



DebRA SR



***Výročná správa  
za rok 2009***

## ***Výročná správa za rok 2009 DebRA SR***

*vydala: organizácia DebRA SR  
(dystrophic epidermolysis bullosa research association)*

*Limbová 1, 833 40 Bratislava*

*info@debra-slovakia.org*

*www.debra-slovakia.org*

*tel. +421 903 420 977*

*text: Ing. B. Ramljaková*

*foto: archív DebRA SR*

*grafická úprava a sadzba: ADVER-X s.r.o.*

*počet výtlačkov: 50*

*tlač: ABCDEFGH*

## **DebRA SR**

*DebRA SR je organizácia, ktorá vznikla na podporu a hájenie záujmov pacientov, trpiacich chorobou Epidermolysis bullosa a rodín, kde niektorý z členov trpí EB. Vznikla z iniciatívy rodičov detí, ktoré trpia touto diagnózou a smeruje okrem iného svojej aktivity aj k združovaniu týchto rodín.*

*Skratka DebRA znamená: Dystrophic epidermolysis bullosa Research Associaion. Prvá organizácia s týmto názvom vznikla v roku 1978 vo Veľkej Británii. Základným cieľom tejto asociácie bolo vyvolať záujem o toto ochorenie a rozšíriť osvetovú činnosť a vzdelávanie širokej verejnosti. Ďalším zo záujmov bolo podnieť vznik vedeckého výskumu, ktorý by sa zaoberal odhalením pôvodu EB a možnosťami liečenia tejto vzácnej choroby.*

*Táto organizácia sa stala významným článkom pri vzniku DebRA organizácií vo svete.*

*Pôvodne bola DebRA Europe založená v roku 1992 za podpory a iniciatívy EBAE (France) a DebRA UK, aby stimulovala kooperáciu a komunikáciu medzi ostatnými Európskymi asociáciami. Od úplného začiatku však participovali na aktivitách aj mimo Európske štáty a postupne sa spolupráca dostala do medzinárodného levelu ako DEBRA International.*

*Hneď po vzniku sa DebRA SR začlenila do medzinárodného zoskupenia DEBRA International, ktoré združuje do 40 národných DebRA organizácií na celom svete.*

*Do programu a úloh DebRA SR patrí aj*

- *spolupráca s tímom špecialistov z rôznych lekárskejších odborov, ktorí sa o pacientov s EB starajú*
- *vydavateľská, osvetová a publikačná činnosť*
- *organizovanie liečebných a vzdelávacích pobytov*
- *spolupráca s DEBRA International a ostatnými národnými organizáciami vo svete*
- *práca s deťmi a mládežou postihnutou EB, pomoc pri umiestňovaní do vzdelávacích zariadení, aktivity voľného času*
- *organizovanie neformálnych spoločných stretnutí*
- *rozširovanie všeobecného povedomia o EB medzi širokou laickou aj odbornou verejnosťou*
- *združovanie rodín a podpora pacientov v oblasti sociálnej, zdravotnej, právnej, ekonomickej*

*Ing. Beáta Ramľjaková*

## **Epidermolysis bullosa (EB)**

*Epidermolysis bullosa (EB) je vzácné vrodené pluzgiernaté ochorenie, ktorým trpi len nepatrná hrstka ľudí na celom svete. Táto predispozícia je spôsobená mutáciou jedenástich génov a prejavuje sa predovšetkým na koži pacientov. Koža sa stáva extrémne zraniteľnou už pri drobnom tlaku, či trení a týmto vznikajú pluzgiere a otvorené rany. Príčinou je chýbajúci určitý druh proteínu v koži. Génová terapia je budúcou nádejou na vyliečenie tejto devastujúcej choroby.*

*V súčasnosti nie je možná úspešná liečba tohto genetického ochorenia. Preto je dôležitá prevencia a kvalitná zdravotná starostlivosť. Vhodná ošetrovateľská technika a doporučený režim môže oddialiť alebo zabrániť komplikáciám u ťažších foriem.*

