

Obsah

Úvodní slovo	2
Ocenění v roce 2011	3
Představení	4
Pro koho tu jsme – cílová skupina o. s. DebRA ČR	5
Historie organizace	6
Co je onemocnění Epidermolysis bullosa congenita (EB)	8
Co je EB Centrum ČR, jak může pacientům s EB pomoci?	9
Proč nemocní s EB potřebují pomoci?	9
DebRA ČR – nabízené služby	10
Statistika využívání námi nabízených služeb	12
Aktivity pro pacienty s EB a jejich rodiny o. s. DebRA ČR 2011	13
Benefiční a osvětové akce	21
V roce 2011 s námi navázali spolupráci	24
Finanční zpráva	28
Kontrola Nejvyššího kontrolního úřadu	31
Organizační struktura o. s. DebRA ČR	32
Mapa pacientů s EB v ČR	34
Poděkování	35

Úvodní slovo

Vážení čtenáři výroční zprávy,

vážení přátelé, spolupracovníci, partneři sdružení DebRA ČR. Je mi ctí vám v tomto již osmém čísle výroční zprávy sdružení DebRA ČR představit významné projekty, které jsme v roce 2011 úspěšně realizovali. Cíl těchto projektů a aktivit sdružení DebRA ČR je jediný: zkvalitňovat život lidem, kteří trpí vzácným onemocněním epidermolysis bullosa congenita (EB), neboli laicky v Česku nazývaném nemoc motýlích křídel.

Mnozí z Vás již vědí, že je nemoc motýlích křídel velmi závažné a bolestivé onemocnění. Nemocní s EB neznají den bez bolesti. Avšak jejich síla, bojovnost a touha žít kvalitní život je hnacím motorem v naší práci. Díky osvětovému projektu 12 plus 12 patronky sdružení Jitky Čvančarové a Informační kampani, se povědomí o nemoci motýlích křídel stále více rozšiřuje mezi laickou i odbornou veřejnost. Díky těmto osvětovým projektům získali nemocní s EB a sdružení DebRA ČR další významné partnery ze strany individuálních dárců a společností. Díky této podpoře jsme zrealizovali přímořský ozdravný pobyt pro nemocné s EB a další projekty, nakoupili ošetrovací materiál, splnili sny a přání lidem s nemocí motýlích křídel. Podrobnější popis všech projektů, aktivit a činnosti sdružení v roce 2011 naleznete v této výroční zprávě.

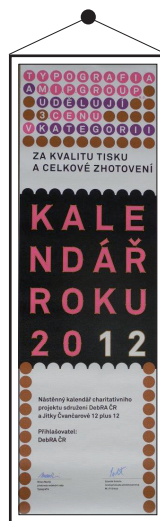
Děkujeme vám, že společně s námi pomáháte lidem s nemocí motýlích křídel prožít co nejvíce, trpět přitom co nejméně!

Alice Salamonová
Ředitelka sdružení



Ocenění v roce 2011

DebRA ČR získala cenu **ŽIHADLO 2011** za dobročinný projekt 12 plus 12 a vizuální informační kampaň v kategorii „tištěná reklama“. Soutěž o nejlepší českou veřejně prospěšnou reklamu pořádá každým rokem společnost NEZISKOVKY CZ. Více o projektu 12 plus 12 a Informační kampani na str. 21



Nástěnný kalendář charitativního projektu 12 plus 12 byl oceněn v prestižní soutěži **KALENDÁŘ ROKU 2012**, jejíž 12. ročník vyhlásila společnost M. I. P. group. DebRA ČR se umístila:

1. místo v kritériu „Osobité ztvárnění celebrit“

3. místo v kritériu „Kvalita tisku a celkové provedení“.

Představení

Občanské sdružení **DebRA ČR** je organizace, která byla založena v roce 2004. Zařadila se tak jako 32. organizace DebRA do mezinárodního uskupení DEBRA INTERNATIONAL. Slovo DebRA znamená **Dystrophic epidermolysis bullosa Research Association**. Z názvu vyplývá, že organizace DebRA na celém světě podporuje lidi trpící vzácným puchýřnatým onemocněním **epidermolysis bullosa congenita (EB)** – v Česku překládaným jako **nemoc motýlích křídel**.

DebRA ČR sídlí ve FN Brno – Pracoviště dětské medicíny, kde úzce spolupracuje s Klinikým EB Centrem, které sídlí při Kožním oddělení Pediatrické kliniky FN Brno. Propojení Klinikého EB Centra s o. s. DebRA ČR je velmi efektivním řešením pro pacienty s EB. Sociální pracovnice a nutriční terapeutka o. s. DebRA ČR patří do mezioborového týmu specialistů Klinikého EB Centra a do posuzování celkového stavu pacienta vnáší hodnotné informace. DebRA ČR podporuje Kliniké EB Centrum nákupem speciálních ošetrovacích materiálů a dalších zdravotnických pomůcek pro EB pacienty.

DebRA ČR spolupracuje s řadou partnerů z řad státních institucí, nadací, komerčních firem a odborných společností. Sympatizanty je také řada osobností z oblasti zdravotnické i mimo ni. Patronkou organizace a velkou podporou je herečka **Jitka Čvančarová**.

o. s. DebRA ČR je členem:

- **DEBRA INTERNATIONAL**
- **Národní rada osob se zdravotním postižením**
- **Koalice pro zdraví**
- **Orphanet**
- **Daruj správně**



Motto: Již osmým rokem pomáháme lidem s nemocí motýlích křídel prožít co nejvíce a trpět přitom co nejméně.





Posláním o. s. DebRA ČR je zvyšovat kvalitu života lidí trpících vzácným vrozeným puchýřnatým onemocněním EB a jejich rodinám. Snažíme se zapojovat lidi s EB do plnohodnotného života

Našími aktivitami se snažíme zamezovat případnému sociálnímu vyloučení takto nemocných a jejich rodin. Usilujeme o to, aby dokázali čelit tíživé ekonomické situaci, psychickým a sociálním problémům, jež vyplývají ze zálučnosti tohoto onemocnění.

