch, ktoré vznikli po neschválení nadlimitu obväzových a krycích materiálov pre našu malú členku, sme dostali kontakt na redaktorku M. Fuknovú z časopisu Život, aby sme problémy s poisťovňou medializovali. Tu je časť problému .

Horšie než choroba: Šetrí ministerstvo zdravotníctva na pacientoch?

Ak ste chorý, telesne postihnutý alebo vám ide o život, naťahovačky so zdravotnou poisťovňou sú to posledné, čo chcete. Pacienti musia bojovať o všetko.

Margarétka Várková (4) z Veľkých Levár trpí vrodenou genetickou poruchou EB – epidermolysis bullosa, známou ako choroba motýľích krídel. V jej koži chýba jeden z

proteínov, čo spôsobuje extrémnu zraniteľnosť pokožky. Dievčatku sa už pri najmenšom dotyku tvoria pľuzgiere a z nich vznikajú otvorené rany. Margarétka má najťažšiu, dystrofickú recesívnu formu choroby a jej prognóza je nevypočítateľná. Takýmto ľuďom postupne zrastajú prsty, obmedzuje sa pohyblivosť kĺbov, nemôžu jesť tuhú stravu, lebo pľuzgiere sa im tvoria aj v epiteli pažeráka. Asi najhoršie sú však ustavičné bolesti pri ošetrovaní rán.

Margarétkina mama Andrea touto činnosťou trávi niekoľko hodín denne. Infekcia

by mohla pre jej dcérku znamenať smrť. Všeobecná zdravotná poisťovňa, v ktorej je poistená, môže preplatiť bežnému pacientovi desať kusov obyčajných sterilných obväzov za mesiac. Margarétka ich potrebuje takmer štyristo. Rodičov dievčatka by stáli základné ošetrovacie prostriedky viac ako 300 eur

mesačne. Margarétka však potrebuje aj špeciálne nepriľnavé náplaste mepilex v rôznych veľkostiach, ktoré sú veľmi drahé. Jej rodičia podávali do VŠZP každé tri mesiace žiadosť o schválenie nadlimitu základného obväzového materiálu. Pred mesiacom im ju prvý raz zamietli. „Napokon nám udelili výnimku. Nevieme však, čo bude nabudúce. Preplatenie náplastí sme už ani nežiadali,“ hovorí Andrea Várková.

Akoby ani neboli

Andrea sa angažuje v slovenskej patientskej organizácii DebRA SR na pomoc ľuďom s epidermolysis bullosa, ktorá je členom medzinárodnej asociácie DEBRA International. Česká DebRA pomohla v Čechách 18-ročnému

Davidovi, ktorému tamojšia zdravotná poisťovňa takisto odmietla preplácať obväzy. Zábery vychudnutého uboleného chlapca, ktorý je od pravidelného preväzovania rán životne závislý, pobúrili českú verejnosť i politikov.



„Nejde iba o moje dieťa,“ vysvetľuje Andrea Várková. „Pacientov s dystrofickou formou epidermolysis bullosa nie je na Slovensku veľa, je ich asi dvadsať. Táto diagnóza je veľmi zriedkavá, a preto sa ňou nikto nezaobrá. Zdravotné poisťovne ju neklasifikujú ako osobitnú diagnózu. Ľudia s ťažkou formou EB však nie sú bežní pacienti, majú špecifické potreby. Veľkú spotrebu obväzového materiálu riešia zväčša tak, že im ho predpisuje ich kožný lekár. Aj lekári však majú od poisťovní limity a nedá sa to takto riešiť stále. Máme pocit, že naše problémy kompetentných nezaujímajú. Lenže niekto má aj zriedkavé choroby. My s tým musíme žiť.“

Bez ohlasu

S rovnakým postojom zdravotných poisťovní a štátu sa stretávajú aj pacienti s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP). Snažia sa podieľať na tvorbe zákonov, ktoré sa ich týkajú, no ministerstvo zdravotníctva to pravidelne ignoruje. Členovia viacerých mimovládnych organizácií, ktoré ich zastupujú, naposledy v marci žiadali ministra Ivana Uhliarika o stretnutie. Chceli sa s ním dohodnúť o zapracovaní ich pripomienok do novely zákona 577/2004 o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia. Zákon okrem iného kategorizuje zdravotnícke pomôcky, ktoré títo pacienti denne používajú a sú od nich závislí. Logicky chceli mať preto zastúpenie v kategorizačnej komisii. Výsledok? Ministerstvo na ich výzvy vôbec nezareagovalo. Minister sa s pacientmi nielenže nestretol, dokonca im ani len neodpovedal.

Projekt SRDCE PRE DETI

Kontaktovala nás Nadácia Pontis (jedna z najväčších neziskových organizácií) s návrhom zapojiť sa do projektu SRDCE PRE DETI. Je to pilotný projekt v spolupráci s vydavateľstvom Ringier – Nový Čas a web portálom Dobrá krajina.sk. Cieľom projektu je konkrétna pomoc

dieťaťu, ktoré je nejakým spôsobom znevýhodnené, či už zdravotne alebo sociálne, pomocou vyhlásenia Verejnej zbierky na konkrétny účel (v našom prípade na špeciálny ošetrovací materiál Mepilex 20x50cm). Predchádza tomu medializácia príbehu v printovom médiu Nový Čas, následné zasielanie sms, potom info na web portáli dobrakrajina.sk (asi 2-3 týždne). Naša organizácia bola oslovená a vybratá priamo, bez nejakého dodatočného výberu.