*Choroba sa prejavuje u 2-4 osôb na 100 000 obyvateľov, rovnakým dielom u všetkých rás, etník a pohlaví. Nemusi sa prejaviť hneď po narodení dieťaťa. Prvé príznaky môžu byť viditeľné keď sa dieťa začne batoliť, alebo začína chodiť. Inokedy až v adolescentnom veku, pri zvýšenej fyzickej aktivite.*

*Na Slovensku zatiaľ nie je vytvorená databáza ľudí s EB.*

*Je to veľmi vzácné ochorenie a na jeho zvládnutie je potrebný multidisciplinárny tím špecialistov so skúsenosťami. Jednotlivé formy choroby totiž postihujú nielen kožu, ale aj ďalšie orgány: sliznice, nechty, vlasy a zuby.*

*Dôležitá je spolupráca s plastickým chirurgom, pretože pacientom závažných foriem často zrastajú prsty a ruka alebo noha sa napokon môže premeniť na akúsi nefunkčnú loptu. Pohyblivosť kĺbov je týmto obmedzená. Mnohým pacientom sa pri týchto ťažkostiach veľmi zle a ťažko chodí, a preto je východiskom invalidný vozík. Túto deštrukciu je možné spomaliť, prsty sa vyvážujú, zrastené miesta sa opakovane chirurgicky oddeľujú. To je samozrejme tiež bolestivé, pretože rany sa pacientom s EB veľmi ťažko a pomaly hoja.*

*Pacienti, ktorí trpia ťažšími formami, by mali jesť len kašovitú stravu, pretože už pri obyčajnom prehltaní si môžu poraniť sliznicu pažeráka, čo vedie k dramatickým opuchom a následným problémom pri prijímaní potravy. To môže viesť k nedostatočnej výžive až podvýžive a k ďalším problémom.*

*Pri problémoch v ústnej dutine a bolestiach je sťažená hygiena chrupu a následne tým dochádza k väčšej kazivosti zubov.*

## **Tri základné typy EB**

*Klasifikácia EB podľa závažnosti je prezentovaná 3 formami, podľa toho, ako hlboko v štruktúre kože dochádza k epidermolýze.*

- *simplex*
- *junkčná*
- *dystrofická*

***EB simplex** je najbežnejšou formou, pri ktorej má pacient väčšinou pľuzgiere a rany na rukách a nohách. Je popisovaná ako najľahšia, pretože koža po ranách nejazví, ale určite netreba podceňovať každodenné ošetrovanie a bolesť. Prejavuje sa v niekoľkých variantách. Tie najľahšie varianty EB simplex často unikajú pozornosti, pretože pacienti obvykle nevyhladávajú dermatologickú starostlivosť, a preto štatistické údaje o výskyte EB simplex môžu byť skreslené. Tiež je charakteristická zvýšená tvorba pľuzgierov v letných mesiacoch, podmienená vysokými teplotami a potením sa. Aj u tejto formy sa však môžu niekedy vyskytovať postihnutia nechta a tvorba pľuzgierov na slizniciach.*

***Junkčná forma EB** má tiež niekoľko variant, kde môžeme hovoriť na jednej strane o ľahkých prejavoch a na druhej strane o fatálnych klinických príznakoch, ktoré vedú až k smrti pacienta už v kojeneckom veku. Typické sú rozsiahle nehojace sa ložiská a rany po celom tele. Hojenie prebieha s atrofiou a jazvením kože. Sú tu rozsiahle postihnutia slizníc, ústnej dutiny a systémové postihnutia vnútorných orgánov, prejavujúce sa pri určitých variantách junkčnej formy EB.*