Cílem činnosti o. s. DebRA ČR je pomoci prosazovat a hájit zájmy lidí s nemocí EB, popřípadě jejich rodin. Zabezpečovat jejich informovanost a spolupracovat s vládními, krajskými a dalšími institucemi.

Mezi další významné cíle sdružení patří šíření osvěty o nemoci motýlích křídel mezi laickou i odbornou veřejnost.

Pro koho tu jsme

– cílová skupina o. s. DebRA ČR:

Pomáháme lidem, jejichž kůže je křehká a jemná, jako jsou křídla motýla. Proto se této nemoci laicky říká nemoc motýlích křídel. Poskytujeme komplex služeb určený těmto cílovým skupinám:

Primární

- Nemocní s EB bez omezení věku

Sekundární

- Rodiny, ve kterých žije dítě s EB
- Pečovatelé pečující o nemocné s EB
- Partneři nemocných s EB

Jsmo tu pro všechny nemocné s EB a jejich rodiny z celé ČR.

Historie o. s. DebRA ČR

2004

- Založení o. s. DebRA ČR
- DebRA ČR se stala členem DebRA International
- Výroční konference DebRA ČR *

2005

- První placený zaměstnanec DebRA ČR
- Klinický den *
- Účast na DebRA Europe Meeting, Stockholm a II. Nordic Symposium for Professional on EB
- První číslo čtvrtletníku DebRA ČR Noviny *

2006

- První Ozdravný pobyt pro děti s EB, jejich rodiče a pečovatele *
- I. ročník benefičního golfového turnaje „Jamka pro motýlí křídla“ *
- Účast na kongresu DebRA Europe v Rakousku

2007

- Zaregistrováno odborné sociální poradenství
- Patronkou DebRA ČR se stala herečka Jitka Čvančarová
- Účast na XV. Výroční konferenci DebRA Europe, Avignon, Francie
- Zřízení bezplatné zelené linky pro uživatele služeb DebRA ČR *
- První číslo newsletteru pro partnery a sponzory *





2008

- Tři placení zaměstnanci DebRA ČR
- Rozšíření nabídky služeb organizace o výživové poradenství
- Účast na kongresu DEBRA International v Belgii – Mechelen
- Vydána brožura Výživa pacientů s EB *
- Vydána brožura Průvodce EB Centrem *

2009

- Pořádání mezinárodního kongresu DEBRA International v Praze
- Seminář pořádaný Sekcí dětské dermatologie pod záštitou ČDS ČLS JEP v Praze
- První ročník slavnostního předávání Cen motýlích křídel *
- První víkendový pobyt pro dospělé s EB a rodiče dětí s EB *

2010

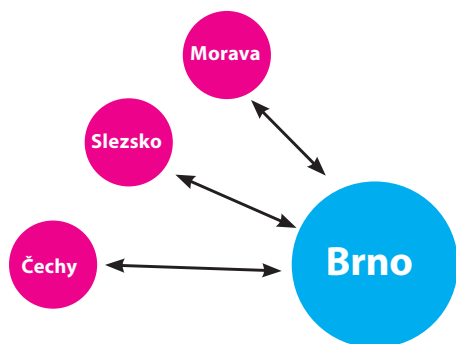
- Tři placení zaměstnanci DebRA ČR, jedna externí pracovnice na DPP
- Otevření Kontaktní místnosti pro nemocné s EB ve FN Brno PDM
- Informační kampaň EB onemocnění v Brně *
- První ročník charitativního a osvětového projektu Jitky Čvančarové 12plus12 *
- Vydána brožura Genetické poradenství
- Účast na mezinárodním kongresu DEBRA International – Santiago de Chile

2011

- Zakoupení motorového vozidla pro terénní sociální službu
- Šest placených zaměstnanců, tři na plný pracovní úvazek, tři externí pracovnice na DPP

- Informační kampaň o EB onemocnění v Praze *
- Druhý ročník charitativního a osvětového projektu Jitky Čvančarové 12plus12 *
- EB problematika v médiích
- Zahájení individuálního dárcovství prostřednictvím dárcovských SMS *
- První ozdravný přímořský pobyt pro nemocné s EB

** pravidelné každoroční akce/projekty*



Co je onemocnění Epidermolysis bullosa congenita (EB)?

Jedná se o velice vzácné, dosud nevyléčitelné, vrozené puchýřnaté onemocnění, které se projevuje na kůži a sliznicích pacientů, včetně vnitřních orgánů. EB je geneticky podmíněné – dědičné onemocnění. V současné době se rozlišují tři základní typy EB (simplex, junkční, dystrofická). Rozlišujeme 32 podtypů EB. Vadný gen způsobí, že kůže a sliznice se v různých vrstvách štěpí. Puchýře vznikají po lehkém tlaku nebo i spontánně. EB se projevuje rozsáhlými defekty na kůži a sliznicích, které se mohou hojit jizvením, dochází k srůstům prstů a dalším potížím. Postižení nehtů, zubů, vlasů je v různém rozsahu. Všechny 3 typy EB se mohou projevit při narození, nebo i později. Převážně lehčí formy EB se projeví v batolivém nebo školním věku. Lidé s EB neznají den bez bolesti. Součástí každého dne je i několikahodinová ošetrovací procedura. Děti s EB si nemohou hrát



jako jejich zdraví vrstevníci. I plyšová hračka, skluzavka, hraní si na pískovišti mohou ublížit. Odřená kolena znamenají pro děti s EB velmi dlouhodobou léčbu a veliké bolesti. EB nezasahuje myšlení a intelekt dětí. Přesto nedokáží čelit sociální izolaci a často i psychickým problémům, jež vyplývají se zálností této nemoci. Odvaha a vůle nemocných s EB žít „normální“ život jako jejich kamarádi, je pro nás hnacím motorem v pomoci takto nemocným.

Co je EB Centrum ČR, jak může pacientům s EB pomoci?