Máj

Hartman Akadémia

3.5.2011 sme sa zúčastnili odborného semináru na pozvanie spoločnosti HARTMAN – RICO, ktorý sa konal v Trnave. Témy boli pre nás aktuálne – **Vlhké hojenie rán** a alternatívne materiály, ktoré sa môžu použiť. Katalóg výrobkov, kde je možné si vyskladať potrebné materiály bez dodatočných limitov.....tzv. modrá knižka.

Stretnutia na podporu vzniku Asociácie pre zriedkavé ochorenia

24.5. Prvé stretnutie na podporu vzniku Asociácie pre zriedkavé ochorenia na Slovensku s potenciálnym partnerom Medmedia s.r.o a o.z. Slovenský pacient.

Reportáž MEDICÍNA

Natáčanie reportáže do diskusnej relácie MEDICÍNA – problémy, ktoré sa týkajú pacientov v súvislosti s novelou zákona 577/2004 a 140/1998 o úhrade zdrav. pomôcok a liekov zdravotnou poisťovňou a lieková politika. Vysielanie 13.6.2011 STV1 21.00h.

Canisterapia

Prvé skúsenosti našich motýlikov s CANISTERAPIOU, ktorá využíva pozitívne pôsobenie psa domáceho na fyzickú, psychickú a sociálnu pohodu človeka. Uplatňuje sa hlavne



ako pomocná psychoterapeutická metóda... Martina S. s Laurou a Leou ju vyskúšali na vlastnej koži.



zriedkavých ochorení na Slovensku?”

<http://www.slovenskypacient.sk/clanok/158/asiacia-zriedkavych-ochoreni-na-slovensku>

úryvok z rozhovoru s predsedníčkou DebRA SR, B. Ramljakovou.

Prečo ste sa vlastne rozhodli založiť Asociáciu zriedkavých ochorení?

"Pretože pacienti so zriedkavými ochoreniami sú na pokraji spoločenského a odborného záujmu a ich prístup k diagnostike, liečbe a kvalitnej zdravotnej starostlivosti je častokrát sťažený práve pre zriedkavosť ochorení a málo informácií a poznatkov. Tiež preto, že ako zástupkyňa organizácie DebRA SR, ktorá pomáha ľuďom s nevyliciteľným zriedkavým ochorením Epidermolysis bullosa (EB), známym po menom choroba motýlich krídel, sa často stretávam u pacientov s týmito problémami. Začínajú sa diagnostikou ochorenia a pokračujú pri podpornej liečbe či špeciálnych materiáloch, ktoré nie sú hradené z verejného poistenia a končia nedostatkom alebo absenciou odborníkov na toto ochorenie. Samotné ochorenie EB nie je zaradené v žiadnej metodike, podľa ktorej by sa dalo postupovať a posudzovať, na čo má pacient nárok. A podobne je to aj s ďalšími zriedkavými ochoreniami. Napríklad, naši pacienti navštevujú EB Centrum v zahraničí, konkrétne v Brne, kde sú odborníci na epidermolýzu. Úhrada nákladov spojených s ošetreniami a prípadnými operáciami v Centre častokrát nie je schválená zdravotnou poisťovňou a pacient si ju musí hradiť z vlastného vrecka. Toto všetko by sme pri zriedkavých ochoreniach chceli postupne riešiť. Pri zriedkavých ochoreniach neplatia geografické hranice. Odborníci z jednotlivých krajín navzájom spolupracujú a vzdelávajú sa a pacienti, ak spĺňajú kritériá, môžu sa zúčastňovať jednotlivých klinických štúdií, bez ohľadu na to, z ktorej krajiny pochádzajú. Európska komisia vydala v tomto zmysle odporúčanie pre každú členskú krajinu, aby si vytvorila národný plán pre komplexný prístup k zriedkavým ochoreniam."

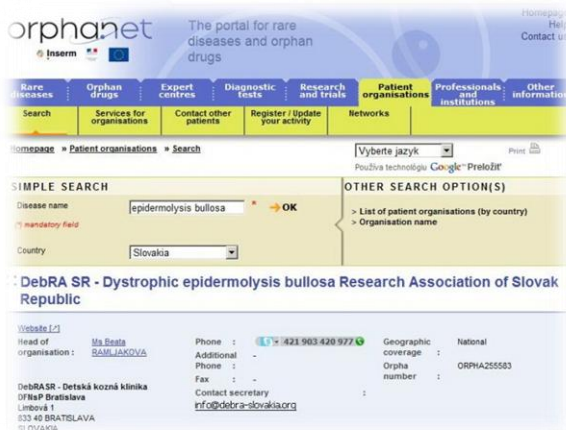
Ste predsedníčkou organizácie DebRA SR, zastupujúcej ľudí so zriedkavým kožným ochorením. Aké sú vaše vzťahy so zástupcami ďalších organizácií, ktoré združujú ľudí so

Jún

Orphanet

ORPHANET – DebRA SR a info na medzinárodnom portáli pre zriedkavé ochorenia.

