



Lucia Ramljaková, Beáta Ramljaková  
15.11.2014, Vyhne



- Terapie – mnohé, individuálne
- Guidelines – najlepšie postupy pri ošetrovaniach, smernice
  - v príprave, medzinárodne dostupné, niektoré hotové a podľa potreby tvorba ďalších
    - Na základe prieskumov

# Registre

- International registry /Medzinárodný register
  - finančne náročné, aj na vytvorenie aj udržanie
  - register pre dystrofickú formu- Peter Van den Akker
    - eb-clinet chce pracovať na rozšírení a na ďalšie typy, potreba odborníkov
- U nás – neexistuje, zriedkavé choroby – register v procese, dlhá cesta

# Fundraising

- **UK** – 12 ľudí v marketingu, charitatívny obchod
- **USA** – televízne spoty, zamerané na každodenné problémy
- **Rakúsko** – 3 ľudia v marketingu, maily, 35% ľudí v Rakúsku registruje DebRU
- **Španielsko** – charitatívny obchod -10, golfové podujatia
- DebRA international – granty?



rovnaké, podobné, rozdielne



# Výskum



€ € €

## ***Pohla Gubo***

- vyjadrená snaha a potreba prepájať znalosti a tvoriť sieť

Expertise should travel not the patient !!

- Výskum za pacientom, nie pacient za lekárom
- Globálna sieť EB odborníkov – EB Clinet

# DeBRA kongres 2015

- Spolu aj oddelene – EB CLINET a DeBRA International Congress

2015, September	DEBRA International Annual Congress
Dates	25-27 September 2015
Venue	London, UK
Programme	not yet available
Website	not yet available
Contact	<a href="#">Claire Mather</a> (DEBRA UK) and <a href="#">John Dart</a> (DEBRA International)
	<i>last update: 22.10.2014</i>



# Online

- Prezentácie z konferencie nájdete na :



[www.debra-international.org/news-and-events/debra-international-congresses/paris-2014](http://www.debra-international.org/news-and-events/debra-international-congresses/paris-2014).



Ďakujeme za pozornosť ...