***Dystrofická forma EB.** Pacienti, ktorí trpia dystrofickou formou, sa klasifikujú aj podľa spôsobu dedičnosti, na dominantnú alebo recesívnu variantu. Všeobecne platí, že dominantné formy sú prognosticky priaznivejšie ako recesívne. Dystrofická forma patrí medzi najzávažnejšie formy, ale prejavy môžu byť rôzne. Tvorba pľuzgierov je aj na slizniciach a v zažívacom a dýchacom ústrojenstve. Prsty na rukách a nohách majú tendenciu zrastať. Rehabilitáciou a vyvážovaním prstov sa dá tomu predísť alebo aspoň oddialiť operáciu. Existuje tu možnosť chirurgického oddeľovania jednotlivých prstov, skúseným plastickým chirurgom. Je tu aj veľká pravdepodobnosť vzniku alebo výskytu spinocelulárneho karcinómu. Pravdepodobnosť jeho výskytu je 70 krát väčšia ako u zdravých ľudí. Liečbou je potom iba amputácia časti končatiny.*

*Každá z týchto foriem sa delí na ďalšie podtypy aj podľa klinického obrazu a morfológických zmien. Podľa najnovšej klasifikácie z roku 2008 je známych 25-30 podtypov a vedci na základe klinických prejavov objavujú stále novšie a novšie. Dokonca niektoré formy sú známe iba v určitých geografických oblastiach.*

## Prejavy EB:

- tvorba pľuzgierov po celom tele, hlavne však na dlaniach, lakt'och, kolenách, chodidlách po nepatrnom trení
- ťažkosti s prehĺtaním, poranenie ústnej dutiny
- zlá kvalita zubnej skloviny, vypadávanie zubov, tvorba kazov
- absencia nechtov, vypadávanie vlasov
- komplikácie s vylučovaním
- možnosť úmrtia v rannom detstve
- spinocelulárny karcinóm s následnou amputáciou končatiny
- zrastanie prstov na rukách aj nohách, malá ohybnosť kĺbov
- podvýživa, málokrvnosť



# Správa o činnosti občianskeho združenia DebRA SR za rok 2009

## 1. Založenie DebRA SR

Začiatky o.z. DebRA SR (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) sú spojené so vzájomnou podporou medzi rodičmi detí s EB (Epidermolysis Bullosa), ktorí boli a sú denne konfrontovaní s tým istým problémom niekedy aj niekoľkohodinovým ošetrovaním otvorených rán a odrením, ktoré sú bežným javom pri tejto vzácnej, zatiaľ nevyliciteľnej genetickej chorobe, nazývanej ľudovo aj „choroba motýľích krídel.“

Vzájomné vymieňanie si skúseností, komunikácia, ako aj každý nový poznatok pri liečení a ošetrovaní nehojajúcich sa rán bol veľmi dôležitým faktorom pri formovaní sa združenia a rozšírení povedomia o EB medzi laickou ale aj odbornou verejnosťou.



Dňa 1.4.2009 sa konalo prvé stretnutie špecialistov, pacientov, rodičov pacientov a zástupcov Ministerstva zdravotníctva a zároveň Valné zhromaždenie, na ktorom bolo založené občianske združenie DebRA SR, ktoré združuje pacientov a rodičov detí s vrodenou chorobou Epidermolysis Bullosa (EB).

Boli zvolené orgány združenia a Správna rada.

Odbornými garantmi sú Doc. MUDr. T.Danilla, Phd prednosta detskej dermatovenerolo-gickej kliniky DFNSP Bratislava a Doc. MUDr. D. Chovancová CSc., garant za neonatológiu a pediatriu.

So skúsenosťami a fungovaním organizácie DebRA v Čechách, výhodách, ktoré tým vznikajú pre pacientov s EB, o špecializovanom EB centre aj o ďalších možnostiach a budúcej spolupráci sa podelili zástupkyne z DebRA ČR. Porozprávali o získavaní nových informácií, o spôsoboch komunikácie s rodinami a vymieňaní si vzájomných skúseností aj s pacientmi iných štátov.