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=DE&Expert=255583



Médiá

Online článok o zriedkavých ochoreniach na web portáli Slovenský pacient.sk " Asociácia

zriedkavými ochoreniami? Sú tejto myšlienke naklonení?

„Mala som možnosť stretnúť sa osobne s niektorými zástupcami organizácií, ktoré združujú ľudí so zriedkavými ochoreniami. Hovorili sme aj o tejto téme. Nedostatok informácií, neznalosť ochorenia, nedostatok zdravotníckych pomôcok alebo liekov, nedostatok odborníkov - toto boli spoločné témy. Ich konštruktívne riešenie by mohlo preto logicky vyústiť do vytvorenia štruktúry, ktorá by bola oporou pre týchto pacientov a jednotným hlasom pri presadzovaní ich záujmov.“

Neobávate sa, že zájmové rozdiely, vyplývajúce z rôznorodosti zriedkavých ochorení, môžu byť prekážkou dlhodobej spolupráce?

„Práve naopak. Ich záujmy sú zväčša podobné práve preto, že sú to všetko ťažké, chronické, genetické a často degeneratívne ochorenia, ktoré môžu viesť až k smrti. Tieto spoločné črty by mali byť základom pre dlhodobú spoluprácu. Spoločným cieľom a záujmom zase podpora ľudí so zriedkavým ochorením, aby títo mali rovnaké právo na prevenciu, diagnostiku a liečbu ako všetci ostatní pacienti. Je tu veľký psychologický tlak spojený s malými možnosťami na vyliečenie. Súvisí to najmä s neochotou a nedostatkom záujmu pri vývoji nových liekov pre zriedkavé ochorenia pre ich neefektívnosť. Dôraz by sme mali klástť hlavne na rozvinutie európskej spolupráce v oblasti poskytovania zdravotnej starostlivosti a presadzovanie špeciálnej zdravotnej politiky u nás.“

Na jeseň by sa malo uskutočniť prvé stretnutie zástupcov organizácií, ktoré prichádzajú do úvahy pre vstup do Asociácie. Myslíte si, že sa vám novú Asociáciu podarí založiť ešte v tomto roku?

"Pevne verím, že áno. Bude to prínos nielen pre pacientov so zriedkavými ochoreniami, ale aj základ pre budovanie národného plánu pre zriedkavé ochorenia na Slovensku.“

Ako žijú motýlie krídla

Online článok " **Ako žijú motýlie krídla**" – portál Slovenský pacient.sk. Časopis Dermato magazín 1/2011 Rozhovor o EB ako o zriedkavom ochorení a novinky z **medzinárodného kongresu v Chile**.

<http://www.slovenskypacient.sk/clanok/157/ako-ziju-motylie-kridla>



Santiago de Chile

úryvok z rozhovoru...

Pani Ramljaková, choroba motýľích krídel je pre mnohých veľkou neznámou. V čom spočíva jej špecifickosť a aké sú možnosti jej liečby?

Žiaľ, zatiaľ je to nevyliciteľná choroba. Klinické prejavy tohto ochorenia sú v prvom rade na koži pacienta vo forme samovoľne sa tvoriacich pľuzgierov a otvorených, ťažko sa hojacich rán. Avšak podľa formy závažnosti môžu byť postihnuté aj sliznice, zažívacie ústrojenstvo, vlasy, zuby, nechty a ďalšie orgány. Komplikácie bez vhodného režimu, špeciálnych operácií a zdokonaľovania zdravotnej starostlivosti môžu vyústiť do invalidity až smrti pacienta. Na zvládnutie tejto choroby je potrebný multidisciplinárny tím odborníkov.

Viete povedať, koľko ľudí na Slovensku trpí touto chorobou?

V SR zatiaľ nie je vytvorený oficiálny register pacientov s EB. Podľa štatistík, ktoré hovoria o výskyte epidermolysis bullosa, sú 2 až 4 chorí na 100 000 obyvateľov, teda na Slovensku by malo byť od 60 do 200 prípadov EB. Naše združenie ich pozná do 20. Nízkym výskytom sa EB radí medzi zriedkavé ochorenia.



Jeden z posterov na kongrese v Santiagu

Slovenskú organizáciu DebRA SR ste založili predovšetkým z osobných dôvodov. Je to tak?