Na světě žije asi půl miliónů lidí s EB, v Evropě je to 30 000 a v České republice asi 200 pacientů s EB. Aby se předcházelo komplikacím tohoto onemocnění, koncem 20. století v pokrokových státech vznikla EB centra, která soustředí tým specialistů různých odborností, kteří o pacienty pečují.

EB Centrum ČR je specializované pracoviště, které vzniklo v roce 2001 při **Dětském kožním oddělení FN Brno**, na Pracovišti dětské medicíny v Černých Polích. Jeho zakladatelkou je prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D., která se již více než 20 let zabývá problematikou epidermolysis bullosa congenita (EB). V EB centru v Brně působí mezioborový tým odborníků, který společně poskytuje pacientům s EB komplexní klinickou péči tak, jak to vyžaduje toto vzácné genetické onemocnění. EB centrum pečuje o pacienty od novorozeneckého věku i dospělé, postupně se rozšiřuje i na pracoviště dospělé medicíny FN Brno do Bohunic.

Proč nemocní s EB potřebují pomoci?

- EB je velmi vzácné onemocnění, které nezná mnoho odborníků z řad lékařů, sociálních pracovníků a dalších odborníků.

- Nemocných EB je na světě málo, tento počet je pro zdravotní pojišťovny nevýznamný.
- Lidé s EB mají problém získat jakékoliv příspěvky a výhody, které nabízí státní systém ČR.
- Péče o nemocného s EB je náročná – čas/psychika/finance.
- EB onemocnění zasahuje celou rodinu, kde se narodí takto nemocný člen.
- Je doposud nevyléčitelné.
- Lidé s EB bývají často sociálně znevýhodněni a vyloučeni.
- Nemocní s EB neznají den bez bolesti.



DebRA ČR – nabízené služby:

- Sdružujeme nemocné s EB a rodiny, kde žije takto nemocný člen.
- Sociální služby – odborné sociální poradenství.
- Zdravotní a výživové poradenství.
- Přímá finanční podpora a pomoc nemocným s EB – veřejná sbírka.
- Pořádání různých akcí v průběhu roku.
- Realizace projektů pro nemocné s EB.
- Šíření osvěty o onemocnění EB



Cílem sociálních služeb o.s. DebRA ČR je poskytnout, popř. zprostředkovat odbornou pomoc–poradenství lidem s EB a jejich rodinám, kteří se díky onemocnění EB ocitli v nepříznivé životní situaci.

DebRA ČR nabízí svým uživatelům služby formou **ambulantní** (v kontaktní místnosti DebRA ČR) a **terénní** (v přirozeném prostředí uživatelů služeb). Pracovnice navštěvují uživatele v domácnostech na základě jejich žádosti a potřeb. Terénní služba byla koncem roku 2011 rozšířena o nabídku poradenství v oblasti technik ošetřování nemocných s EB.

- Odborné sociální poradenství v oblastech:
 - důchody a hmotné zabezpečení
 - příspěvky a výhody pro osoby se zdravotním postižením
 - příspěvek na péči
 - sepsání podpory, odvolání
 - ostatní poradenská činnost
- Odborné zdravotní poradenství v oblastech:
 - výživového poradenství
 - ošetrovacích technik a ošetrovacího materiálu
- Poskytnutí krizové intervence
- Doprovod na vyšetření, při hospitalizaci ve FN Brno
- Půjčování kompenzačních pomůcek
- Zprostředkování kontaktů mezi uživateli služeb DebRA ČR
- Inkluze do MŠ, ZŠ, aj.
- Uplatnění se na trhu práce



Statistika využívání námi nabízených služeb

Rok 2011	
Celkový počet uživatelů, se kterými se pracovalo	146
Prvokontakt	9
Kontakt osobní – doprovod na vyšetření	68
Kontaktní místnost	201
Klinický den	5
Kontakt telefonický, poštovní, e-mail - celkem	3369
Odborné sociální poradenství	1074
Zdravotní poradenství	616
Terénní služba – počet rodin	42
Účast VII. výroční konference	70
Účast týdenní ozdravný pobyt	20
Účast přímořský ozdravný pobyt	28
Počet nemocných, kteří získali přímou finanční podporu přes veřejnou sbírku	20
Počet kontaktů celkem	5668





Aktivity pro pacienty s EB a jejich rodiny o. s. DebRA ČR 2011

VI. klinický den – FN Brno – PK

Pořádání EB klinického dne ve spolupráci s Klinickým EB Centrem

Cílem tohoto dne je zhodnocení klinického stavu u pěti vybraných pacientů jednotlivými specialisty EB Centra. EB klinický den probíhá formou „carrousel“, kdy pacienti sedí v jednotlivých ambulancích a specialisté se u nich střídají v 30 min. intervalech. Odpoledne pak specialisté dohromady vyhodnotí zdravotní stav jednotlivých pacientů a možnosti další léčby. Model přebrán z Groningenu a Salzburgu.



VIII. výroční konference DebRA ČR:

17.–19. června 2011 – OREA Wellness Hotel Santon v Brně

Za podpory Úřadu vlády ČR

Záštitu nad touto akcí převzal ředitel FN Brno pan MUDr. Roman Kraus, MBA a odborným garantem se stala primářka Kožního oddělení Pediatrické kliniky FN Brno MUDr. Hana Bučková, Ph.D.



Cílem pořádání výroční konference pro nemocné s EB je edukace takto nemocných a jejich pečovatelů v oblasti EB problematiky.

Odborné přednášky:

- prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D. primářka Kožního oddělení Pediatrické kliniky FN Brno – „*Jak na kůži s EB?*“.
- MUDr. Jana Valíčková – „*Kvalita života u pacientů s EB*“.
- prim. MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D. – „*Genetické poradenství, genetické vyšetření, prenatální diagnostika a EB*“.
- Mgr. Michaela Halbrštátová – „*Bílkoviny u pacientů s EB*“.
- PhDr. Hana Peterková – „*Je nutná psychologická péče?*“.
- Mgr. Lada Dlapková – odborné sociální poradenství – „*Problémy se kterými se nejčastěji setkáváme*“.
- Alice Salamonová, DiS. – „*Informace a novinky DebRA ČR (financování, projekty)*“.