O tom, že o.z. DebRA je prospešnou organizáciou pre pacientov sa malo možnosť presvedčiť 9 zo 16 členov DebRA SR aj osobne, na VI. výročnej konferencii DebRA ČR, v dňoch 19.21.6.2009 v Brne.

Po zaregistrovaní občianskeho združenia na Ministerstve vnútra SR sa DebRA SR kontinuálne zapojila do medzinárodného združenia DEBRA International a stala sa jeho členom, ako jedna zo 40 krajín sveta.

Svoj vznik prezentovala aj na medzinárodnom kongrese DEBRA International, ktorý sa konal 10. 13.9.2009 v Prahe.

## 2. VI. Výročná konferencia a V. klinický deň, Brno 19.-21.6.2009

V dňoch 19.-21.6.2010 sa konala VI. výročná konferencia a V. Klinický deň v Brne. Bola organizovaná asociáciou DebRA ČR, ktorá pôsobí v Čechách na podporu a hájenie záujmov pacientov EB a ich rodinných príslušníkov.

Na konferencii sa zúčastnili zástupkyne DebRA SR Ing. B. Ramljaková, Ing. A. Várková a Mgr. L. Kaiserová. Zároveň bolo prítomných aj niekoľko pacientov EB a ich rodinných príslušníkov, keďže v Brne existuje už niekoľko rokov EB Centrum, kde sa sústreďujú odborníci z rôznych lekárskejších disciplín, ktoré sú potrebné pri starostlivosti o EB pacienta. Aj pacienti zo Slovenska sú v odbornej starostlivosti v tomto Centre u prim. MUDr. Hany Bučkovej, ktorá sa problematike EB venuje viac ako 15 rokov, nakoľko na Slovensku zatiaľ neexistuje špeciálny tím odborníkov pre túto diagnózu.

Na konferencii bolo prezentovaných niekoľko klinických blokov, ktoré sa týkali

- diagnostiky a terapie v EB Centre
- spolupráce EB Centra a DebRA ČR
- liečby bolesti a celkovej anestézie u pacientov s EB
- problémom a poruchám výživy detí s EB
- starostlivosti o zuby
- úhrady ošetrovacieho materiálu firmy Molnlycke Health Care

Nechýbali diskusie s jednotlivými odborníkmi, rozprávanie rodiny L. Riegg o vlastných skúsenostiach s EB v rodine a riešenie problematiky v Nemecku, bohatý program pre deti, ktorým sa venovali Zdravotní klauni a dobrovoľníci.

Konferencia bola zároveň dobrou príležitosťou na stretnutie DebRA SR, rodičov a detí s EB zo Slovenska a ich príbuzných, priateľov a prívržencov. Na tomto stretnutí sa odhlasovali ďalšie orgány v združení a to 5 členovia Správnej rady, predseda a podpredseda organizácie.

DebRA SR sa prezentovala na konferencii vznikom a prvými krokmi organizácie. Účasť na konferencii a klinickom dni priniesla veľa nových poznatkov, osobných kontaktov a nových vizií do budúcnosti.





### 3. DEBRA International Congress 2009 Prague

Medzinárodný kongres DEBRA International prebiehal 10.-13.9.2009 v Prahe v hoteli Pyramida. Zúčastnilo sa ho 77 zástupcov z 33 krajín. Prvýkrát sa ako členovia DEBRA International zúčastnili aj zástupkyne Debra Slovakia:

Beáta Ramljaková predsedníčka DebRA SR, Andrea Várková podpredsedníčka DebRA SR, Ľubica Kaiserová člen správnej rady DebRA SR.

Kongres organizovali naše české kolegyne z DebRA ČR.

