



VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI DebRA SR 2019

SPRÁVNNA RADA:

- **Predseda a štatutárny zástupca DebRA SR:** Marián Várka
- **Podpredsedníčka:** Eva Pavlíčková do 23.8.2019, Anna Dvorožňáková od 23.8.2019
- **Členovia:** Anna Dvorožňáková do 23.8.2019, Dana Ficeriová, Martina Studeníková, Eva Pavlíčková od 23.8.2019
- **Revízor DebRA SR:** Ing. Andrea Várková
- **Čestná členka Správnej rady:** Gabriela Dzuríková

FEBRUÁR – 12. ROČNÍK MEDZINÁRODNÉHO DŇA ZRIEDKAVÝCH OCHORENÍ

- Tomuto dňu je venovaný posledný deň mesiaca február
- Tohtoročný deň zriedkavých ochorení bol zameraný na preklopenie medzier medzi zdravotnými a sociálnymi službami pre pacientov so zriedkavými chorobami
- S cieľom šíriť povedomie o zriedkavom ochorení Epidermolysis bullosa, ktorým trpia naši pacienti, boli umiestnené rollupy vo vstupnej hale veľkého plynárenského podniku v Bratislave a v kozmetickom salóne v Krušovciach
- Letáky boli distribuované a vystavené v čakárňach u lekárov, v obchodoch, na nástenkách firiem, škôl a na iných, pre širokú verejnosť ľahko dostupných miestach
- Kampaň bola taktiež zdieľaná aj na sociálnych siet'ach.

FEBRUÁR – 2% Z DANE

- Vo februári sme začali oslovovať ľudí pomocou sociálnych sietí a prostredníctvom našej [www stránky](#).
- Spolu s našimi pacientmi sme vytvorili plagát, na ktorom boli všetky potrebné informácie o darovaní 2%.
- Na oficiálnu stránku [DebRA SR](#) bol zavesený podrobný postup, ktorý vysvetľoval darcom daní ako postupovať pri posielaní ich 2%, a taktiež aj na aký účel budú vyzbierané finančné prostriedky využité
- Predvyplnené tlačivo pre rok 2018 si mohli stiahnuť kliknutím na obrázok



www.debra-slovakia.org



všetci 2% pomáhajú ľuďom s kožou jemnou
ako motýlie krídla...



debra.slovakia@gmail.com



Ďakujeme

2%



Ďakujeme

MAREC – SEMINÁR „STRATÉGIA DLHODOBEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU“

- Seminár bol organizovaný Asociáciou na ochranu práv pacientov (AOPP)
- Miesto a dátum konania: Bratislava, Hotel Bivio, 25. - 26. marec 2019
- Na seminári sa zúčastnili odborníci, ktorí sa danej problematike aktívne venujú, ale aj laici, ktorých sa daná téma priamo dotýka
- Druhý deň semináru bol prístupný pre laickú verejnosť. Zúčastnili sa ho zástupcovia a členovia patientskych organizácií, zástupcovia Ministerstva zdravotníctva SR a občania.
- Za DebRA SR sa na seminári zúčastnil náš predseda Marián Várka



WWW.PORTALMALINA.SK

První národní...
ÁTO...
služb...

POD... PARTNERSTVA A DIALÓGU V OBLASTI...
JEJ TVORBY... POLITIK

STR... DODOBEJ...