Áno, aj. Jedným ohnivkom, ktoré ma s DebRA spája, je aj moja mladšia dcéra, ktorá je jednou z motýľích detí a z vlastnej skúsenosti viem, že každá rada je nad zlato. Videla som však, že choroba môže mať aj strašné podoby a rôzne formy, ktoré ohrozujú samotný život, a pacienti majú problémy s hradením základného ošetrovacieho materiálu, ktorý je limitovaný množstvom, nehradený poisťovňou. Nie je tu žiadna alebo minimálna osveta o tomto ochorení. Chcem pomôcť riešiť základné veci (zlepšiť kvalitu zdravotnej starostlivosti, pomoc rodinám s ošetrovacím materiálom a špeciálnymi pomôckami, umožniť rodinám a pacientom dozvedieť sa najnovšie poznatky z oblasti výskumu a noviniek, sprostredkovať im stretnutia medzi sebou aj s odborníkmi, šíriť osvetu medzi odbornou aj laickou verejnosťou...). Jednou z foriem ako pomáhať bolo založiť organizáciu na pomoc ľuďom s kožou jemnou ako motýľie krídla. V roku 2009 sme spolu s dvoma ďalšími kolegyňami Andreou Várkovou a Ľubicou Kaiserovou založili združenie a ja som na seba zobrala zodpovednosť predsedníčky. Zodpovednosť za celú organizáciu popri svojej vlastnej práci a ostatných povinnostiach. Združenie v podstate podporuje celé rodiny, nie iba ich „motýľie“ deti. Navyše na Slovensku celkom absentujú odborníci na túto chorobu. Lekári častokrát vôbec nepoznajú diagnózu EB. Najbližšia špecialistka, ktorá sa tomuto ochoreniu venuje, je primárka Kožného oddelenia I. detskej internej kliniky FN v Brne, MUDr. Hana Bučková, PhD. Aj slovenskí pacienti sú v jej

starostlivosti a podľa potreby dochádzajú za ňou do EB centra v Brne.

Pristavme sa teraz pri kongrese DebRA International, ktorý sa konal v čilskom Santiagu a na ktorom ste zastupovali slovenské motýľie krídla. Čo Vám dal tento pobyt?

Po prvýkrát sa kongres konal mimo európskeho kontinentu. Zúčastnilo sa ho viac ako 70 reprezentantov z 23 krajín sveta. My sme jednou zo 40 národných organizácií združených v DebRA International, nadnárodnej aliancii. Okrem prezentácií jednotlivých zúčastnených DebRA organizácií boli priority DebRA International v tomto roku prezentované cez vytvorenie metodiky k čo najlepšiemu prístupu k pacientom EB pri zdravotnej starostlivosti v rôznych lekárskejších disciplínach. Postupne sa smeruje k tomu, aby sa vytvárali medzinárodné pracovné skupiny, ktoré by vytvorili konkrétny postup ošetrovania v súvislosti s EB. Dôležitým krokom vpred je napr. vytvorenie medzinárodnej



Zástupcovia DEBRA International

pracovnej skupiny pre dentálnu starostlivosť. Čilskí odborníci tiež prezentovali úspechy, ktoré dosiahli v operácii oka a implantácii zubných náhrad, aj jednotlivých zubných implantátov, a potvrdili vysokú úspešnosť liečby u všetkých typov EB. Pacientka z Nórska s jednoduchšou formou EB simplex prezentovala svoju pozitívnu skúsenosť s vpichovaním botulotoxínu do chodidiel. Po aplikácii nemá bolesti pri chôdzi. Kongres mi poskytol množstvo zaujímavých podnetov, no nie všetko je v súčasnosti možné použiť v našich podmienkach.

O juhoamerických krajinách má Európan všeobecne dosť skreslené

predstavy. Ako na Vás zapôsobilo Čile, mesto Santiago a čilské motýlie krídla?



Hlavné mesto Santiago je obrovský megapolis. Je to veľmi moderné, otvorené mesto. Zdravotný systém v Čile je rozdelený na verejný a privátny sektor a od roku 2002 prešiel zdravotnou reformou. Približne 70 % tvorí verejná zdravotná starostlivosť a zvyšných asi 30 % súkromná. Ľudia majú na výber z týchto dvoch možností. Povinne odvádzajú 7 % z platu na zdravotné poistenie. Ak si vyberú súkromný sektor, percento odvodu sa úmerne zvyšuje podľa poskytnutých služieb.



Valparaíso - prímorské mesto, dedičstvo UNESCO

Hlavné skúsenosti z návštevy EB centra v Santiagu, ktoré sme mali možnosť navštíviť, boli pre mňa dobrou školou. Veľmi pozitívna je obrovská angažovanosť lekárov a odborníkov do



V diskusii so zástupcom DebRA Chile

problematiky EB. DebRA tím v Čile je zložený aj z lekárov špecialistov a odborníkov. Mnohí ďalší pracujú ako dobrovoľníci. DebRA Čile zabezpečuje EB pacientom všetky potrebné ošetrovacie materiály pri každej kontrole, na ktorú sú objednávaní dermatológom do EB Housu. Ak je potrebné riešiť komplikácie alebo invazívny zásah a operáciu, sú podľa potreby objednaní na kliniku. Počet EB pacientov v Čile je približne 200. Je však ľahko možné, že veľa prípadov sa stráca práve v málo obývaných oblastiach na severe v okolí púšte Atacama a na juhu v Patagónii.