Workshopy:

- Hana Bořilová – *Ošetřovací techniky.*
- Mgr. Michaela Halbrštátová – *Výživa u dětí s EB.*

Prezentace společností:

- Ing. František Hlaváč – *kvalitní spánek – matrace Magniflex.*
- Spol. Hartmann rico.
- Spol. Mölnlycke Health Care.

Dětský program byl od programu pro dospělé oddělen. Nejprve mezi děti již v pátek zavítali zdravotní klauni se svými písničkami a hrátky. V sobotu byly pro děti připraveny společenské hry a výtvarná dílna. Odpolední program byl věnován workshopům na téma výživa a ošetřování. O dětský program se postarala Anita Gaillyová a Hana Bořilová.

Každý rok vyhlašuje DebRA ČR kreativní soutěž pro nemocné s EB a jejich kamarády. V tomto roce proběhla soutěž „**Ze života EB**“. Obsahem soutěže bylo kreativní ztvárnění předmětů, které způsobují nemocným EB vznik bolestivých puchýřů, ran a defektů. V podvečer konference proběhlo slavnostní vyhlášení vítězů soutěže a předání cen.



Prvenství v soutěži získali:

Jan Tarcala, Kateřina Vlastová a Kateřina Poršová. Speciální ocenění si odnesli Dominik Jašek, Michal Diviš, Petra Tarcalová a Hedvika Černá.



Předávání cen Motýlích křídel

Slavnostní galavečer předávání cen Motýlích křídel se uskutečnil v rámci pořádání VIII. ročníku výroční konference pro pacienty s EB a jejich rodiny. III. ročník předávání cen Motýlích křídel proběhl v hotelu Santon v rámci programu výroční konference, dne 18. 6. 2011. Večerem nás provázela patronka sdružení Jitka Čvančarová. Atmosféru obohatil Cimbal classic Dalibora a Kateřiny Štruncových.

Cenu Motýlích křídel za rok 2011 získali:

V kategorii pacient roku – rodina Fibichrova

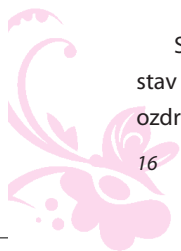
V kategorii lékař roku – MUDr. Milan Dastych – EB Centrum, gastroenterolog

V kategorii partner roku – Repower Trading Česká republika s. r. o.

Týdenní ozdravný pobyt pro pacienty s EB a jejich rodiny

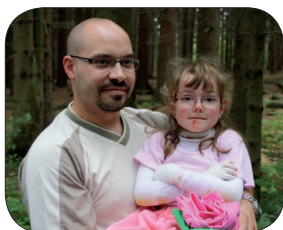
Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

Snahou organizace DebRA ČR je pomoci zlepšit zdravotní stav dětí s EB a psychický stav jak dětí, tak jejich rodičů prostřednictvím specificky zaměřeného rekondičního ozdravného pobytu.





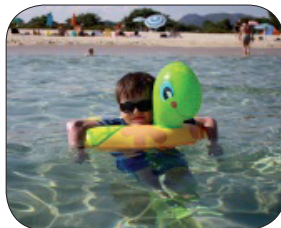
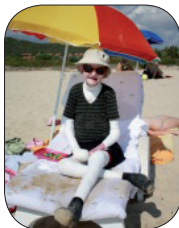
Šestý ročník týdenního ozdravného pobytu pro děti i dospělé pacienty s EB se konal již podruhé v malebné obci Řásná u Telče, v rodinném penzionu Sluníčko. Pobyt, který se uskutečnil v termínu od 13.–20. srpna byl stejně jako v letech minulých tematicky zaměřen na zvyšování dovedností v ošetrovacích metodách, výživu pacientů s EB a podporu sociálního začlenění dětí s EB do skupiny vrstevníků i do společnosti. Pro děti byly připraveny rozmanité soutěže, výtvarné dílny a další volnočasové aktivity podobné dětským táborům, kterých se děti s EB vzhledem k potřebě speciální zdravotnické péče, stravy a speciálního režimu dne nemohou účastnit. Hry byly zaměřeny na zlepšení komunikačních schopností dětí, asertivity, motorických dovedností, možnosti sebezpoznání a poznání druhých.



Přímořský pobyt pro nemocné s EB

Za podpory Repower Trading Česká republika s. r. o.

DebRA ČR díky podoře spol. **Repower** zrealizovala jedenáctidenní ozdravný pobyt u moře pro děti i dospělé, kteří trpí nemocí motýlích křídel. Takto nemocným ozdravný přímořský pobyt velmi napomáhá v hojení ran a defektů. Mořské klima má pro nemocné s EB velmi příznivé účinky.

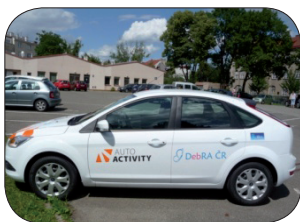


Nemocných s EB se přímořského ozdravného pobytu celkem účastnilo 17. Všichni byli doporučení koordinátorkou Klinického EB Centra prim. MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D. Nemocné s EB doprovodilo celkem 11 maminek, dvě zdravotní sestry DebRA ČR, tři kuchaři a dvě pracovnice DebRA ČR. Celkem tedy 35 osob.

Ozdravný pobyt se uskutečnil od 11.–23. září. Mořských vln a ovzduší jsme si užívali na Sardinii v letovisku Costa Rei téměř po celou dobu pobytu, a to díky krásnému počasí, které nám přálo. Speciální péči a ošetřování zabezpečovaly maminky nemocných společně se zdravotními sestřičkami sdružení. O speciálně vyváženou stravu pro nemocné s EB se po celý pobyt starali naši skvělí kuchaři, pro které nebyly ani pečené buchty problém.