Malina
v Bratislava

Malina

APRÍL – OSLAVA 10.VÝROČIA ZALOŽENIA DEBRY SR V ZÁBAVNEJ TELEVÍZNEJ SÚŤAŽI RTVS – 5 PROTI 5

- 10. výročie založenie DebRA SR pripadalo na 17. apríla 2019
- Prvou malou oslavou narodenín bola účasť nášho družstva v zábavno-súťažnej relácii 5 proti 5
- Naša zostava súťažného tímu: Marián Várka – predseda DebRA SR, Janka Tvrdoňová – Majova sestra, Veronika Várková – Majova dcéra, Evka Pavlíčková – mama dcéry s EB, Danka Ficeriová – pacientka s EB
- Naša zostava fanclubu: Megi Várková – pacientka, Stelka Pavlíčková – pacientka, Ladislav Ficeri – manžel a otec pacientiek, Martina Studeníková – mama pacientky a Štefan Tvrdoň – strýko pacientky
- Dobrá nálada, smiech a zábava bolo naše heslo. Súťažná rovnošata boli tričká s logom DebRA SR, ktoré boli špeciálne vyrobené na túto príležitosť.
- Súťažili sme v 3 kolách a spolu sme vyhrali **1 887 EUR**
- Pre súťažiacich, ale aj fandiach členov DebRA SR alebo ich rodinných príslušníkov to bol nezabudnuteľný zážitok plný zábavy, ale aj napätia a únavy



MÁJ – VALNÉ ZHROMAŽDENIE AOPP V BRATISLAVE

- Piatok 31. mája 2019 sa v hoteli Set v Bratislave konalo Valné zhromaždenie **Asociácie na ochranu práv pacientov (AOPP)**, ktorého sa zúčastnilo 41 členských združení.
- Voľby nových členov predsedníctva sa zúčastnil **Marián Várka** ako zástupca DebRA SR
- Viceprezident Dominik Tomek oboznámil prítomných o vzdelávacích aktivitách AOPP
- **PhDr. Mária Lévyová**, prezidentka AOPP informovala o poradenskej činnosti AOPP. Veľkú pozornosť venovala návrhu Stratégie dlhodobej starostlivosti.
- Na jej príprave pracuje spolu so zástupcami Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny SR, Ministerstva zdravotníctva SR a Úradu splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti.
- Pacientsku poradňu rozšírili o právne poradenstvo, ktorého pomoc môžu pacienti a ich rodinný príslušníci využiť pri riešení mnohých problémov. Kontaktovať ich môžu telefonicky alebo mailom.



JÚN – VEREJNÁ ZBIERKA

- Druhý ročník verejnej zbierky s názvom Život detí s EB sa konal v období 01.06.2019 - 30.04.2020
- Podporiť nás darcovia mohli darcovskou DMS - správou, ktorú zákazník prijme a ktorá je spoplatnená sumou 2€. Obdarovaný dostane 96% ceny z každej darcovskej SMS správy.
- Zákazník, ktorý chce podporiť dobrú vec, musí poslať SMS správu v tvare DMS DEBRA (DMS medzera DEBRA) na číslo 877 spoplatnenú bežnou cenníkovou cenou operátora (O2, Orange, Telekom)
- Mobilní operátori odvádzajú 100% z každej darcovskej SMS správy.

VEREJNÁ ZBIERKA na pomoc deťom s chorobou motýlích krídel

Od 1.6.2019 do 30.4.2020
môžete deti s chorobou motýlích krídel podporiť
zaslaním darcovskej SMS v tvare:

DMS DEBRA (čítaj DMS medzera DEBRA) na číslo 877
Cena darcovskej SMS je 2€.

Bližšie info na www.debra-slovakia.org
www.donorsforum.sk



- DebRA SR



- debra_slovakia

ĎAKUJEME



JÚN – SLOVENSKÝ KONGRES HOJENIA RÁN

- 6.-7. júna 2019 sa v Hoteli Roca v Košiciach konal **3. ročník Slovenského kongresu hojenia rán**
- Bol určený pre odborníkov z rôznych oblastí medicíny. Odznali tu náučné prednášky o starostlivosti o pacienta s chronickou ranou, socioekonomika chronických rán, všetko o správnom ošetrovaní chronických rán a o tom, ako zabrániť ich infikovaniu.
- Predstavili sa firmy ponúkajúce najrôznejšie prípravky na ošetrovanie ťažko sa hojacich rán a pokožky - MölnlyckeHealth Care, Aspironix, Sanomed a ďalší
- Za DebRA SR sa zúčastnili kongresu **pacientka s EB Anna Dvorožnáková** a **Miška Dolinská, sestra pacienta s EB**
- Zastupovali našu organizáciu, oboznámili poslucháčov s jej poslaním a starostlivosťou o pacientov s EB, zároveň šírili povedomie o Epidermolysis bullosa - chorobe motýlích krídel.
- Firma Aspironix nám darovala vzorky ich produktov na vyskúšanie, slúžiace na ošetrovanie a dezinfekciu rán
- Dlhoročný partner a sponzor DebRA SR, ENVY-klinika estetickej medicíny s majiteľkou **Natáliou Selvekovou** nám poskytla na **charitatívny predaj** omladzujúce sérum **Antiaging Serum** z kolekcie **ENVY Therapy®**
- Celý výtťažok z predaja poputuje na účet DebRA SR a bude použitý na kúpu ošetrovacích a obväzových materiálov pre našich pacientov podľa ich potreby

