

Správa o činnosti za rok 2025

Správna rada – zloženie do augusta 2025

predseda: Marián Várka

podpredseda: Anna Dvorožňáková

Dana Ficeriová

Eva Pavlíčková

Martina Studeníková

Január

Fotenie našich pacientov s našou patrónkou Gabikou Dzúrikovou na nové letáky

Fotenie prebiehalo 14.01.2025 v ateliéri Fotokom v Bratislave pod vedením profesionálneho fotografa Petra Brichtu. Pred objektív sa postavili motýliky Laura a Samko, a samozrejme aj naša patrónka, talentovaná herečka Gabika Dzúriková. Pekných fotografie na použijú realizáciu nových brožúr DebRA SR.



2 % z daní

pre DebRA SR

Získané finančné prostriedky sme v rámci DebRA SR použili na:

- ✓skvalitnenie života pacientov s chorobou motýlích krídel
- ✓zabezpečenie potrebných ošetrovacích a obväzových materiálov
- ✓zabezpečenie nevyhnutných výživových doplnkov
- ✓kúpu zdravotných pomôcok nehradených zdravotnou poisťovňou
- ✓zmierňovanie bolesti a komplikácií spôsobených ochorením
- ✓stretnutie pacientov a ich rodín na spoločnom pobyte
- ✓osvetovú činnosť o EB

Včelie produkty pre DebRA SR

Medzi našich podporovateľov patrí i pán Michal Majerčák, ktorý v spolupráci práve so Včelou Alchýmiou podporuje našich pacientov darovaním včelích produktov z adoptovaného úľa.



Medzinárodný deň zriedkavých chorôb 2025

Posledný februárový deň si pripomíname Medzinárodný deň zriedkavých ochorení, čo symbolicky odkazuje na vzácnosť samotného dátumu 29.2. v prestupnom roku.



Zvyšovanie povedomia o EB a podpora organizácie DebRA SR sú kľúčové, aby sa aj ľudia, pacienti so zriedkavým ochorením necítili osamotení vo svojom boji. Každá podpora, každý dar a každý krok vpred môže zmeniť život niekomu, kto čelí ťažkým výzvam.

Marec - Jún - September - November

DebRA SR poskytuje svojim pacientom pravidelný prísun vitamínov a ošetrovacích materiálov, alebo bezšvového oblečenia. (raz za štvrťrok)

