



SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2013

Zpracoval: Ing. Jiří Hruša

Březen 2014

CHARAKTERISTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY

Huntingtonova choroba (HCH) je neurodegenerativní, dominantně dědičné onemocnění, charakterizované choreou, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35.–45. rokem života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Riziko výskytu onemocnění u potomků pacienta činí 50 % bez ohledu na pohlaví. V současnosti dochází k nárůstu i juvenilní formy nemoci.

Genetický test (DNA analýza) umožňuje nejenom potvrdit klinicky stanovenou diagnózu, ale též zjistit gen u jedince v riziku onemocnění ještě před nástupem příznaků. Psychologické, sociální a etické dopady předpovědních testů jsou velmi závažné a rozhodnutí, zda se dát testovat, by měla vždy předcházet úplná informovanost a pečlivá příprava žadatele podle přijatého protokolu o přípravě a průběhu testování.

Jde o relativně řídké onemocnění, postihující 5–10 ze 100.000 obyvatel. V České republice lze tedy očekávat kolem 1.000 nemocných a 4–5x více osob v riziku. HCH se dědí po řadu generací a představuje enormní zátěž pro pacienty a jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou po léta konfrontováni s fatální povahou a progresivním průběhem choroby. Mají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především díky změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je potencována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a dostatečnou podporu.

ZÁKLADNÍ INFORMACE O ORGANIZACI

Roku 1991 vznikla v České republice Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (dále uváděno také jako SPHCH). Jejím cílem je poskytovat pomoc a podporu pacientům i jejich příbuzným, zlepšovat informovanost rodin, odborníků i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění, pořádání Rekondičně-edukačních pobytů pro členy rodin s výskytem HCH a provozování půjčovny zdravotních pomůcek. SPHCH se podílí na vzdělávání zdravotníků, sociálních pracovníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit potřebné finanční zdroje na svou činnost.

V souladu s novým zákonem bylo rozhodnuto, že z dále neexistující formy „občanského sdružení“ se organizace stane „spolkem“. Takto je organizace vedena ve spolkovém rejstříku a v registru osob Českého statistického úřadu. Z výpisu vyplývá, že IČO 40614603 zůstává a právní forma je 706/spolek. V tomto smyslu budou i přepracovány stanovy.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové
IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

Registrace MV ČR č. VSC/1-6616/91-R ze dne 14. 5. 1991

Změna stanov byla schválena valnou hromadou SPHCH a nové stanovy nabyly účinnosti dnem registrace Ministerstva vnitra, tj. 30. 3. 2006.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná, GSM: 723 349 327, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

Internetové stránky: www.huntington.cz, e-mail: info@huntington.cz

Počet aktivních členů: 126

Počet rozesílacích adres: 600

Složení rady k 31. 12. 2013

Předsedkyně: PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Člen rady: Ing. Jiří Hruša

Člen rady: MUDr. Jana Židovská, CSc.

Pokladník: Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou

Složení revizní komise k 31. 12. 2013

Josef Hubený, předseda

Eva Jedličková, členka

SPHCH nemá žádné placené zaměstnance.

SPHCH je členem:

International Huntington Association (IHA), European Huntington Association (EHA), EURORDIS (Evropská organizace pro řídka onemocnění), České rady humanitárních organizací a Národní rady osob se zdravotním postižením ČR. Spolupracuje s EURO-HD Network a Koalicí pro zdraví.

POSLÁNÍ SPHCH

- VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- PUBLIKAČNÍ ČINNOST
- PROSAZENÍ VYBUDOVÁNÍ SPECIALIZOVANÉHO ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY
- ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ NA TYTO AKTIVITY

ČINNOST SPHCH ZA ROK 2013

I přes nedostatek podpory z dotačních programů ČR se v roce 2013 podařilo SPHCH zajistit finance na tyto činnosti:

- účast na mezinárodního kongresu IHA v Brazílii, prezentace činnosti organizace v posterové sekci, aktivní vystoupení i v diskuzích v rámci přednášek,
- správa a pravidelná aktualizace internetové prezentace www.huntington.cz,

Statistiky návštěvnosti stránek za rok 2013	
Popis	Počet
Návštěvy	10.469
- z toho nových návštěv	73,80%
Zobrazené stránky	38.760
Průměrná doba na stránce	3,5 minuty

- uspořádání dvou Rekondičně-edukačních pobytů, první na jaře v Pardubicích, druhý na podzim v Prostějově,

Počet účastníku Rekondičně-edukačních pobytu za rok 2013	
Pobyt	Počet
Jarní pobyt v Pardubicích	87 osob
Podzimní pobyt v Prostějově	68 osob