JÚL – DOBROČINNÝ BAZÁR

- Ing. Andrea Várková, zakladajúca členka a kontrolórkou tohto združenia, vytvorila na sociálnej sieti album vecí na predaj, výt'azok ktorého bol určený na podporu činnosti organizácie DebRA SR.
- Hlavným účelom bolo vyzbierať finančné prostriedky na zakúpenie ozdravného pobytu, či už pri mori, alebo v kúpeľoch
- Finančné príspevky boli poukazované na transparentný účet organizácie, takže všetko bolo priehľadné
- Veci, ktoré boli v bazáriku uvedené, boli prevažne nosené, ale aj pár nových vecí
- Veľmi pekne ďakujeme všetkým darcom, ktorí prispeli bazáru, ako aj všetkým, ktorí si svojou kúpou spravili radosť a zároveň pomohli dobrej veci
- Bazárik sa konal so súhlasom OZ DebRA SR.

Dobročinný bazár pre DeBRA SR

www.debra-slovakia.org



JÚL – POĎAKOVANIE

- Vďaka finančným darom a podpore mohla DebRA SR zakúpiť ošetrovacie materiály a zdravotné potreby pre ďalších pacientov.
- Každý z pacientov bol oslovený a vybral si voľnopredajné ošetrovacie materiály a potreby, ktoré používa.
- Jedno poďakovanie za všetkých pacientov : „Ahojte, v mene Majka ďakujeme♥☐“ – rodičia Majka Dolinského



AUGUST – VÝROČNÉ STRETNUTIE

- Miesto a dátum konania: Krompachy, Hotel Plejsy, 23. – 25. august 2019
- **23.8.2019 – Valné zhromaždenie a voľby do Správnej rady občianskeho združenia DebRASR**
- **Predseda Mariána Várka privítal všetkých a oboznámil ich s programom na celý víkend**
- **Na Valnom zhromaždení prebehli voľby do orgánov občianskeho združenia. Výsledky: Na zasadnutí Správnej rady do funkcie predsedu OZ bpl opäť zvolený Marián Várka. Podpredsedkyňou sa stala Anna Dvorožňáková. Dana Ficeriová, Eva Pavlíčková a Martina Studeníková sa stali členkami Správnej rady. Revízorkou naďalej ostáva Ing. Andrea Várková**
- **24.8.2019 – dopoludnie bolo venované odborným prednáškam, ktoré náš predseda otvoril príhovorom**
- Prvá prednáška z oblasti psychológie s názvom „Vieme komunikovať v náročných situáciách?“ nás previedla verbálnou a neverbálnou komunikáciou. PhDr. Helena Kukurová nám porozprávala o empatickom načúvaní. Pani doktorka nám poradila, ako sa pripraviť na zvládanie náročných situácií, ako sa najjednoduchšie zbaviť stresu a nervozity. Ale čo bolo najdôležitejšie, poskytla nám cenné rady, ako zvládnuť pubertu u detí s EB