Počas troch dní zástupcovia jednotlivých krajín prezentovali svoju domácu organizáciu, svoju činnosť, problémy, ktoré riešia, aj úspechy, na ktoré sú hrdí. DebRA Slovakia prezentovala na posterí vznik organizácie, jej úlohy a poslanie. Ing. Ramljaková oboznámila prítomných s históriou vzniku DebRA SR, s jej rozpočtom, členskou základňou a úlohami, ktoré ju v najbližšej dobe čakajú. Našu organizáciu sme prítomným predstavili aj na informačných letákoch. Nakoľko boli na kongrese zastúpené krajiny skoro zo všetkých svetadielov, mohli sme si počas jednotlivých workshopov odovzdávať skúsenosti o poskytovanej lekárskej, ošetrovateľskej aj sociálnej starostlivosti v jednotlivých krajinách. Náš poznatok: tam, kde s DEBRA spolupracujú lekárske tímy EB centier je vyššia úroveň starostlivosti o pacientov s EB (napríklad Česká republika, Nemecko, Rakúsko, Chorvátsko, Chile, ale aj inde).

Príspevok o kongrese Debra International priniesla aj Česká televízia v hlavnom spravodajstve dňa 11.9.2009.



Paralelne s kongresom sa dňa 12.9.2009 konal v tom istom hoteli pod záštitou EB centra v Brne a prim.MUDr. Bučkovej odborný lekársky seminár o EB, na ktorý boli pozvaní aj slovenskí odborníci. Bohužiaľ sa nezúčastnil ani jeden lekár, čo nás dosť mrzí. Veríme, že keď sa podobný seminár bude konať na Slovensku, zúčastnia sa ho aj naši odborníci, aby si prehĺbili znalosti a skúsenosti v oblasti liečby a ošetrovania EB.

Spolupatričnosť pomáha, ľudia s EB sa môžu plnohodnotne zapojiť do spoločenského života a diania, ak majú podporu svojho okolia, ako nás o tom presvedčili aj prítomní pacienti s EB.

#### 4. VII. Celoslovenská konferencia sekcie sestier pracujúcich v neonatológii Banská Bystrica 23-24.9.2009

Na tomto stretnutí novorodeneckých sestier zo všetkých kútov Slovenska sme predstavili naše novovzniknuté o.z. DebRA SR, jeho doterajšie aktivity a ciele do budúcnosti. O skúsenostiach a fungovaní organizácie DebRA v Čechách, výhodách, ktoré tým vznikajú pre pacientov s EB sme hovorili v súvislosti so špecializovaným EB Centrom v Brne, na ktoré sa s dôverou obracajú aj naši pacienti. Prezentáciou ošetrovateľských materiálov na rôzne typy rán pri EB sme predstavili materiály Mepilex, ktoré sa v našich nemocničných zariadeniach zatiaľ nepoužívajú. Zúčastnených sme zároveň požiadali o spoluprácu pri informovaní rodín nových pacientov s EB, o existencii organizácie a samozrejme o možnej pomoci.

Sestry mali pre svoje pracoviská k dispozícii propagačné materiály s kontaktom na o.z. DebRA SR. Na tomto stretnutí sme sa na poli ošetrovateľstva dohodli na spolupráci a vzájomnej informovanosti o novinkách aj prepojením webových stránok.

#### 5. Mikuláš a Anjel v DebRE

V Reštaurácii Pod Dubom bolo na Mikuláša veselo. Poobede 6.12.2009 sa 18 členov a sympatizantov o.z. DebRA SR zišlo v útulnom, vianočne vyzdobenom salóniku tejto reštaurácie a spolu takto strávili pár hodín pri debata, dobrom jedle a občerstvení. Prítomnosťou Doc. MUDr. D. Chovancovej sme obohatili diskusiu aj o odbornejšie témy, ktoré sa týkali ďalšej činnosti organizácie a možnostiach pre pacientov a deti s EB. Návštevou nás poctila aj redaktorka Bianka Stuppacherová-Popovičová s dcérou Sárrou, ktorá sa vo svojej práci venuje téme