EB House v Santiagu

Okrem členstva v DebRA International ste aj členskou organizáciou medzinárodnej aliancie Eurordis, ktorá je platformou pre pacientske organizácie a pacientov so zriedkavými chorobami. Prináša Vám to nejaké ďalšie výhody?

Na Slovensku žiadna koncepcia zriedkavých ochorení neexistuje. Každé zriedkavé ochorenie sa berie samostatne. Všade vo svete fungujú aliancie, ktoré združujú pacientske organizácie a pacientov so zriedkavými chorobami. Sú vytvárané centrá na diagnostiku a liečbu, sú určení odborníci, ktorí sa primárne venujú konkrétnemu ochoreniu. Bolo by určite prospešné nájsť spoločný záujem, aby sa podobná aliancia vytvorila aj u nás. Veď na Slovensku bolo v roku 2005 zaznamenaných 2700 chorých na zriedkavé ochorenia. Naše združenie má možnosť komunikovať s pacientskymi organizáciami v ostatných štátoch EÚ cez Eurordis a DebRA International a získavať tak cenné informácie. Tým, že momentálne efektívna liečba EB neexistuje a budúcou nádejou je

génová terapia, je potrebné zamerať sa na prevenciu a ošetrovanie, hlavne používanie kvalitných ošetrovacích materiálov a pomôcok. Pacienti predsa musia cítiť, že spoločnosť si ich všíma a neodsúva ich na vedľajšiu koľaj pre zriedkavosť choroby.

Ďakujeme za rozhovor.

Skoro letné stretnutie EB pacientov a rodín 4.6.2011



Už druhýkrát spolu s o.z. Nedonosené dieťa sme zorganizovali stretnutie rodičov, detí, pacientov a členov týchto dvoch združení. V Lesnej škole na Horskom parku vládla v sobotu 4.6.2011 dobrá nálada. Počasie sa

tešilo s nami a my sme využili tento deň na rôzne aktivity s deťmi, výrobu vlastných suvenírov, tašiek, náramkov, ozdôb, maľovanie, súťaže, divadlo, balóniky a ešte kopol ďalších zaujímavostí, medzi ktorými sa všetci mohli občerstviť. Ako prekvapenie boli darčeky pre každú rodinu. Ďakujeme našim sponzorom za poskytnutie darčiekov pre deti .



V programe bolo aj zasadnutie Valného zhromaždenia DebRA SR a Správnej rady DebRA SR, kde bola schválená

- Výročná správa za rok 2010,
- Finančné hospodárenie za r. 2010,
- Predložil sa plán činnosti na rok 2011 a prebiehajúce aktivity,
- Nové poznatky z konferencií a seminárov,
- Zhodnotenie I. etapy podpornej liečby pomocou BIOPTRON2 lampy a matracu BIOSYNCHRON,
- Alternatívne materiály používané na vlhké hojenie rán,
- Prebiehajúce a nové projekty na podporu kvality života pre EB pacientov,

Rodičia mali možnosť individuálne konzultovať svoje skúsenosti a problémy s prítomnými odborníkmi. Doc. MUDr. D. Chovancovou - neonatológia a pediatria, Mgr. Ľ. Kaiserovou - ošetrovateľstvo, sestrami z UNB nemocnice sv. Cyrila a Metoda v Bratislave a s klinickou psychologičkou.



Medicína STV2

Vysielanie relácie **MEDICÍNA na STV2** 13.6. o 21:00h. v premiére a 14.6. o 11:15h. a 18.6. o 10:30h. v reprízach. Diskusná relácia zameraná na novelu zákona 577/2044 Z.z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia a zákona 140/1998 Z.z. o liekoch a zdravotných pomôckach. Hostami relácie boli zástupca VŠZP p. Bárta, zástupca Asociácie farmaceutických firiem p. Meszároš a Minister zdravotníctva MUDr. I. Uhliarik. Reagovali aj na našu reportáž, ktorá sa týkala nedostatočného alebo žiadneho preplácania liečby EB:

1. VŠZP - Nedostatok finančných prostriedkov a zdrojov poisťovní
2. Minister zdravotníctva - po novom budú môcť zástupcovia patientskych organizácií dávať pripomienky kategorizačnej komisii a mali by byť aj zastúpení v kategorizačných komisiách.

<http://www.stv.sk/online/archiv/medicina>

Výročná konferencia DebRA ČR 17-19.6.2011

Zúčastnili sme sa VIII. výročnej konferencie v Brne, ktorá sa konala tentokrát v hoteli Santon pri priehrade. Sobotňajší program konferencie a klinický blok bol zaujímavý aj pre našich pacientov a členov. Hlavnými témami boli :

1. EB Centrum ČR v roku 2011 - prim.MUDr. H. Bučková PhD
2. Kvalita života u pacientov s EB - prvé výsledky - MUDr. J. Valíčková
3. Genetické poradenstvo, genetické vyšetrenia, prenatálna diagnostika a EB - prim.MUDr. R. Gaillyová PhD

Náklady spojené s účasťou na konferencii (pobyť, strava, coffee break , účastnícky poplatok a materiály ku konferencii) boli našim 6. účastníkom hradené z účtu DebRA SR. Mohli sme tak urobiť aj vďaka viacerým príspevkom individuálnych darcov na náš účet. Ďakujeme.