-
- Nasledovala prednáška MUDr. Kláry Martináskovej, PhD. S názvom „Diagnostika a manažment ošetrovania EB“ z oblasti dermatovenerológie a problematiky EB
 - Prednáška bola venovaná predovšetkým správne mu ošetrovaniu pľuzgierov a rán, ako sa vyvíja liečba a nové prípravky na ošetrovanie Epidermolysis bullosa, ktoré sa dostávajú na trh (Oleogel S100, Diacerin 1% - masť), informovala nás o kožných štepoch – transplantácii mikrograftov s upraveným génom a použití nukleovej kyseliny
 - Taktiež, pani doktorka poukázala na dôležitosť molekulárnej diagnostiky pacientov, následne ich rodičov a súrodencov, čím nás pripravila na poslednú odbornú prednášku z oblasti genetiky
 - MUDr. Iveta Černáková, PhD., genetické laboratórium ReproGen, Bratislava - „Preimplantačná genetická diagnostika“ - preimplantačné genetické testovanie embryí
 - Pani doktorka nám ponúkla pohľad do sveta genetiky a možností, ako mať zdravé deti bez vzniku zriedkavých, dedičných chorôb, či možnosti prenášacstva takýchto ochorení

- Bol nám podrobne vysvetlený celý proces vyšetrení, diagnostiky - prípravy, analýzy rodiny, genetickej analýzy a umelého oplodnenia v prípadoch, kedy sa v rodine vyskytla Epidermolysis bullosa, prípadne iné genetické ochorenie.
- Po zaujímavých a náučných prednáškach nastal čas vyhradený na diskusiu - Jednotliví členovia dávali pani doktorke otázky súvisiace priamo s ich rodinami a deťmi
- Po obede nasledovalo pokračovanie programu „Výročnou a finančnou správou za rok 2018“ pod taktovkou Dany Ficeriovej, ktorá nám vo svojej prezentácii zhrnula všetky aktivity, konferencie a udalosti predošlého roka, obohatené o fotografie, rovnako i finančnú situáciu DebRA SR, všetky príjmy a výdavky za rok 2018
- Nasledovalo **krátke** fotovideo, ktoré pripravila **Martina Studeníková** a vzniklo ako oslava 10. výročia vzniku DebRA SR. Išlo o krátky **prierez fungovania nášho OZ**, stretnutí členov, akcií, konferencií, či iných zaujímavostí **od vzniku 17.4.2009 po 10. narodeniny**, ktoré sme oslávili **17.4.2019**.
- Po odovzdaní darčiekov našim pacientom, pani doktorkám a rodinám, bol pripravený priestor na ďalšiu aktivitu - profesionálne fotenie našich rodín.
- **Fotografka** Aneta Barčová z Fotoateliéru Aneta Barčová v Košiciach prišla medzi nás, aby mi pomohla spestriť rodinám naše Výročné stretnutie.
- Sobotňajší večer bol vyvrcholením narodeninovej oslavy vzniku a fungovania DebRA SR.
- Po príhovore pani doktorky Martináskovej a prípitku, sa všetci prítomní členovia pustili do osláv 10. výročia, a to krájaním a jedením torty objednanej špeciálne na túto príležitosť
- 25.8.2019 - Výročné stretnutie bolo ukončené už tradične, spoločnou fotografiou, po ktorej sa každá rodina vybrala domov

debra
Slovakia

Epidermolysis bullosa congenita

Všetchno veľké človečstvo sa hošuje podobnými
spoločnými problémami nábožní a starostlivosť
Pre deti s týmto ochorením sa často používa zranenie
zranenie detí, lebas, kosa a tak možno ako matky kosa

Dakujeme

Prírodné riešenie...
www.debra-slovakia.org



OKTÓBER – MEDZINÁRODNÝ MARATÓN MIERU

- Košice, 6.10.2019 - 96. ročník Medzinárodného maratónu mieru
- Ako aj pominulé roky, náš člen Ing. Ladislav Ficeri aj tento rok zabehol polmaratón (21 km) nielen pre seba, ale hlavne pre tých, ktorí nemohli a nikdy nebudú môcť zabehnúť
- S číslom 5900 na hrudi sa v nedeľu ráno o 9:00 postavil na štart a za **2 hodiny a 3 minúty** sa ocitol v cieľi
- V tričku s logom DebRA SR tak šíril povedomie o chorobe Epidermolysis bullosa aj priamo na trati