zdravie. Deti potešila originálnymi umeleckými kresbičkami. Pre našich 6 detí mal počas popoludnia pripravený program Anjelik, ktorý sa im venoval pri vianočných dielničkách. Tam si mohli vyrobiť vianočné pozdravy, ozdoby na sklo, kresby a iné vianočné maličkosti. Aj maľovanie na tvár bolo v ponuke popoludňajších aktivít. Z niektorých sa stal motýľ, kvetinka, ale aj piderman a Zorro. Po tvorivých chvíľach nastal čas, keď deti dostali mikulášske balíčky, ktoré im rozdal Anjelik. Samozrejme nemohlo chýbať fotenie s Anjelom. Ďakujeme Reštaurácii Pod Dubom, ktorá nám poskytla priestor, chutné menu a servis.



## 6. Osvetová a edukačná činnosť

Jedným z cieľov organizácie DebRA SR je informovať o problematike spojenej s vrodenou predispozíciou, akou je EB širokú laickú a odbornú verejnosť prostredníctvom všetkých dostupných prostriedkov. Osvetou verejnosti a znalosťou problémov budú pacienti EB ušetrení niekedy čudných a spýtavých pohľadov na ulici a pod. Psychika pacienta je pritom veľmi citlivá a každá negatívna reakcia je pre nich traumou.

**Web stránky organizácie DebRASR a prezentácia na sociálnej sieti Facebook.**



DebRA SR informuje verejnosť aj pacientov prostredníctvom web stránok, ktorých činnosť zahájila v októbri 2009. Pravidelne sa aktualizuje to základné, čo je treba sa dozvedieť a zároveň informuje o aktualitách v činnosti organizácie. Taktiež je tam možné nájsť základné dokumenty, týkajúce sa o.z. DebRA SR, kontakty na organizáciu, kontakty a linky na právnu poradňu infopacient, kde sa môžu riešiť konkrétne problémy s odborníkom, fotografie z akcií, odkazy na národné organizácie DEBRA vo svete a ďalšie užitočné odkazy. Aj na sociálnej sieti Facebook je prezentovaná DebRA SR ako non-profit (nezisková organizácia). Cez tento informačný kanál prúdi množstvo noviniek, vzájomná výmena kontaktov medzi rodinami a pacientmi EB a kontakty aj zo zahraničia.

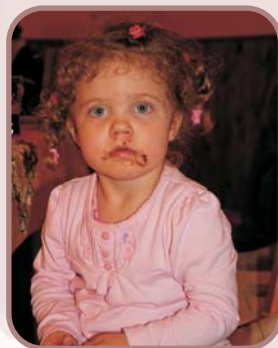
Na osvetu slúži aj poster a letáky, ktoré boli vytlačené postupne, najprv v počte 200ks a neskôr bola urobená dotlač ďalších 600ks. Táto aktivita bola sponzorovaná, firmou AT consult s.r.o a reklamnou agentúrou ADVER-X s.r.o.

**Príspevky v novinách, časopisoch, relácie v televízii.**

V novembri a decembri vyšli v novinách a časopisoch príspevky, ktoré prezentovali jednotlivé príbehy malých pacientov EB a existenciu a činnosť DebRA SR.

Konkrétne, v denníku Pravda online, v denníku Pravda v tlačovej verzii, v časopise Dieťa, v časopise Život. TV Markíza odvysielala v relácii Reflex príbeh malej EB pacientky a poukázalo sa na bežné problémy, ktoré je nutné prekonávať každý deň pri bežných činnostiach a ošetrovaní.

Po tejto menšej informačnej kampani s cieľom upozorniť na problematiku zriedkavých chorôb a upriamiť pozornosť na ich následky na rodiny a pacientov EB, ozvalo sa niekoľko ďalších nových pacientov s EB.