Júl

Zahájenie projektu SRDCE PRE DETI

Bezbolestné náplasti pre Margarétku

Popis:

5 ročná Margarétka Várková trpí vrodenným nevyliciteľným ochorením Epidermolysis Bullosa Dystrophica, ľudovo nazývaným aj "choroba motýlích krídiel". Choroba sa prejavuje otvorenými ranami na celom tele a častými poraneniami sliznice. Rodičia musia pokožku malej Margarétky chrániť obvazmi a náplastami, aby sa jej neustále vznikajúce rany mohli priebežne hojiť a aby sa neinfikovali. "Veľmi by nám pomohli špeciálne vlhké náplasti, ktoré sa neprilepia na citlivú kožu a nepoškodia ju pri vymieňaní," vysvetľujú Margarétkini rodičia. Vzhľadom na ich cenu si môžu dovoliť kúpiť len minimálne množstvo, ktoré zďaleka nepokrýva dennú potrebu a sú nútení využívať bežné obvazy, s ktorými je ošetrovanie pre Margarétku bolestivé.

Prečo potrebujeme vašu pomoc:

Vašu pomoc potrebujú rodičia malej Margarétky, ktorá sa narodila so zriedkavým ochorením, pri ktorom je pokožka extrémne náchylná na poškodenie už aj pri bežnom dotyku. Je to chronické recidivujúce ochorenie kože a slizníc s tvorbou pľuzgierikov a otvorených rán pri akomkoľvek aj slabom mechanickom tlaku, napr. pri odere oblečenia. Rovnako citlivé a na poškodenie náchylné sú i sliznice, preto dievčatko musí prijímať výlučne mäkkú stravu. Deti s týmto zriedkavým

ochorením sú každý deň traumatizované veľmi bolestivým ošetrovaním rán. Materiály (obväzy a náplasti) neprepláca poisťovňa v plnej výške a rodina musí značnú časť nákladov uhrádzať z nevelkého rodinného rozpočtu. Priemerná mesačná spotreba obväzov je 460 ks, tento počet sa však bude vekom a rastom dieťaťa ešte zvyšovať. K tomu potrebujú krycí materiál na rany, niekoľko mastí, krémov, veľké množstvá sterilných štvorcov. Špeciálne vlhké náplasti Mepilexy, ktoré umožňujú ošetrovať Margarétku bezbolestne na miestach, kde má kožu najcitlivejšiu a kde ju nie je možné ošetriť obväzmi, sú najväčšou položkou v rodinnom rozpočte. S týmito náplastami sa Margarétke ranky rýchlejšie hoja a citlivé miesta, ktoré inak poškodzuje aj odev, sú lepšie chránené. Týždenná spotreba Mepilexu s rozmermi 20 x 50 cm by stála rodinu cca 40 eur, rodina si ich žiaľ nemôže dovoliť zaobstarať v potrebnom množstve.

Čo chceme vďaka vašej podpore dosiahnuť:

Vďaka Vašej podpore budeme môcť zabezpečiť Margarétke špeciálne bezbolestné náplasti na obdobie minimálne pol roka. "Margarétke sa zásadne zlepšila kvalita jej života tým, že bude menej bolestivo prežívať hojenie rán na koži a nebude sa báť preväzovania, tak ako doteraz," povedala jej mama Andrea. 2 rodičia, ktorým sa uľahčí každodenné ošetrovanie dcérky a finančné zaťaženie rodiny v dôsledku diagnózy sa na čas zmierni.



August

Na základe žiadosti sme sa ako právnická osoba presadzujúca záujmy osôb so zdravotným postihnutím registrovali do evidencie organizácií zastupujúcich osoby so zdravotným postihnutím. Následne v nadväznosti sme boli pozvaní na **zasadnutie volebného zhromaždenia zástupcov organizácií osôb s chronickými ochoreniami**, ktoré sa uskutočnilo 19.8.2011 na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR. Tam boli zvolení a vymenovaní predsedom

výboru (ministrom práce, soc. vecí a rodiny SR Jozefom Mihálom) 2 zástupcovia do Výboru pre osoby so zdravotným postihnutím.



September

19.9.2011 vychádza v novinách "Nový Čas" **článok k projektu a Verejnej zbierke SRDCE PRE DETI, kde sme boli vybratí do pilotného projektu.** V spolupráci s nadáciou Pontis, a vydavateľstvom Ringier . Ide o verejnú zbierku pre Margarétku Várkovú , ktorej výťažok bude použitý na kúpu špeciálnych náplastí, ktoré nelepia na pokožku a tým spôsobujú pri preväzovaní menšiu traumu. Tieto náplaste nie sú hradené z verejného poistenia a sú finančne nákladné. Zbierku je možné podporiť darcovskou SMS v hodnote 5eur od 19 – 21.9.2011 alebo na darcovskom portáli www.dobrakrajina.sk bankovým prevodom do 3.10.2011. Ďakujeme.