Terénní sociální služba pro lidi s EB a jejich rodiny

Za podpory Nadace O2



V roce 2010 podpořila Nadace O2 v programu regionálních grantů neziskové organizace. DebRA ČR zvítězila v regionálním grantovém řízení malorozpočtové projekty pro Jihomoravský kraj a kraj Vysočina. Získala tak finanční příspěvek ve výši **450 000 Kč** na projekt ***Terénní sociální služba lidem s EB a jejich rodinám***. Sdružení DebRA

ČR nabízí služby nemocným s EB i formou přímé návštěvy v rodině takto nemocných. Sociální poradenství, nutriční poradenství a zdravotní poradenství. V roce 2011 jsme díky podpoře Nadace O2 zakoupili motorové vozidlo FORD FOCUS, který slouží k této výjezdové službě po celé ČR.

Ediční činnost

Za podpory spol. Novartis

DebRA ČR Noviny

DebRA ČR Noviny byly v průběhu roku 2011 vydány čtyřikrát. Všechna čtyři čísla byla tištěna barevně. První, třetí a čtvrté číslo novin je 4 stránkové. Vzhledem k nárůstu informací bylo číslo 2 osmistránkové.



Noviny přinášely informace o uskutečněných a plánovaných akcích a aktivitách DebRA ČR, informace pracovnice ze sociální oblasti, informace o vhodné výživě lidí s EB, zprávy o mezinárodních konferencích se zaměřením na EB, zprávy o fungování organizace DebRA ČR v jiných státech světa. V Novinách se objevovaly ukázky tvorby lidí žijících s EB (keramika, fotografie, obrázky).

Edukace

Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

V roce 2011 edukační činnost DebRA ČR navázala na loňský kurz „Nácvik samoošetřování“. Již třetím rokem funguje kurz „Výživa dětí s epidermolysis bullosa congenita“. Je důležité, aby děti a dospívající s EB měli co největší množství informací a mohli je využívat při své léčbě. Je potřebné, aby pochopili, proč je důležité sledovat jídelníčky a proč je ošetřování alfa a omegou stavu jejich kůže. V edukačních kurzech se jim lektorky nenásilnou formou snažily vštípit poznatky z oborů výživy a ošetřovatelství.



Veřejná sbírka

Za podpory donátorů a individuálních dárců



Cílem Veřejné sbírky **Pomozte** je přímá finanční pomoc nemocným s EB – zkvalitnění jejich života. V roce 2011 se stala součástí Informačních kampaní dárcovská SMS. Finanční prostředky byly využity ve prospěch nemocných s EB, jsou součástí Veřejné sbírky. Díky šíření osvěty nemoci EB jsme navázali spolupráci s řadou firem a společností, které podpořily Veřejnou sbírku.

Největšími podporovateli se stali individuální dárci – laická veřejnost.

Během roku 2001 využilo přímou finanční podporu celkem 20 nemocných s EB. Viz podrobná tabulka na str. 28.

Předmětem veřejné sbírky byl především nákup ošetrovacího materiálu lidem s EB, který nehradí zdravotní pojišťovny, zdravotní pomůcky, speciální vybavení do domácností, zakoupení PC pro vzdělávací potřeby, podpora Klinického EB Centra, realizace přímořského ozdravného pobytu pro nemocné s EB.



Mezinárodní aktivity

Za podpory Úřadu vlády ČR

DEBRA International Congress, který se konal v říjnu 2011, Groningen – Holandsko.



Přednášky a workshopy byly věnovány jak zdravotním tématům, tak samotným organizacím DebRA. Mezi zdravotnická témata byla zařazena problematika oftalmologie, stomatologie, ošetřování a bolesti u pacientů s EB. Byly představeny jednotlivé organizace DebRA a jejich činnost. Hovořilo se o fundraisingu a užívání společného loga organizace. Setkali jsme se s představiteli DebRA organizací z celého světa: Holandska, Španělska, Chile, Nového Zélandu, Slovinska, Kanady, Velké Británie, Irska, Slovenska, Nizozemska, USA, Rakouska, Švédska, Chorvatska, Argentiny a Kolumbie aj.

DeBRA ČR reprezentovaly Alice Salamonová a Lada Dlapková.



Benefiční a osvětové akce

Informační kampaň o EB onemocnění v Praze

Za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR

Cílem informační kampaně je informování laické, ale i odborné veřejnosti o existenci závažného a doposud nevyléčitelného onemocnění motýlích křídel. Po úspěšné kampani v roce 2010 jsme tento rok zaměřili do hlavního města Prahy. V letních měsících byla kampaň k vidění v pražských ulicích na tzv. Citylightech. Nad letní kampaní převzal záštitu doc. MUDr. Leoš Heger, CSc. – ministr zdravotnictví ČR a poslanec za TOP 09 pan Jan Husák. Na podzim byla kampaň zrealizována v Brně pod záštitou primátora statutárního města Brna Romana Onderky. Součástí kampaně byly dárcovské sms, které zasílala laická veřejnost ve prospěch nemocných s EB. Informační kampaň byla velmi úzce propojena s osvětovým projektem 12plus12. 7. listopadu byly oba projekty představeny v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR.



Osvětový projekt 12plus12

Autorka projektu patronka organizace Jitka Čvančarová

Za podpory Nadace ČEZ

II. ročník charitativního projektu patronky sdružení Jitky Čvančarové, jehož cílem je šíření osvěty o EB onemocnění. I tento rok představilo 12 významných osobností z české kultury a sportu problematiku nemoci motýlích křídel prostřednictvím fotografií **Lucie Robinson**, která nafotila pány v situacích, které jsou pro ně typické (muzikant s kytarou),

ale které jsou viděny očima lidí s nemocí motýlích křídel (kytara má místo strun ostnaté dráty). Tento ročník podpořilo těchto 12 významných osobností: *Libor Pešek, Jiří Bartoška, Marek Eben, Robert Vano, Ondřej Brzobohatý, Lukáš Konečný, Jiří Korn, Bolek Polívka, Milan Lasica, Jan Potměšil, Tomáš Klus a Petr Zůska*.

Účelem tohoto projektu bylo přiblížit široké veřejnosti v celé ČR, jak se v běžném světě mohou cítit lidé, jejichž kůže je křehká jako křídla motýla.