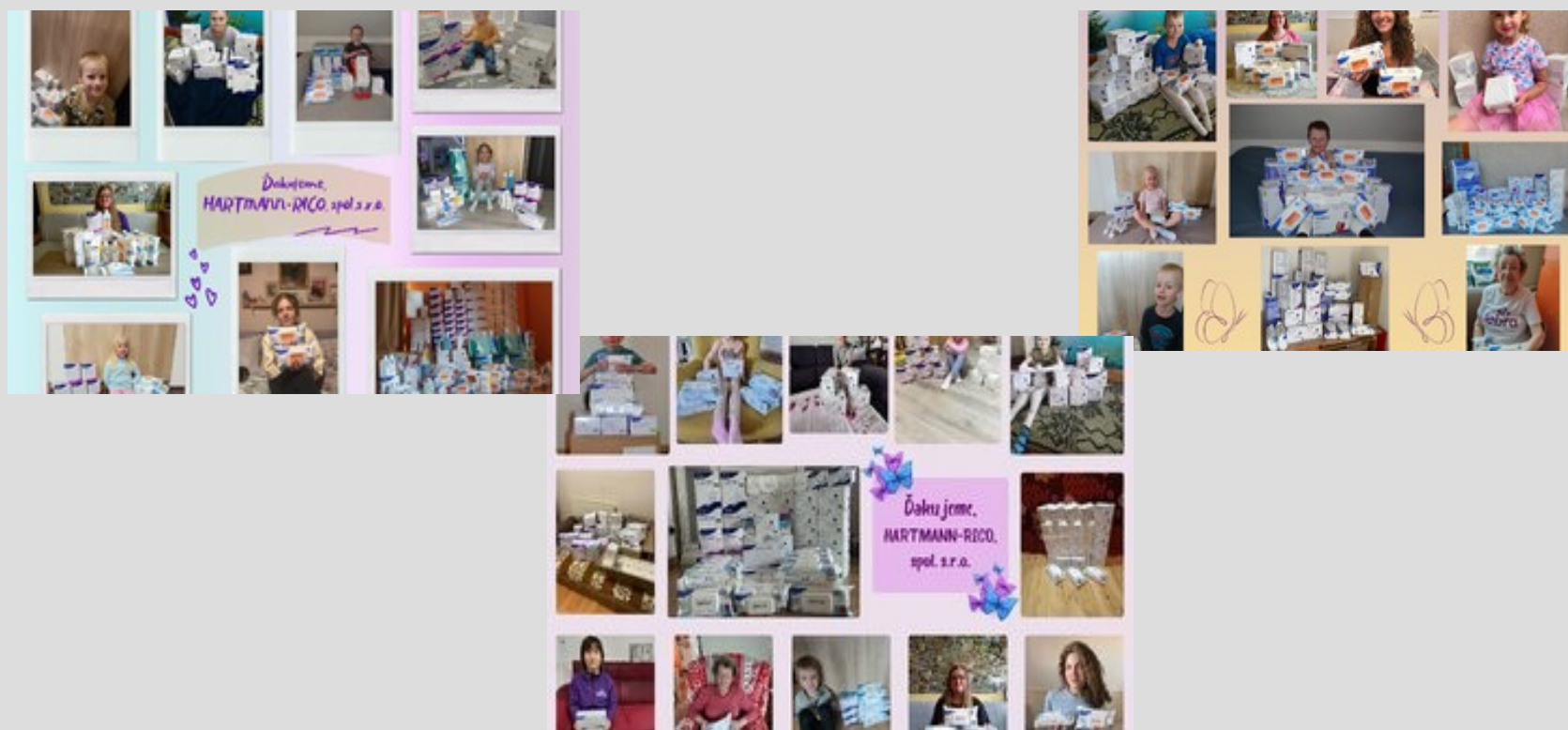
Pacient si môže vybrať to, čo potrebuje v maximálnej hodnote 50€

Povinnosťou pacienta je vybrať si vitamíny a ošetrovacie materiály, ktoré súvisia s EB a poslať foto.



Marec - Jún – September - November

Celoročná spolupráca s dodávateľom ošetrovacích materiálov –
HARTMANN - RICO spol. s r.o.



Marec - Jún – September - November

Tg fix sieťky

Sieťky Tg fix sú jedny z mnohých materiálov, ktoré potrebujú pacienti s EB pri každodennej starostlivosti o rany a defekty na pokožke. DebRA SR zabezpečuje aj túto obväzovú pomôcku podľa potrieb jednotlivých pacientov.



Máj

Swixx Biopharma Patient Advisory Board

Organizácia DebRA SR bola oslovená firmou Swixx Biopharma, ktorá nás pozvala zúčastniť sa Patient Advisory Board spojeným s uvedením nového lieku na trhu pre dystrofických pacientov s názvom Vyjuvek od firmy Krystal, ktorú na slovenskom trhu zastupujú. Okrem slovenskej Debry na online meetingu, ktorý sa uskutočnil 21.5.2025, boli prítomní aj zástupcovia českej, poľskej, lotyšskej a slovinskej Debry.

August

Výročné stretnutie DebRA SR, Demänovská dolina, Relax Hotel Fim, 10.8-15.8.2025 a voľby členov do Správnej rady.



Správna rada – zloženie od augusta 2025

predseda: Marián Várka

podpredseda: Dana Ficeriová

ostatní členovia:

Anna Dvorožňáková

Lenka Ščibrányová

Martina Studeníková

Október

Beh pre Megi v Košiciach – 102. ročník MMM 5.10.2025

Náš člen Ladislav Ficeri, ktorý odbehol 21,097 km, sa pravidelne zúčastňuje tohto podujatia už niekoľko rokov. Tento rok však behal nielen v mene členov DebRA SR, ale hlavne na počesť Megi, ktorá nás už navždy opustila.



Medzinárodný týždeň Epidermolysis bullosa 2025

Týždeň povedomia o EB a prevencia pri EB 25.- 31.10.