- spolupráce na konání rekondičního dětského tábora, účastnilo se několik dětí z rodin se zatížením HCH,
- správa internetové poradny, která je volně přístupná na www.huntington.cz, za rok 2013 bylo zodpovězeno 54 dotazů, a s několika dotazovanými komunikace dále pokračovala nebo pokračuje i současné době.
- spolupráce s firmou Nutricia, na žádost lze poskytnout seznam nutričních specialistů, spolupráce je bezproblémová, vhodné je doporučení k nutričnímu specialistovi od SPHCH,
- spolupráce s NRZP a Koalicí pro zdraví, díky ní lze lépe prosazovat zájmy pacientů s HCH,
- spolupráce s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
 - charita provozuje speciální půjčovnu zdravotních pomůcek, jedná se převážně o speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH, dále to jsou v sortimentu elektricky stavitelná lůžka s čalouněnými postranicemi a vanové zvedáky,
 - na základě požadavku charity na zvýšení nájemného jednáme o možnostech kompenzace pro pacienty/nájemníky financované ze strany SPHCH – navýšení nájemného je dle názorů SPHCH neúnosné.
- stále pokračuje snaha o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH, momentálně se úvahy ubírají směrem chráněného bydlení a vyhledávání zařízení, která jsou schopna přijmout pacienty s HCH na respitní a dlouhodobé pobyty.

Nepodařilo se nám zajistit prostředky pro:

- vydání nové souhrnné publikace pro rodiny s HCH a o juvenilní formě HCH.

VIZE A POVINNOSTI PRO ROK 2014

V letošním roce by organizace chtěla navázat na loňské aktivity a pokračovat v již dříve vytyčených cílech:

- pokračovat ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
 - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH,
 - v edukačním programu středních zdravot. a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH,
 - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH,
 - zajistit přečalounění dalších speciálních křesel, která se vrátila zpět do půjčovny po několikaletém používání pacienty,
 - zvažujeme jiné způsoby provozování půjčovny,
- uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt, vydat 2x zpravodaj Archa,
- získat odborného poradce pro fyzioterapii a psychologii, zejména pro rodinné poradenství,
- zpracovat po vyjasnění vládních opatření zjednodušené sociální minimum pro HCH,
- zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH, jednání zatím proběhlo s kanceláří ombudsmana v Brně,

- sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH,
- rozšířit příspěvky a informace o HCH a SPHCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické) a pokračovat ve spolupráci s rozhlasovými stanicemi,
- další mediální činnost,
- zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH,
- požádat o dotace na MZdr a Vládním výboru pro zdravotně postižené pro rok 2014,
- pokračovat se spolupráci se soukromým sektorem a získávat tak další podporu činnosti SPHCH – převážně finanční,
- pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN,
- pokračovat ve spolupráci s organizací EURORDIS a Koalicí pro zdraví v rámci Národního plánu pro řídké diagnózy,
- hledat prostředky na překlad a vydání publikace o juvenilní formě HCH,
- zúčastnit se veletrhu neziskovek NGO Market 2014.

Body kurzivou budou pro letošní rok poněkud v pozadí našich aktivit, ale nezapomínáme na ně.

POČTY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V PŮJČOVNĚ V HRADCI KRÁLOVÉ

Na konci roku 2013 bylo z půjčovny speciálních pomůcek pro pacienty s HCH, kterou provozuje Diecézní katolická charita nahlášen stav pomůcek – viz tabulka níže.

Zdravotní pomůcka	Počet
Speciální křesla Halesworth	7
Speciální křesla Omega	10
Elektronický vanový zvedák	4
Elektronické polohovací lůžko	4

VEŘEJNÁ PUBLICITA

Šíříme odborné informace o HCH mezi rodiny i odborníky. Informace distribuujeme osobně nebo pravidelně zasíláme. Jsou umístěny i na webové stránky organizace.

Prezentace naší činnosti byla zajištěna účastí členů SPHCH nebo posterem:

- na doprovodném programu výstav Veletrh NON HANDICAP 2013,
- na mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2013 v Praze,
- na 14. veletrhu neziskovek NGO Market 2013 v Praze.

Dobrovolní spolupracovníci z řad lékařů zveřejnili údaje o HCH s důrazem na význam svépomoci v odborném tisku, na kongresech, při dalším pre i postgraduálním vzdělávání lékařů. Zdůrazňovali nezastupitelnou úlohu svépomocné pacientské organizace a důležitost zpětné vazby pro odborníky.