Z fotografií a předmětů speciálně vyrobených pro účely tohoto projektu vznikla venkovní výstava, která byla slavnostně zahájena na pražské Kampě a po celý rok 2011 i ten následující putuje po celé ČR. V rámci tohoto projektu vznikl prodejní kalendář a diář na rok 2012.



VI. ročník „Jamka pro motýlí křídla“

Kořenec u Boskovic

Ve spolupráci s Kořencem Golf & Ski Resortem a dalšími partnery

První ročník benefičního golfového turnaje ***Jamka pro motýlí křídla*** proběhl téměř před pěti lety. Tato charitativní akce se stala již tradiční akcí pořádanou organizací DeBRA ČR ve spolupráci s *Kořenec Golf & Ski Resortem* a dalšími partnery, kteří podporují

organizaci každoročně. V sobotu 28. května se odehrál tedy již VI. ročník této charitativní akce.

I tento ročník slavnostně zahájila *patronka organizace Jitka Čvančarová a primátor statutárního města Brna Roman Onderka*. Letošního turnaje se zúčastnilo 70 hráčů. Na golfovou akademii se přijelo s golfem seznámit 30 lidí. V letošním roce nám bohužel nepřáló počasí, které přesto nezabránilo hráčům, aby si tento den společně s námi užili. VI. ročník podpořilo 16 společností, díky nimž se výtěžek vyšplhal na částku **250 tisíc Kč**.



Z kraje do kraje na křídlech motýla

Ve spolupráci s Ministerstvem obrany ČR

V pondělí 28. listopadu uspořádalo o. s. DebRA ČR ve spolupráci s *Ministerstvem obrany České republiky a Vojenským uměleckým souborem Ondráš* benefiční představení s názvem „Z kraje do kraje na křídlech motýla“. Tanečníci profesionální části souboru a cimbálová muzika VUS Ondráš provedli diváky z kraje do kraje, napříč folklórními regiony nejen Čech, Moravy a Slovenska, ale zavítali jsme i do maďarského Sedmihradska a do Rumunska. Výtěžek **8 000 Kč** byl využit na činnost sdružení DebRA ČR.



V roce 2011 s námi navázali spolupráci – podpořili nás:



pomáhá léčit.

Společnost **HARTMANN – RICO a. s.** navázala s o. s. DebRA ČR úzkou spolupráci. Podpořila činnost organizace darováním částky **100 000 Kč**. Tyto finance byly využity na financování odborného sociálního poradenství nemocným s EB a jejich rodinám v roce 2011. Dalším bodem této spolupráce byla přímá podpora nemocných s EB prostřednictvím darování ošetrovacího materiálu – výrobků společnosti.

Další významnou aktivitou byla sbírka mezi zaměstnanci, jejíž výtěžek podpořil přímořský ozdravný pobyt dvou nemocných s EB. Po celý květen mohli zaměstnanci přispět do zapečetěných pokladniček, které byly k dispozici celkem na šesti místech *spol. HARTMANN*. Mezi zaměstnanci bylo vybráno **34 039 Kč**, z toho **20 039 Kč** nasbíráno v pokladničkách a **14 000 Kč** zasláno na transparentní účet organizace. Společnost *HARTMANN* k vybrané částce přidala její dvojnásobek, takže výsledek činil skvělých **102 117 Kč !!!**

V ŽITĚ 2011

Na plesu **Beaty Rajské** a **TOKOZu „V Žitě 2011“** ve Žďáře nad Sázavou dne 12. 2. 2011, byl předán šek na **20 000 Kč**. Šek předala sama návrhářka Beata Rajská ředitelce o. s. DebRA ČR Alici Salamonové. Velmi si vážíme podpory paní Rajské, která s naší organizací spolupracuje již druhým rokem. V roce 2010 podpořila projekt patronky organizace Jitky Čvančarové 12plus12. Šaty Beaty Rajské oblékla Ivana Gottová.



„Agent 007 pro DebRU“

V Českých Budějovicích se 2. 3. 2011 konala charitativní módní přehlídka, jejíž výtěžek byl věnován o. s. DebRA ČR. V hotelu Budweis jsme měli možnost zhlédnout módní přehlídku, již pořádala **Agentura Verona** a výstavu fotografií s tematikou **Agent 007**. Jedna z těchto fotografií byla vydražena za **4 000 Kč**, které byly věnovány sdružení DebRA ČR.



Nadace AWD darovala dětem s nemocí EB šek na 102 500 Kč

AWD Nadace POMOZTE DĚTEM darovala o. s. DebRA ČR částku 102 500 Kč na zakoupení zdravotnického materiálu pro děti s těžkými projevy EB onemocnění. Šek na tuto částku převzala malá pacientka Markétka společně s ředitelkou organizace Alicí Salamonovou od zástupkyně AWD Nadace Jitky Káňové, dne 23. 2. 2011 v kontaktní místnosti DebRA ČR ve FN Brno PDM.



Studenti ZŠ Suchdol a Lysolaje pomohly dětem s nemocí motýlích křídel

Dva žáci Roman a Filip ze ZŠ Suchdol a Lysolaje zorganizovali pro nemocnou Alžbětku E. sbírku ve spolupráci s městskou částí Suchdol a Lysolaje.

Díky nápadu dvou studentů a podpoře obyvatel městské části Suchdol a Lysolaje bylo vybráno **15 492 Kč**, které byly uloženy na transparentní účet sdružení DebRA ČR. Prostřednictvím *dárcovských SMS* bylo vybráno **5 400 Kč**. Celkem tedy **20 892 Kč**. Tato částka byla použita na nákup ošetrovacího materiálu a speciálních rukaviček pro Alžbětku E.

„Ať trvají ty nymfy“



9. června v *divadle ROKOKO* představila **Dáša Zázvůrková** písně ze svého debutového alba „Ať trvají ty nymfy“. Benefiční koncert byl na podporu charitativní organizace DebRA ČR. Koncert podpořili Jitka Molavcová, Jitka Čvančarová, Nina Hlava, Daniel Barták, Boris Hybner, Daniel Bič, Martin France a Dáša Zázvůrková. Výtěžek **5 000 Kč** byl věnován na podporu činnosti sdružení DebRA ČR.