Počas tohto osvetového týždňa sa v DebRA SR zamerali na priblíženie prevencie pri EB v jednotlivých sférach ako manipulácia s pacientom s EB, oblečenie a obuv, prostredie a teplota, fyzická aktivita a rehabilitácia, psychologická podpora.



Medzinárodný týždeň osvety o EB 2025 na stredných školách

Banská Štiavnica

Počas osvetového týždňa o EB sa do globálnej kampane #InsideOutForEB zapojili aj žiaci a učitelia zo SOŠ obchodu a služieb Žiar nad Hronom, elokované pracovisko v Banskej Štiavnici.



Bardejov:

Počas Osvetového týždňa Epidermolysis bullosa (EB) sa táto téma priblížila žiakom a pedagógom na Gymnázium Leonarda Stöckela v Bardejove.



Celoročné aktivity

2 % z daní

Narodeninové pohľadnice pre pacientov

DebRA na cestách



Giving Tuesday – Svetový deň darovania 2025

Podporte nás:

- Zakúpením šperkov a obrazov s motýľmi v rámci projektu „Motýle pre Motýliky“
- Poukázaním 2% na účet DebRA SR
- Poukázaním dobrovoľného príspevku transparentný účet DebRA SR: SK98 0900 0000 0051 4404 3942
- Darovaním finančného príspevku na bežný účet DebRA SR: SK63 1100 0000 0026 2986 1333
- Zdieľaním FB stránky a príspevkov DebRA SR a šírením povedomia o zriedkavom ochorení Epidermolysis bullosa – choroba motýľích krídel

Medzinárodný deň ľudí so zdravotným postihnutím

Medzinárodný deň ľudí so zdravotným postihnutím ustanovila OSN už v roku 1992 a každoročne sa koná 3. decembra.

Podobne ako počas Medzinárodného týždňa osvety o EB je cieľom tohto dňa zvýšiť povedomie a podporovať práva a dôstojnosť ľudí so zdravotným postihnutím.



Finančná správa

PRÍJMY A VÝDAVKY V EUR

Firma: **DebRA SR, SNP 55, 908 73 Veľké Leváre**
IČO: 42169895, DIČ: 2023204502
Filtre: **Dátum vyhotovenia: 01.01.2025 - 31.12.2025**
Int. rozúčtovanie: (Všetky položky)

Strana: 1/1
Vytlačené dňa: 08.08.2026

Ovplyvňujúce základ dane		Neovplyvňujúce základ dane	
Príjmy celkom	0,00	Iný príjem neovplyvňujúci základ dane	44 308,50
Výdavky celkom	0,00	príjem z 2% dane	40 237,99
Rozdiel (základ dane)	0,00	finančné dary	4 070,51
		Príjem z priebežnej položky	45 712,84
		Nedefinované	5 055,45
		Príjem peňazí z BÚ	40 657,39
		Príjmy celkom	90 021,34
		Iný výdavok neovplyvňujúci základ dane	15 193,38
		bankové poplatky	160,28
		reklamné predmety	2 412,02
		zdravotnícke potreby	6 381,75
		služby	629,47
		výročné stretnutie	197,31
		členské poplatky	270,00
		kancelárske potreby	7,75
		2% dane	5 134,80
		Výdavok na priebežnú položku	45 712,84
		Nedefinované	40 752,84
		Vklad peňazí do pokladnice	4 960,00
		Výdavky celkom	60 906,22
		Rozdiel	+ 29 115,12

Finančný stav

Stav na bankovom účte vedenom v Tatrabanke
č. účtu

SK63 1100 0000 0026 2986 1333

01.01.2025 16 120,12 EUR

31.12.2025 5 552,62 EUR

Finančný stav účet na 2% z dane

Stav na bankovom účte vedenom v
Tatrabanke č. účtu

SK62 1100 0000 0029 4928 0896

01.10.2025 40 637,39 EUR

31.12.2025 34 322,90 EUR

Transparentný účet

Stav na transparentom bankovom
účte vedenom v SLSP č. účtu
SK98 0900 0000 0051 4404 3942

01.01.2025 7 128,31 EUR

31.12.2025 7 528,03 EUR



●

●