Október

Vyhodnotenie projektu SRDCE PRE DETI
Príbeh našej malej Margarétky, ktorá má chorobu motýlích krídel, vás dojal. Poslali ste viac ako 1 350 SMS. **Vy zbieralo sa tak 2 216,40 € pre Margarétku**, ktorej sa zakúpia náplasti zmierňujúce bolesť. Okrem toho do spoločného konta pre deti pribudlo 5 375 €. Tie sa využijú pre ďalšie deti v programe.

Registrácia DebRA SR do zoznamu prijímateľov 1,5% zo zaplatených daní na rok 2012. Za predchádzajúci rok 2011 bol príjem z 2% 2 079,99 eur.

Vyhodnotenie podpornej liečby

svetelnou terapiou BIOPTRON2 v rodine Pavlíčkových.

Správna rada sa rozhodla, ponechať lampu Bioptron2 v rodine dlhšie(6 mesiacov), aby sa efektívnosť liečby za dlhší čas viac a viditeľnejšie prejavila.



- zubnej starostlivosti
- liečenie bolesti
- zdravotná starostlivosť pri spinocelulárnom karcinóme

Dôležitý faktor aj v našich slovenských pomeroch – EB a potreby pacientov pri zdravotnej starostlivosti nie sú zatiaľ uvedené v žiadnom dokumente ani tabuľke, podľa ktorej by sa mohli lekári a poisťovne orientovať. Vyplýva to najmä zo zriedkavosti ochorenia.

Silným zážitkom bola časť “ Život s EB” a príbehy troch pacientov o tom, ako EB ovplyvnilo a ovplyvňuje ich život, aké sú výhody a nevýhody pri ošetrovaní EB pacienta rodičom. Bola predstavená aj kniha, ktorú napísal o svojom živote EB pacient z Holandska.

Ďalšie momenty boli venované postupne 3 EB Centrá, v Rakúsku, Francúzsku a Veľkej Británii. Samozrejme nechýbali workshopy na témy ošetrovanie, sociálna práca, výživa, fundraising – získavanie prostriedkov.

Kongres DEBRA International Holandsko-Groningen

Účasť na medzinárodnom kongrese DEBRA International 27-30. Októbra 2011 v Groningene v Holandsku prostredníctvom online systému Webex . Prostredníctvom tohto systému sme mali možnosť priameho - online zdieľania prezentácií a novinek v oblasti EB interpretovaných na kongrese.

International Congress Epidermolysis Bullosa

27 - 30 October, 2011
University Medical Center Groningen
The Netherlands

Tu sú najzaujímavejšie momenty a program počas 4 dní.

V prvých dňoch klinického programu vystúpili odborníci s prednáškami, ktoré informovali o práci na publikáciách, ktoré spracovávajú postupy ako pristupovať k EB pacientom pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti v jednotlivých lekárskech disciplínach - “ Best Clinical Practice Guidelines in EB “ Tím DEBRA International na tom pracuje tretí rok. Sú spracované oblasti pri





















Pomalými a systematickými krokmi sa dá dopracovať k mnohým veciam, hoci porovnávať náš zdravotný systém s holandským nie je možné...

Medzinárodný týždeň šírenia povedomia o EB IEBAW 2011

(International epidermolysis bullosa awareness week)

25-31. Október 2011 – Medzinárodný týždeň šírenia povedomia o EB. Na poster, ktorý prezentoval túto problematiku boli fotky detí, ktoré trpia EB z rôznych kútov sveta. Samozrejme aj zo Slovenska.

 ARGENTINA	 AUSTRALIA	 AUSTRIA	 BELGIUM	 CANADA	 CHILE	 COLOMBIA	 COSTA RICA	 CZECH REPUBLIC	 ITALY
<p>International Epidermolysis Bullosa Awareness Week 2011 October 25 – 31</p> <p>PLIGHT OF THE BUTTERFLIES</p> <p>As the body's largest organ, SKIN is a powerful yet rarely appreciated veneer. Man has never made anything better as sensor, shield, and communicator. Our skin protects everything inside our bodies from external threats, helps us maintain the right temperature, and allows us to have a sense of touch. But NOT EVERYONE is so lucky...</p> <p>Epidermolysis Bullosa (EB) is an inherited, lifelong, recurring blistering disorder which affects the skin and internal organs. It causes severe pain and in the more severe forms, eventual dysfunction of limbs, appendages and internal organs. It affects both genders and people of every race and ethnicity. EB is a rare genetic disorder that causes an affected person's skin to be so delicate that it's often associated with the fragility of a butterfly's wing – hence the pseudonym "butterfly children."</p> <p>Doctors familiar with this condition have said, "It's the most painful disease known to man."</p> <p>YOU CAN HELP PEOPLE WITH EB! To learn more about EB please visit: www.eb-awareness.org, www.debra-international.org and www.ebkids.org</p>									
 IRAN									 IRAQ
 MEXICO									 PAKISTAN
 PHILIPPINES									 POLAND
 PORTUGAL	 PUERTO RICO	 RUSSIA	 SLOVAKIA	 SPAIN	 TRINIDAD/ TOBAGO	 UK	 USA	 VIETNAM	



November

Spolupráca s firmou PolyMem

Zavzorkovanie pacienta EB na určité obdobie (2-3 týždne) ošetrovacími materiálmi PolyMem .