Koncert pro „Pavla“

Plzeňský lidový soubor *Mladina* pravidelně pořádá charitativní „**Koncert pro Pavla**“. V roce 1993 vznikla tato akce jako forma pomoci Pavlovi, tanečníkovi souboru, který v roce 1992 onemocněl leukémií. Pavel se uzdravil díky transplantaci kostní dřeně

a Koncert pro Pavla dále podporoval Nadaci pro transplantaci kostní dřeně. Posledních 5 ročníků se koná tento koncert pro jednotlivce, konkrétní lidi s různými problémy, kteří potřebují jakoukoli formu pomoci. Byť stále nese tento název, Koncert pro Pavla už pomohl řadě dalších potřebných. 26. listopadu uspořádala Mladina vystoupení pro Petru, devatenáctiletou slečnu s EB. Koncert se konal v Divadle Alfa v Plzni, kam byla Petra pozvána. Příjemný přelet světem folkloru provázela mluveným slovem herečka Andrea Černá. Po velmi vydařeném, krásném vystoupení předal šéf souboru Libor Hnát Petře šek v hodnotě **50 707 Kč**, které byly využity k zakoupení motorového vozidla pro Petru. Díky automobilu je Petra více mobilní a samostatná.

Benefiční večer Srdce pro děti v přímém přenosu TV Prima



V sobotu 17. 12. proběhl slavnostní galavečer, na kterém zazpívala celá řada hvězd českého hudebního nebe. Vybralo se bezmála 10 milionů korun, které pomohou handicapovaným dětem. Tento koncert pořádalo **sdružení Život dětem**.

Děti s nemocí motýlích křídel zastupovala Nikolka S., která propůjčila svůj životní příběh, díky němuž rozšířila osvětu vzácnému onemocnění *epidermolysis bullosa congenita (EB)*. Díky Nikolce získalo přímou podporu a pomoc dalších 9 nemocných dětí, které trpí nemocí motýlích křídel. Dětem byl zakoupen speciální ošetrovací materiál ve výši **1 milion Kč**



Finanční zpráva za rok 2011

Veřejná sbírka Pomozte – přímá podpora nemocných s EB

Číslo účtu: 2166032028/5500

Využití veřejné sbírky POMOZTE	
Počet pacientů, kteří využili Veřejnou sbírku	20
Počet žádostí, které byly podpořeny	28

Náklady veřejné sbírky POMOZTE	
Přímá finanční podpora	550 000
Podpora Klinického EB Centra	240 000
11denní ozdravný pobyt u moře – 20 pacientů + 15 pečovatelé	680 000
Zelená linka	19 000
Správa VS – poplatky bance	11 000
Náklady celkem	1 500 000

Výnosy veřejné sbírky POMOZTE	
Individuální dárci	1 200 000
Společnosti, firmy	1 150 000
Fórum dárců – dárcovské SMS	150 000
Výnosy celkem	2 500 000
Převod do roku 2012	1 000 000





Činnost sdružení, realizace projektů pro nemocné s EB:

Číslo účtu: 2039957319/0800

Náklady činnost sdružení 2011	
Mzdové prostředky	835 000
Zákonné sociální pojištění	230 000
Náklady vynaložené na prodané zboží	175 000
Spotřeba materiálu – kancelářské potřeby	15 000
Spotřeba materiálu – ošetrovací materiál nemocným s EB	180 000
Spotřeba materiálu – drobný hmotný majetek	65 000
Spotřeba materiálu – pohonné hmoty	5 000
Spotřeba materiálu – potraviny (ozdravný pobyt)	20 000
Spotřeba materiálu – ostatní	15 000
Spotřeba energie	20 000
Opravy a udržování	10 000
Cestovné – tuzemské	35 000
Cestovné zahraniční (DEBRA INTERNATIONAL kongres)	65 000
Náklady na reprezentaci	29 000
Ostatní služby – telefony	50 000
Ostatní služby – poštovné	32 000
Ostatní služby – odpady, nájemné	42 000
Ostatní služby – semináře, školení	6 000
Ostatní služby – tisk, kopírování (Informační kampaň)	280 000
Ostatní služby – účetní služby	80 000
Ostatní služby – pobyty	215 000
Ostatní služby – příprava a realizace projektu 12 plus 12	200 000

Ostatní daně a poplatky	5 000
Odpisy hmotného a nehmotného majetku	32 000
Opravy a udržování	10 000
Jiné ostatní náklady	48 000
Jiné ostatní náklady – pojištění	25 000
Členské příspěvky	20 000
Daň z příjmů	41 000
Ostatní provozní náklady – dary nemocným s EB	240 000
Náklady celkem	3 025 000

Výnosy činnost sdružení	
Provozní dotace	705 000
Nadační příspěvky	460 000
Přijaté příspěvky (finanční a věcné dary)	1 470 000
Tržby z prodeje vlastních výrobků a služeb	790 000
Jiné ostatní výnosy	25 000
Výnosy celkem	3 450 000

HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK	425 000
-----------------------------	----------------

Rozdělení nákladů do jednotlivých projektů	
Odborné sociální poradenství	1 300 000
Týdenní ozdravný pobyt	90 000
Výroční konference	150 000
Mezinárodní spolupráce	100 000

Ediční činnost	85 000
Edukační projekty	50 000
Terénní sociální služba - zakoupení automobilu	450 000
Informační kampaně	685 000
Ostatní činnost	115 000
Celkem	3 025 000

 **Nejvyšší kontrolní úřad**
Územní odbor XII. Jihlava
Žitkova 98, 586 01 Jihlava

Sp. zn.: 11/25-NKU/780/52/12
Výsk č.: 2

KONTROLNÍ PROTOKOL
o kontrole č. 11/25

Peněžní prostředky státu poskytované na vybrané zdravotnické programy

Kontrolu provedli: Bc. Karel Koliba, vedoucí skupiny kontrolujících
na základě pověření č. 11/25/9
Bc. Olga Prošková, člen skupiny kontrolujících
na základě pověření č. 11/25/9

Kontrola byla provedena u kontrolované osoby
název: **DeBRA ČR**
sídlí: **Černopolská 2129, 613 00 Brno**
IČ: **26660952**
v době od 8. 12. 2011 do 29. 2. 2012

Kontrolovaným obdobím byly roky 2010 a 2011, v případě věcných souvislostí i období předcházející a následující.