OKTÓBER – MEDZINÁRODNÝ TÝŽDEŇ ŠÍRENIA POVEDOMIA O EB

- Prednáška o Epidermolysis bullosa a DebRA SR na základnej škole
- V prvý deň Epidermolysis Bullosa Awareness Week (EBAW) – **25.10.2019** sa na **základnej škole Jozefa Horáka v Banskej Štiavnici** v 7. triede konala **odborná prednáška o zriedkavom ochorení Epidermolysis bullosa**, jeho problematike, diagnostike a o živote s týmto zriedkavým ochorením.
- Zaujímavú prednášku pripravila Martina Studeníková.
- Žiakov zaujímal **význam EB obrázkov**, ktoré sú v informačných letáčikoch DebRA SR a aj podľa nich mali možnosť predstaviť si život s EB a jej skryté, bolestivé zákutia.

DeBRA SR a
Epidermolysis bullosa (EB)

- choroba motýlích krídel



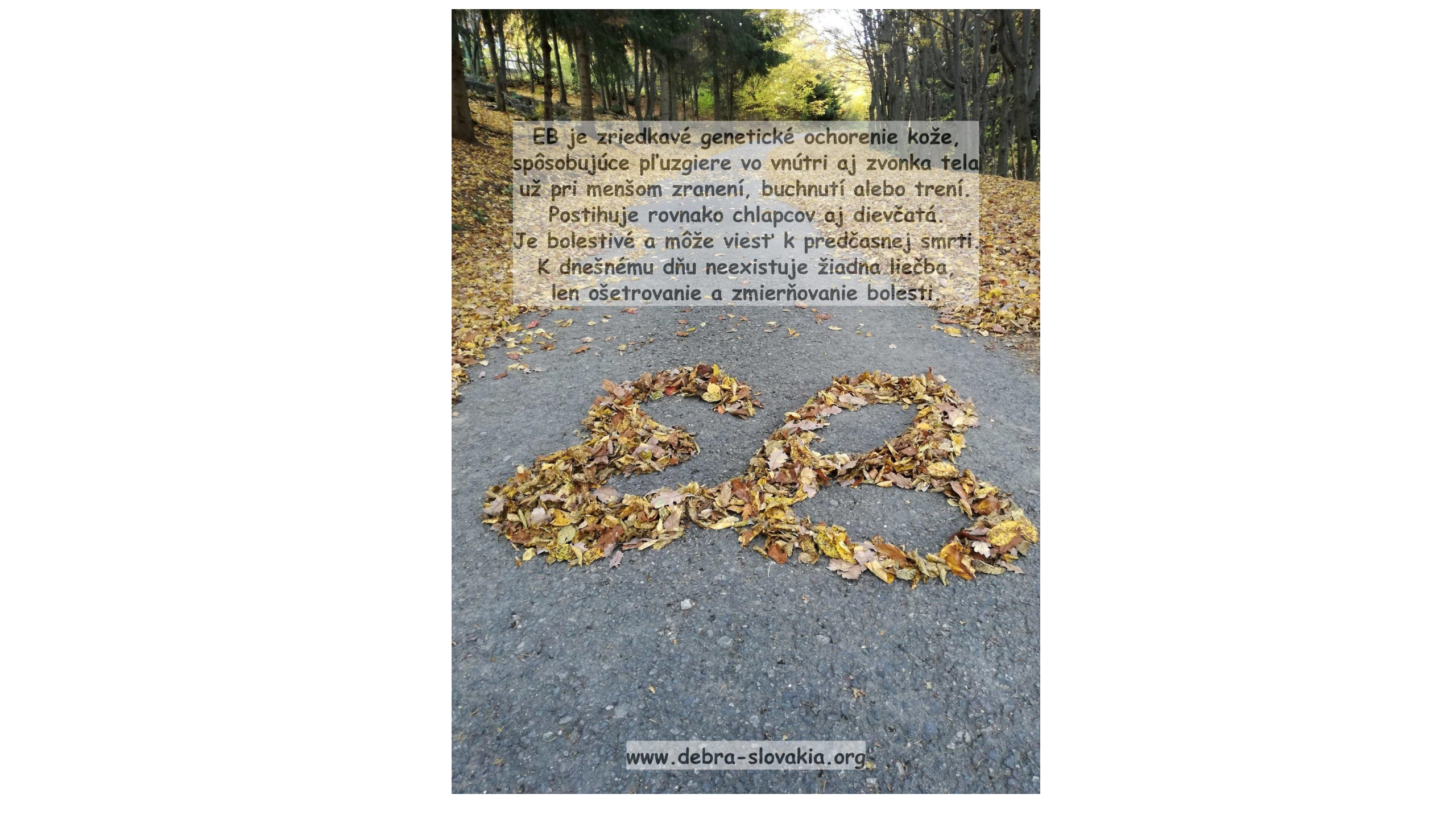
OKTÓBER – DARY PRE DEBRA SR

- **Sponzorský dar** - DebRU SR príjemne prekvapila ponuka od firmy Expodom.sk, ktorá nám ponúkla rýchlorozkladací nožnicový stan s bočnicami ako sponzorský dar. V mene všetkých pacientov ďakujeme za tento dar, ktorý budeme využívať v maximálnej miere na propagovanie tohto občianskeho združenia a šíriť povedomie o EB Budeme môcť propagovať naše občianske združenie a šíriť povedomie o Epidermolysis bullosa za každého počasia
- **Dobročinný bazár pre DebRA SR** – v októbri pokračoval dobročinný bazár, ktorý pre DebRA SR zabezpečila Ing. Andrea Várková. Do bazáru pribudli nové veci, ktoré si mohli naši podporovatelia zakúpiť.



NOVEMBER - #GIVINGTUESDAY, MEDZINÁRODNÝ DEŇ DAROVANIA

- 3.12.2019 - DebRA SR bola zapojená do [#givingtuesday](#) – **Svetového dňa darovania**, pomocou sociálnych sietí sme vyzvali našich podporovateľov a sponzorov, aby sa zapojili do tejto akcie a tak pomohli pacientom s EB.