## **Spolupráca a vzdelávanie pre sestry pracujúce v neonatológii** **(www.neonatologickasestra.sk)**

*V roku 2009 sa začali v oblasti ošetrovateľstva o pacientov s EB vzdelávať aj sestry v pediatrii. Odprednášané témy súvisia úzko aj so spoluprácou s DebRA SR a možnosťou vytvárania národného registra pacientov na Slovensku.*

### **7. Spolupráca s organizáciami DEBRA International**

*Hneď po vzniku DebRA SR sa začlenila naša organizácia do širokej skupiny DEBRA International, ktorá združuje v súčasnosti do 40 národných DebRA organizácií nielen v Európe, ale aj na celom svete. Výročné kongresy, ktoré sa konajú každoročne v rôznych krajinách sveta dávajú jedinečnú príležitosť pre odborníkov a pracovníkov jednotlivých organizácií nájsť si tú stránku, ktorá je najviac zaujímavá pre tú, ktorú krajinu. Výmena skúseností a inšpirácia pre ďalšiu prácu, ako aj nadväzovanie nových kontaktov sú tiež podstatnou otázkou týchto stretnutí. Rokovacím jazykom na týchto medzinárodných stretnutiach je angličtina.*

*V roku 2009 sme sa ako DebRA SR zúčastnili 18. Výročného kongresu, ktorý sa konal v Prahe a bol trochu odlišný od doterajších tým, že bol zameraný v podstatnej časti aj na vnútorné otázky a riešenie každodenných problémov v jednotlivých organizáciách pri práci pre ľudí s EB, pri jednaní s pacientmi a ich konkrétnymi potrebami, spôsoby komunikácie a pod. Bolo zaujímavé vidieť, že*



*v ostatných krajinách sa potýkajú s rôznymi problémami a rôzne sú aj cesty ako ich riešiť. To, čo sa zdá byť ťažko riešiteľné inde, je u nás jednoduché a naopak. Kongres sa niesol v duchu interakcie všetkých účastníkov, workshopov a diskusií ako pomôcť jednotlivým DebRA organizáciám pri zdokonaľovaní ponuky služieb pre pacientov EB a ich rodiny. Aj to bol jeden z hlavných cieľov. Ďalším dôležitým bodom bola prezentácia DebRA SR, ako aj ostatných zúčastnených krajín, ciele a poslanie organizácie, najväčšie problémy, najväčšie úspechy, rozpočet, register pacientov, počet pacientov, rozsah ponúkaných služieb, počet pracovníkov, dobrovoľníctvo, spôsob komunikácie a vízie do budúcnosti.*

*Od začiatku formovania slovenskej DebRY sme v úzkom kontakte s DebRA ČR. Práve česká DebRA stála pri zrode slovenskej DebRY a spolupráca a skúsenosti, o ktoré sa s nami delia sú o to cennejšie, že naši pacienti sú súčasťou EB Centra v Brne a pacientmi prim. MUDr. H. Bučkovej, ktorá sa EB venuje už celé roky a s láskou a empatiou pristupuje ku každému pacientovi. Boli sme pozvaní aj na ich výročnú konferenciu, aby sme prezentovali vznik DebRA SR na Slovensku a získali sme ďalšie cenné poznatky aj z odborných prednášok jednotlivých odborníkov, rady a nápady.*

*Medzi delegátmi všetkých členských organizácií sa udržiava kontakt prostredníctvom elektronickej pošty a internetových komunikačných kanálov.*

## **Správa o hospodárení DebRA SR za rok 2009**

### **Príjmy**

Dotácie	0 €
Dary (individuálni darcovia, anonymní darcovia)	873 €
<b>Príjmy spolu</b>	<b>873 €</b>

### **Náklady**

Návrh na registráciu DebRA SR	66 €
Web stránka registrácia na r. 2009	35,60 €
Nájomné v priestoroch DFNSP Ba (X.-XII. 2009)	2,50 €
Bankové poplatky	25,80 €
<b>Náklady celkom</b>	<b>129,90 €</b>