Poznámka:
Všechny první předpisy uveřejněné v tomto kontrolním protokolu jsou aplikovány ve znění účinném pro kontrolované období.



Kontrole bylo podrobeno:

- Vedení oddělené účetní evidence poskytnuté dotace
- Zadávání veřejných zakázek
- Čerpání poskytnuté dotace
- Změny rozhodnutí o poskytnutí dotace
- Termíny a parametry realizace projektů
- Vypracování zpráv o realizaci projektů a činnosti nestátních neziskových organizací
- Finanční vypořádání poskytnutých dotací

Na základě kontrolního protokolu zde dne 7. 3. 2012 jsme dostali na srozuměnou, že veškeré kontrolované dotace probíhají v souladu s pravidly o poskytování dotací MZ ČR.

Organizační struktura o. s. DebRA ČR



Počet členů sdružení DebRA ČR: 97 členů Valné hromady

Správní rada: zvolená valnou hromadou na dvouleté období od září 2011 do září 2013

Předsedkyně SR: Jitka Čvančarová

Místopředsedkyně SR: prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

PharmDr. Vladimír Finsterle

Bc. Vladimír Kothera, MBA

Bc. Magda Hrudková

Valná hromada:

Předseda: Roman Strýček

Místopředsedkyně: Jana Marténková

Revizní komise:

Předsedkyně: Mgr. Helena Kotová

Marcela Skalická

Lenka Václavíková

Patronka sdružení DebRA ČR: **Jitka Čvančarová**



Odborný garant sdružení – Koordinátorka Klinického EB Centra:
Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.



Pracovnice DebRA ČR

Ředitelka organizace: **Alice Salamonová, DiS.**



Sociální pracovnice organizace: **Mgr. Lada Dlapková**



Výživová poradkyně: **Mgr. Michaela Halbršátová** (do října 2011)



Koordinátorka projektu 12plus12 – externí spolupracovnice:
Bc. Magda Hrudková



Speciální pedagog: **Anita Gaillyová**



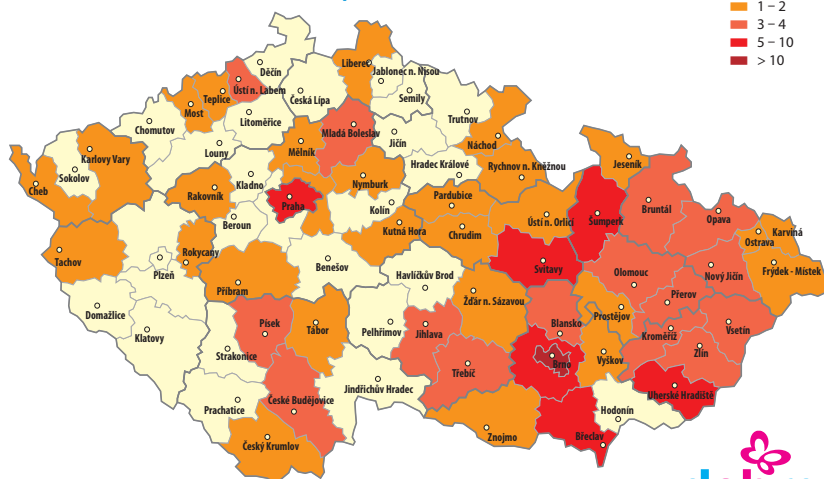
Zdravotní sestra: **Hana Bořilová** (do září 2011)



Pracovník v sociálních službách – ošetrovatelka: **Hana Zikmundová**
(od října 2011)



Klinické EB Centrum – pacienti s EB



Poděkování

**Občanské sdružení DebRA ČR děkuje všem,
kteří v roce 2011 podpořili činnost sdružení a navázali s námi aktivní spolupráci!**

Děkujeme celému mezioborovému týmu lékařů Klinického EB Centra v Brně,
zdravotním sestrám těchto oddělení.

Prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

Jitka Čvančarová

Správní rada sdružení

Valná hromada sdružení

doc. MUDr. Leoš Heger, CSc. – ministr zdravotnictví ČR

poslanec za TOP 09 pan Jan Husák

MUDr. Roman Kraus – ředitel FN Brno

Roman Onderka – primátor Statutárního města Brna

Dana Svátková

Pracovníkům společnosti Pears Healt Cyber

Pracovníkům společnosti HARTMANN RICO a. s.

Marie Fialová Kolářová

Zdeněk Fiala

Ondřej Zloský

František Brychta

Lucie Robinson

Dagmar Štěpánková

Eva Živná

Jozef Zuba

Ing. Jaroslav Šuda

MUDr. Tomáš Brychta

Mgr. Marcela Konečná

Martin Řeháček

Jaromír Hudec

Hana Maciuchová

MUDr. Iva Poláčková



Iveta Rebornaková

Vladimír Šíma

Jaroslav Vlasák

Miloš Zelenka

Daniela Nováková

Jiřina Kořenská

Martin Lyrer

František Bostl

Gábina Páralová

Dagmar Zázvůrková

Marko Radmilovič



***Všem individuálním dárcům, kteří podpořili nemocné s EB
zasláním prostředků na veřejnou sbírku organizace!***

Vydalo: o. s. DebRA ČR, Černopolní 9, 613 00 Brno

Vydání první, Brno 2012

Text: Alice Salamonová, DiS.,

Korektura: Ing. Bc. Gabriela Mrázková

Foto: Archiv DebRA ČR

Grafická úprava a sazba: Bc. Marie Fialová Kolářová

Počet výtisků: 500

Schváleno k tisku: 30. 5. 2012