- **Formy pomoci:**
 - Zasláním darcovskej SMS v tvare: DMS (medzera) DEBRA na číslo 877.
Viac info na www.donorsforum.sk alebo www.debra-slovakia.org
 - Poukázaním dobrovoľného príspevku na náš transparentný účet:
SK9809000000005144043942
 - Darovaním finančného príspevku na náš bežný účet:
SK6311000000002629861333
 - Zdieľaním našej FB stránky a šírením povedomia o zriedkavom ochorení, akým je Epidermolysis bullosa congenita – choroba motýlích krídel.



EB je zriedkavé genetické ochorenie kože,
spôsobujúce pľuzgiere vo vnútri aj zvonka tela
už pri menšom zranení, buchnutí alebo trení.
Postihuje rovnako chlapcov aj dievčatá.
Je bolestivé a môže viesť k predčasnej smrti.
K dnešnému dňu neexistuje žiadna liečba,
len ošetrovanie a zmiernovanie bolesti.

NOVEMBER – PODPORA PACIENTOV

- Pacienti boli oslovení, aby si vybrali voľnopredajné lieky a ošetrovacie materiály, ktoré sme im zakúpili podľa ich potrieb
- Podakovanie za všetkých pacientov: „Chcem sa veľmi pekne poďakovať DebRA SR za zakúpenie krému Ialugen, ktorý potrebujem pri ošetrovaní rán.“ Megi
- 2% z dane – zaregistrovanie DebRA SR do poberania 2% z daní v roku 2020



FINANČNÁ SPRÁVA

- Stav na bankovom účte vedenom v Tatrabanke č. účtu SK63 1100 0000 0026 2986 1333
 - 01.01.2019 7 658,98 EUR
 - 31.12.2019 13 680,97 EUR
- Stav na transparentom bankovom účte vedenom v SLSP č. účtu SK98 0900 0000 0051 4404 3942
 - 01.01.2019 3 982,16 EUR
 - 31.12.2019 6 635,47 EUR
- Stav v pokladni
 - 01.01.2019 0,36 EUR
 - 31.12.2019 0,36 EUR