**Výsledok hospodárenia za rok 2009** **+743,10 €**

### **Sponzorské príspevky nefinančného charakteru**

Poster A0, letáky 200ks (AT Consult, s.r.o)	200€
Letáky 600ks (ADVER-Xs.r.o)	200€
Mikulášske stretnutie (Rešt. Pod Dubom, JVP s.r.o, rodičia)	150€

## **Organizačná štruktúra občianskeho združenia DebRA SR**

**Valné zhromaždenie :**

členovia DebRA SR

### **Správna rada:**

**Predsedníčka:**

Ing. Ramljaková Beáta

**Podpredsedníčka:**

Ing. Várková Andrea

**Členovia:**

Mgr. Kaiserová Lubica

Pavličková Eva

MUDr. Striežencová Z.

Ing. Ramljaková Beáta

**Štatutárny zástupca:**

Doc. MUDr. D. Chovancová, CSc.

**Odborní garanti:**

Doc. MUDr. T. Danilla, PhD

Počet členov organizácie DebRA SR: 26

Výkonní členovia správnej rady a zástupca vykonávajú činnosť v prospech občianskeho združenia dobrovoľne, bez nároku na akýkoľvek honorár.

## Ďakujeme!

*Na tomto mieste by som sa v mene organizácie DebRA SR chcela poďakovať všetkým, ktorí v minulom roku 2009 nejakým spôsobom prispeli k tomu, aby organizácia DebRA SR vznikla a začala vyvíjať činnosť a aby sa stala súčasťou medzinárodného združenia DEBRA International, ktoré združuje národné organizácie Debra z celého sveta. Ďakujeme predovšetkým rodičom, darcom, častokrát anonymným, ktorí prispeli a prispievajú na účet o.z. DebRA SR, sponzorom, spolupracovníkom a partnerom:*

*Doc. MUDr. D. Chovancová, CSc.*

*Ing. Anna Šteffeková*

*p. Roman Ivanov*

*Ing. Jana Kovarovičová*

*AT consult spol. s r.o*

*DebRA ČR*

*DEBRA International*

*DFN sP Bratislava*

*Sekcia sestier pracujúcich v neonatológii*

*rod. Macejkova*

*p. Anna Ďurínová*

*Ing. Rastislav Kopec a ADVER-X s.r.o*

*Axon Pro spol.s r.o*

*Reštaurácia pod Dubom, JVP s.r.o*

*p. Bianka Stuppacherová*

*p. Elena Petrášová*

*p. Patrícia Ježeková*

*časopis Dieťa*

*... a ďalším, ktorí aj minimálnou mierou podporili našu činnosť.*

*Osobitne ďakujeme pani primárke MUDr. Hane Bučkovej a EB Centru v Brne, ktorá sa venuje aj našim pacientom a s láskou a veľmi ochotne radí pri všetkých problémoch, ktoré súvisia s ošetrovaním a zdravotnou starostlivosťou, predchádzaniu komplikácií a doporčuje vhodný režim.*

## **Obsah:**

*DebRA SR*

*str. 3*

*Epidermolysis bullosa (EB)*

*str. 4*

*Správa o činnosti občianskeho združenia DebRA SR za rok 2009*

*str. 7*

*Správa o hospodárení DebRA SR za rok 2009*

*str. 13*

*Organizačná štruktúra občianskeho združenia DebRA SR*

*str. 13*

*Ďakujeme*

*str. 14*





DebRA SR

**občianske združenie DebRA SR**  
**organizácia združujúca ľudí s kožou jemnou ako motýlie krídla**

*DFNsP Bratislava, Limbová 1, 833 40 Bratislava*

*www.debra-slovakia.org, info@debra-slovakia.org, tel. +421 903 420 977*

*bankové spojenie: Tatra banka, číslo účtu: 262 986 1333/1100*

*IČO: 42169895*