Prezentovali jsme činnost SPHCH i na mezinárodní úrovni:

- kongres IHA,
- konference ČAV na téma velké zvířecí modely pro provádění testů.

ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ PRO ROK 2013

V loňském roce byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené a z dotačního programu Královéhradeckého kraje.

Z programu Ministerstva zdravotnictví ČR nebyl schválen žádný projekt.

Čerpání ze státního rozpočtu za rok 2013			
Vládní výbor pro zdravotně postižené		Program Královéhradeckého kraje	
Členství v mezinár.organizacích	2.900 Kč	Vydávání a distribuce	25.000 Kč
Účast na kongresu IHA v Brazílii	40.000 Kč	Zpravodaje Archa	
Provoz IP www.huntington.cz	10.000 Kč	Rekodičně-edukační pobyty	36.000 Kč

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2013

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a z dotací. Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

Níže uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené daňové evidence za rok 2013. Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

Finanční prostředky

Hospodářský výsledek	Celkem	Finanční prostředky	Pokladna	Banka
Stav k 1. 1. 2013	184 523,94 Kč	Stav k 1. 1. 2013	1,00 Kč	184 522,94 Kč
Stav k 31. 12. 2013	151 229,43 Kč	Příjmy	121 800,00 Kč	556 261,22 Kč
Výsledek hospodaření	-33 294,51 Kč	Výdaje	103 539,00 Kč	607 816,65 Kč
		Stav k 31. 12. 2013	18 262,00 Kč	132 967,51 Kč

Výkaz příjmů a výdajů

Příjmy

Většina příjmu organizace pochází z dotačních programů a darů, dalšími příjmy jsou členské příspěvky, poplatky za Rekondičně-edukační pobyty a rekondiční dětský tábor a dále to jsou příjmy z prodeje propagačního prostoru ve Zpravodaji Archa a pronájmu.

Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!

Výdaje

Mezi nejvyšší výdaje SPHCH patří pořádání Rekondičně-edukačních pobytů pro osoby i rodiny se zatížením HCH. Další činností SPHCH je vydávání publikací, informačních letáků, brožur a dalších prezentačních materiálů, kterými zajišťuje rozšiřování povědomí o HCH mezi laickou i odbornou veřejností. Pro získávání nových informací se SPHCH účastní zahraničních kongresů a konferencí a tyto informace dále předává v ČR. Nemalé výdaje jdou také na provoz samotné organizace.

Příjmy			
Popis	Poznámka		Celkem
Členské příspěvky	<i>Uhradilo 126 členů</i>	18 800,00 Kč	
Dary	<i>Soukromé osoby a subjekty</i>	415 620,00 Kč	
Dotace	<i>Úřad vlády</i>	53 900,00 Kč	488 320,00 Kč
Příspěvky a poplatky	<i>Na pobyt - 134 účastníků</i>	51 800,00 Kč	
	<i>Na tábor</i>	3 560,00 Kč	55 360,00 Kč
Ostatní	<i>Pronájem sálu</i>	13 500,00 Kč	
	<i>Prodej inzerce</i>	54 890,00 Kč	
	<i>Vrácení přeplatku</i>	968,00 Kč	
	<i>Úrok</i>	23,22 Kč	69 381,22 Kč
Příjmy celkem		613 061,22 Kč	