Ošetrovacie materiály sú používané pacientmi EB na celom svete a sú svojim charakterom podobné Mepilexu, Mepilexu lite a transfer.

Viac info o PolyMem na

www.quadracare.eu



Vyhodnotenie projektu "Život bez bolesti?" k 20.11.2011

Zaslanie záverečnej správy, finančnej správy, mediálnych výstupov a fotografií v elektronickej aj poštovej forme Nadácii VÚB, ktorá nám poskytla grant v hodnote 1880 eur na zakúpenie Bioptron2 lampy. Tá sa začala postupne používať v rodinách, kde niektorý z členov trpí EB.

Návrh na registráciu Aliancie ZCH

Koncom novembra bol na Ministerstvo vnútra podaný návrh na registráciu **Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)**, občianskeho združenia, ktoré má byť strešnou organizáciou pre patientske organizácie, ktoré podporujú pacientov so zriedkavými chorobami.

Iniciátorom a jedným zo zakladateľov je DeBRA

SR. Poslaním Aliancie ZCH je :

Trvale zlepšovať zdravotné a sociálne podmienky života ľudí so zriedkavými chorobami a ich rodinných príslušníkov. Ochranoť ich práva a potreby. Podporovať integráciu rodín so ZCH do spoločnosti. Zvyšovať kvalitu života jedincov so ZCH a ich rodinných príslušníkov do spoločnosti.



December

4.12.2011 Projekt "Srdce pre deti" vyvrcholil galavečerom v televízii JOJ.



Zástupcovia nadácie Pontis a Nového Času s Margarétkou a jej rodičmi

Zástupca nadácie Pontis a šéfredaktorka Nového času odovzdali rodičom Margarétky špeciálne materiály, na ktoré sa vyzbieralo vyše 2 000 eur.

Viac o projekte si pozrite na tomto linku

<http://www.cas.sk/clanok/212029/charitativna-akcia-srdce-pre-deti-kazdy-cent-ide-detom.html>

Lampa Bioptron2 v Banskej Štiavnici

7.12.2011 putuje Bioptron2 lampa z Topoľčian k nášmu malému pacientovi do Banskej Štiavnice.

Malá Laura sa už na ňu tešila. A hneď poslala aj fotky z terapie.

Laura pri terapii



Workshop na MZ SR – Zriedkavé choroby

8.12.2011 sa naša DebRA SR zúčastnila Workshopu: **Zriedkavé choroby – Výzva pre zdravotníctvo v Európe**, ktorý sa konal na Ministerstve zdravotníctva.

Keďže sa už dlhšie usilujeme o vytvorenie strešnej organizácie, ktorá by zastupovala všetky patientske organizácie, venujúce sa pacientom so zriedkavými chorobami, privítali sme túto možnosť aktívne sa zúčastniť na workshope a informovať účastníkov aj o návrhu na registráciu Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb (Aliancie ZCH), ktorý bol už podaný na Ministerstve vnútra.

Program workshopu bol zameraný na Zriedkavé choroby v systéme zdravotnej starostlivosti v zmysle dokumentov EÚ a ich postupné uplatňovanie aj do systému slovenského zdravotníctva, ďalej momentálny stav a realita na poli zriedkavých chorôb a **stratégia rozvoja zdrav. starostlivosti o pacientov so ZCH na roky 2011-2013 vypracovaná na báze odporúčania EUROPLAN.**

Jedným z výstupov workshopu bolo aj pozvanie org. DebRA SR a je zástupcov na 1. Konferenciu k medzinárodnému dňu zriedkavých chorôb

pripravovanú na 29.2.2012. Prvýkrát sa oficiálne do tejto svetovej kampane zapojí aj Slovensko.

Levársky Advent



Komisia pre kultúru, šport a školstvo spolu s komisiou sociálnou, zdravotnou a bytovou a miestnym spolkom Červeného kríža vo Veľkých Levároch zorganizovali túto akciu pre jedného nášho motýlika z Levárov. Radi sme sa zúčastnili a prezentovali aj činnosť DebRA SR.



Pri stánku DebRA SR

Kto sa rozhodol ochutnať kapustnicu, zakúpiť nejakú vianočnú drobnosť alebo sa zastaviť pri stánku DebRA SR a získať viac informácií o tejto chorobe a činnosti občianskeho združenia, ktoré podporuje pacientov s EB, rozhodol sa prispieť aj malej Megie.



Zápis do miestnej kroniky



Rozhovor o činnosti DebRA SR

Vydala:

DebRA SR

DFNsP Limbová 1,

833 40 Bratislava

IČO: 421 698 95

Číslo účtu:

262 986 1333/1100

Text: B. Ramljaková

Foto: archív DebRA SR,

archív B.R.

www.debra-slovakia.org

info@debra-slovakia.org


Ľuďom s koľou motýľích krídel.


Slovakia.