

Správa o činnosti za rok 2018



Organizačná štruktúra DebRA SR

1.1.2018– 31.12.2018

- Valné zhromaždenie
- Členovia DebRA SR
 - **Predseda Správnej rady, štatutárny zástupca DebRA SR:**
 - Marián Várka
 - **Podpredsedníčka Správnej rady:**
 - Eva Pavlíčková
 - **Členovia Správnej rady:**
 - Anna Dvorožňáková
 - Dana Ficeriová
 - Martina Studeníková
 - **Revízor DebRA SR:**
 - Ing. Andrea Várková
 - **Čestná členka Správnej rady:**
 - Gabriela Dzúriková

FEBRUÁR

Deň zriedkavých chorôb

28.2.2018

- Zdieľanie fotografií na sociálnych sieťach s použitím *#RareDiseaseDay* *#MyRare* *#ShowYourRare*
- šírenie povedomia o zriedkavých chorobách



APRÍL

Účasť na konferencii DEBRA ČR

Hotel Avanti, Brno

6. – 8. 4. 2018

- V sobotu 7.4.2018 sa zúčastnili prednášok:
- predseda Správnej rady Marián Várka,
- členka Správnej rady: Dana Ficeriová,
- členovia DebRA SR: Ing. Ladislav Ficeri, Kristína Ficeriová a Karolína Ficeriová
- p. primárka MUDr.Bučková nás privítala ako kolegov z DebRA SR



Program

- Génová terapia a jej využitie pre pacientov s EB
- Vedia príbuzní, že máme v rodine motýlika a čo to pre nich znamená?
- Čo má koža?
- URGO Healthcare CZ
- Molnycke Health Care
- AgFoods
- Little Angel
- Všeobecné informácie





členovia DebRA SR s predsedníčkou DEBRA ČR

Máj

Tattoo life III.

Spojár Kafe&Klub, Banská Štiavnica

5.5.2018

- charitatívna akcia za pomoci tatérov a barbierov
- za Debru SR sa akcie zúčastnili:
- členka Správnej rady: Martina Studeníková,
- členky DebRA SR Lea Studeníková, Laura Studeníková, Kristína Ficeriová a Karolína Ficeriová



Na akcii sme vyzbierali 1925€

Jún

Verejná zbierka „Život s EB“

01.06.2018 – 30.04.2019

- darcovská SMS v hodnote 2€
- SMS správu v tvare DMS DEBRA (DMS medzera DEBRA) na číslo 877

VEREJNÁ ZBIERKA
na pomoc ľuďom s chorobou motýľích krídel

Od 1.6.2018 do 30.4.2019
môžete ľudí s chorobou motýľích 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.donorsforum.sk

ĎAKUJEME



Júl

**Fotenie Gabiky Dzúrikovej s našimi pacientmi –
Margarétkou Várkovou a Samkom Vencelom**



SEPTEMBER

Výročné stretnutie DebRA SR

Hotel Plejsy, Krompachy

28.9. – 30.9.2018

- program pozostával z rôznych odborných prednášok, diskusií, postrehov či návrhov našich členov
- zasadnutie Správnej rady

Program

- **MUDr. Klára Martinásková, PhD.** – prednáška o ochorení Epidermolysis bullosa, najnovšie poznatky a inovácie v liečbe
- psychologička **PhDr. Helena Kukurová** – ako zvládať stres a náročné životné situácie
- spoločnosť **Mölnlycke Health Care** – **Mgr. Ivana Štefaničová** nám predstavila najnovšie materiály a poskytla aj vzorky
- po odbornej časti nasledoval voľný program –bowling, wellness
- každý pacient si od nás odniesol domov darček v podobe ošetrovacích materiálov



spoločná fotka

OKTÓBER

Medzinárodný maratón mieru

7.10.2018



- člen Debra SR, Ing. Ladislav Ficeri
- zabehol polmaratón v tričku s logom Debra SR
- šírenie povedomia a podpora EB

Medzinárodný týždeň šírenia povedomia o EB 25. – 31. október 2018

- zdieľanie piesne *Butterfly* na sociálnych sieťach
- jej autorom je dlhoročný podporovateľ a veľvyslanec DEBRA Švajčiarsko - Luca Hänni
- <https://www.youtube.com/watch?v=APNo6gr9w-0>

November

Giving Tuesday – Svetový deň darovania

27.11.2018

- výzva na podporu ľudí s EB na sociálnych sieťach
#givingtuesday
- zaslaním darcovskej SMS
- 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 (EB)



ENVY4Debra 2018

Východoslovenské múzeum, Košice

23.11.2018

- 10. výročie založenia kliniky Envy
- charitatívna akcia Envy4Debra
- kinika venovala 200 kusov svojich výrobkov na zakúpenie
- výťažok, 850€, poputoval na konto Debry SR
- Debra SR tu mala svoj vlastný stánok v zastúpení Anna Dvorožňáková a Kristína Ficeriová



DECEMBER

XX. Prešovské pediatričné dni

6. – 7.12.2018

- účasť vďaka pozvánky od pani doktorky MUDr. Kláry Martináskovej, PhD.
- Debru SR reprezentovali členky Správnej rady – Anna Dvorožňáková a Dana Ficeriová
- poskytnutie informácií o EB, Debre
- oslovenie firiem na spoluprácu



2% z dane



www.debra-slovakia.org

*Vaše 2% pomôžu ľuďom s kožou jemnou
ako motýlie krídla...*

debra.slovakia@gmail.com

2%

Ďakujeme

Ďakujeme

Vianočná aukcia

5.12. – 15.12.2018

- prvá aukcia Debra SR pod vedením Andrey Várkovej (revízorka Debra SR) a Evy Pavlíčkovej (podpredsedníčka Správnej rady)
- aukcia prebehla na sociálnej sieti
- výťažok poputoval na konto Debry SR
- dražilo 78 ľudí
- vydražilo sa 218 vecí
- vyzbieralo sa 1189, 60€



AKTIVITY POČAS CELÉHO ROKA

- aktivity na instagrame
- aktivity na facebooku
- založenie transparentného účtu v SLSP
- možnosť darovania DMS pre naše združenie
- pravidelná podpora rodín s EB zakúpením zdravotníckych materiálov a výživových doplnkov
- narodeninové pohľadnice pre pacientov

Finančná správa

- Stav na bankovom účte vedenom v Tatrabanke č. účtu SK63 1100 0000 0026 2986 1333
 - 01.01.2018 3 463,42 EUR
 - 31.12.2018 7 658,98 EUR

- Stav na transparentom bankovom účte vedenom v SLSP č. účtu SK98 0900 0000 0051 4404 3942
 - 01.01.2018 10,00 EUR
 - 31.12.2018 3 982,16 EUR

- Stav v pokladni
 - 01.01.2018 435,41 EUR
 - 31.12.2018 0,36 EUR