Výdaje			
Popis	Poznámka		Celkem
Tiskoviny	<i>Zpravodaj Archa</i>	115 396,00 Kč	
	<i>Brožury</i>	1 440,00 Kč	
	<i>Letáky</i>	3 388,00 Kč	
	<i>Tiskopisy - rekondiční pobyt</i>	4 649,00 Kč	124 873,00 Kč
Přednášky		3 386,00 Kč	3 386,00 Kč
Rek.-eduk- pobyty	<i>Pardubice - služby</i>	60 889,00 Kč	
	<i>Pardubice - hudba</i>	3 700,00 Kč	
	<i>Pardubice - občerstvení</i>	2 283,00 Kč	
	<i>Pardubice - ostatní</i>	1 307,00 Kč	
	<i>Prostějov - služby</i>	54 180,00 Kč	
	<i>Prostějov - hudba</i>	3 500,00 Kč	
	<i>Prostějov - občerstvení</i>	4 961,00 Kč	
	<i>Prostějov - ostatní</i>	1 090,00 Kč	131 910,00 Kč
Kongres IHA	<i>Záloha + doučtování</i>	83 391,52 Kč	
	<i>Letenky + doplatek</i>	5 660,00 Kč	
	<i>Ubytování</i>	50 570,00 Kč	
	<i>Poplatky</i>	1 743,55 Kč	141 365,07 Kč
Prezentace SPHCH	<i>Materiály</i>	1 452,00 Kč	
	<i>Poplatky - výstava</i>	968,00 Kč	
	<i>Poplatky - veletrh</i>	750,00 Kč	3 170,00 Kč
Poplatky	<i>Bankovní</i>	4 156,69 Kč	
	<i>Registr testování</i>	9 554,90 Kč	
	<i>Vydání karty</i>	200,00 Kč	13 911,59 Kč
Režijní náklady	<i>Telefony - hovorné</i>	36 788,99 Kč	
	<i>Kancelářské potřeby</i>	7 494,00 Kč	
	<i>Poštovné</i>	14 634,00 Kč	58 916,99 Kč
Cestovné	<i>Vlastní</i>	41 355,00 Kč	
	<i>Ostatní</i>	5 631,00 Kč	46 986,00 Kč
DKP	<i>Notebook</i>	14 199,00 Kč	
	<i>Tiskárna</i>	7 458,00 Kč	
	<i>Mobilní telefon</i>	6 415,00 Kč	28 072,00 Kč
Odměny		46 750,00 Kč	46 750,00 Kč
Příspěvky	<i>Na tábor</i>	18 000,00 Kč	18 000,00 Kč
Daň		8 250,00 Kč	8 250,00 Kč
Ostatní	<i>Úprava internetové prezentace</i>	8 815,00 Kč	
	<i>Správa inernetové prezentace</i>	10 000,00 Kč	
	<i>Úprava účetnictví</i>	1 950,00 Kč	20 765,00 Kč
Výdaje celkem		646 355,65 Kč	

TRVALÉ PLÁNY

- **Prosazovat vznik specializovaného zařízení pro pacienty s HCH**, jak pro dlouhodobou péči, tak pro rehabilitační a respitní péči u lehčích pacientů, resp. v počátečních fázích nemoci. Podporovat vznik klinické jednotky pro HCH a zkoumat potřebu různých ošetrovatelských služeb pro pacienty.
- **Rozšířit vzdělávání a podpůrný program** pro ty, kteří jsou HCH postiženi a pro ty, kteří o ně pečují a zabezpečují služby, rozšiřovat informace mezi terénní lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky a mezi ostatní odborníky ve zdravotnictví, stejně jako do nemocnic, domovů s pečovatelskou službou, do různých spolků a středisek sociální péče.
- **Srovnat krok s Evropou**, zajistit, přeložit, vydat a distribuovat edukační materiály pro rodiny i zdravotnické a sociální pracovníky v péči o pacienty s HCH, speciálně materiály vypracované odbornými skupinami EuroHD-net, na jejichž zpracování se naši členové také podíleli (Standardy péče).
- **Zvyšovat informovanost**, podílet se na překladech a úpravě a distribuci vznikajících standardů péče o pacienty s HCH
- **Prosazovat dodržování předepsaného protokolu u genetické diagnostiky HCH** ve všech genetických laboratořích, ať soukromých či státních. (Hrozí zde nebezpečí zvýšeného výskytu suicidií u osob, které neprošly tímto protokolem a nemají zajištěnou psychologickou a psychiatrickou péči po obdržení informace o svém genetickém stavu). Uvědomujeme si nedostatek následné psychiatrické a psychologické péče o osoby po provedení testu ať s pozitivním nebo negativním výsledkem.
- **Bojovat proti diskriminaci osob v riziku**, ať už v zaměstnání, při možnosti získání životních pojištění, hypoték atp.
- **Zajistit dostatečné výživování pro pacienty s HCH**, pacienti s HCH mají zvýšené kalorické nároky (až k 5.000–6.000 kcal/den). Vyžadují proto podle závažnosti svého zdravotního stavu zajištění těchto nároků pomocí prostředků pro zvláštní léčebné účely (sippingy, PEG, atp.) z veřejného zdravotního pojištění. Je nutné, aby byli zahrnuti do nárokovosti těchto produktů.
- **Informovat o PGD (preimplantační genetické diagnostice)**, jedná se o jednu z možností, jak předejít předání mutovaného genu další generaci. Chceme prosadit, aby rodiny s touto zátěží měly částečné hrazení této diagnostiky a následného IVF (umělého oplodnění, které s touto diagnostikou úzce souvisí).

V Pardubicích dne 5. 3. 2014

za Radu SPHCH



Ing. Jiří Hruda
místopředseda sdružení
+420 724 903 243, info@huntington.cz