PRÍJMY A VÝDAVKY V EUR

Firma: **DebRA SR, SNP 55, 908 73 Veľké Leváre**
IČO: 42169895, DIČ: 2023204502
 Filtre: **Dátum vyhotovenia: 01.01.2019 - 31.12.2019**
 Int. rozúčtovanie: **(Všetky položky)**

Strana: 1/1
 Vytlačené dňa: 12.08.2020

Ovplyvňujúce základ dane	
Príjmy celkom	0,00
Výdavky celkom	0,00
Rozdiel (základ dane)	0,00

Neovplyvňujúce základ dane	
Iný príjem neovplyvňujúci základ dane	15 480,53
Príjem z dobročinných akcií	1 951,77
DMS DEBRA	222,72
Aukcie	161,30
príjem z 2% dane	8 277,60
finančné dary	2 968,64
More	1 898,50
Príjmy celkom	15 480,53

Iný výdavok neovplyvňujúci základ dane	6 805,23
Nedefinované	11,10
bankové poplatky	118,80
reklamné predmety	960,35
zdravotnícke potreby	2 015,88
služby	317,71
výročné stretnutie	8,32
cestovné výdavky	259,60
členské poplatky	200,00
aukcia	175,99
kancelárske potreby	34,80
2% dane	2 702,68
Výdavky celkom	6 805,23
Rozdiel	+ 8 675,30

Celkové súčty	
Príjmy	15 480,53
Výdavky	6 805,23
Rozdiel	+ 8 675,30

Priebežné položky na začiatku obdobia	0,00
Príjmy	0,00
Výdavky	0,00
Priebežné položky na konci obdobia	0,00

Celkové súčty po mesiacoch

Mes	Príjmy			Výdavky			Rozdiel (príjmy - výdavky)		
	Ovplyvňujúce	Neovplyv.	Spolu (1 + 2)	Ovplyvňujúce	Neovplyv.	Spolu (4 + 5)	Ovplyv. (1 - 4)	Neovpl. (2 - 5)	Spolu (3 - 6)
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
01/2019		232,42	232,42		486,90	486,90		- 254,48	- 254,48
02/2019		96,00	96,00		20,00	20,00		76,00	76,00
03/2019		100,32	100,32		452,26	452,26		- 351,94	- 351,94
04/2019		1 758,41	1 758,41		31,85	31,85		1 726,56	1 726,56
05/2019		269,46	269,46		166,72	166,72		102,74	102,74
06/2019		5 433,31	5 433,31		980,92	980,92		4 452,39	4 452,39
07/2019		3 020,71	3 020,71		499,82	499,82		2 520,89	2 520,89
08/2019		1 926,03	1 926,03		357,77	357,77		1 568,26	1 568,26
09/2019		709,67	709,67		3 109,94	3 109,94		- 2 400,27	- 2 400,27
10/2019		833,67	833,67		20,90	20,90		812,77	812,77
11/2019		730,28	730,28		547,57	547,57		182,71	182,71
12/2019		370,25	370,25		130,58	130,58		239,67	239,67

AKTIVITY POČAS CELÉHO ROKA

- Zverejňovanie aktivít na Instagrame, Facebooku a webe DebRA SR
- Možnosť darovania DMS pre naše združenie
- Pravidelná podpora rodín s EB zakúpením zdravotníckych materiálov a výživových doplnkov
- Narodeninové pohľadnice pre pacientov
- Všetky aktivity, na ktorých sa zúčastňuje DebRA SR, nie len z roku 2019, ale aj z pominulých roko možno nájsť na <http://www.debra-slovakia.org/>



Bojovníci
s Epidermolysis bullosa -
to sú praví hrdinovia.

Bojujú v bitkách,
ktoré zdraví nedokážu
pochopiť...

www.debra-slovakia.org





VÝROČNÚ
A FINANČNÚ SPRÁVU
VYPRACOVALA:

DANA FICERIOVÁ