



**SPOLEČNOST PRO POMOC  
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, z.s.**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA  
ZA ROK 2015**

Zpracovali:  
PharmDr. Zdeňka Vondráčková  
Mgr. Monika Baxa

Duben 2016



Rok 2015 byl pro SPHCH zlomový. Fakt, že je Huntingtonova choroba vzácné onemocnění, sebou nese spoustu překážek, se kterými se rodiny zatížené tímto onemocněním musí potýkat. Jednoduše se dají pojmenovat dvěma slovy – nízká informovanost. Nejenom nízká informovanost rodin – ty si k nám cestu najdou, ale hlavně nízká informovanost těch, kteří by rodinám měli pomáhat. Snažíme se proto veřejnosti co nejvíc přiblížit HCH a její specifika. Zaměřili jsme se na **vzdělávání pracovníků pobytových zařízení sociálních služeb o specifikách péče o pacienty s HCH**. Tento projekt posunul činnost naší organizace mezi profesionální neziskový organizace. Navštívili jsme a postupně zmapovali pobytová zařízení

v jednotlivých krajích, kde mohou a jsou ochotni přijímat pacienty s HCH. Především se jedná **o pacienty v pozdních fázích nemoci, kdy již rodina není schopna zajistit odpovídající péči, a o pacienty, kteří již nikoho nemají a jsou často i bez domova**. S projektem byly vytvořené 2 pracovní místa na poloviční úvazek – fundraiser a administrátor projektu. Velice rádi bychom v tomto projektu dále pokračovali, jednak proto, že jsme neobsáhli všechny kraje, ale také pro velkou naléhavost a zájem o edukaci o specifikách HCH ze stran zařízení. K našim tradičním aktivitám patří vydávání zpravodaje Archa a pořádání **rekondičně-edukačních víkendových pobytů**. Zde se naše kvalitní a potřebná práce projevuje neustále se zvyšující se účastí. Počet účastníků na jednom pobytu se pohybuje mezi 80-100. Náročnost připravit kvalitní program je dána spektrem účastníků. Jednak jsou **to pacienti v počátečních stádiích nemoci, děti, pečovatelé ale také osoby v riziku, které plánují rodinu, podstoupení prediktivního testu, PGD** atp. Diskutováno je zde především **genetické, psychologické a neurologické poradenství**. Problematika **dětí** je velice

komplikovaná a stále se snažíme získat spolupracujícího psychologa na rodinné vztahy a problematiku dětí, toho jak vnímají přítomnost chronicky nemocného rodiče v rodině.

Velkým přínosem bylo navázání spolupráce s lektorkou pohybových aktivit handicapovaných, ergoterapeutkami a pokračující spolupráce s logopedkou, fyzioterapeutkami a muzikoterapeutkami, které mají o pacienty s HCH lidský zájem. Jimi připravená rekondice pro pacienty je velice motivující a společensky důležitá. Dokonce si pacienti mezi sebou vzájemně pomáhají.

V roce 2015 pokračovala i spolupráce s Ústavem živočišné fyziologie a genetiky AV ČR v Liběchově.

V závěru musím připomenout **zásadní a dlouhodobou spolupráci s odborníky na HCH z řad lékařů, bez které by byla naše práce pouze poloviční. Všem velké díky!**

Do dalšího roku jsme kromě vzdělávacích a informačních aktivit připravili 7 zcela nových projektů, zaměřených nejenom na osvětu u veřejnosti ale také na vzdělávání našich dobrovolníků a hlavně projektů, které mohou pomoci zvýšit kvalitu života našich pacientů.

*PharmDr. Zdeňka Vondráčková*

*Předsedkyně Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.*

# SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, z.s.

## ZÁKLADNÍ INFORMACE

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s. (SPHCH) vznikla v roce 1991 jako **svépomocná patientská nezisková organizace**.

Od roku 2014 je SPHCH je zapsaná ve spolkovém rejstříku vedeném u Krajského soudu v Hradci Králové, oddíl L, vložka 513.

Sídlo: Velké náměstí 37/46  
500 03 Hradec Králové  
IČO: 40614603  
Email: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)  
Bankovní spojení: 1543349/0800

[www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)  
[www.facebook.com/huntingtoncz](https://www.facebook.com/huntingtoncz)

## CÍLE

Cílem SPHCH je poskytovat **pomoc a podporu** pacientům s Huntingtonovou chorobou (HCH) i jejich příbuzným, **zlepšovat informovanost** rodin, odborníků i veřejnosti, **sdužovat** osoby zatížené HCH a **zprostředkovávat jejich spolupráci** se specialisty věnujícími se pro-

blematice HCH, **zkvalitňovat** dostupné **služby v péči** o pacienty s HCH, ale i o osoby v riziku nemoci a **spolupodílet se na výzkumu** HCH.

- ✓ VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- ✓ VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- ✓ ZKVALITNĚNÍ PÉČE A DOSTUPNÝCH SLUŽEB
- ✓ PUBLIKAČNÍ ČINNOST
- ✓ SPOLUPRÁCE NA VÝZKUMU HCH

## RADA SPHCH

*Předsedkyně*  
PharmDr. Zdeňka Vondráčková  
*1. místopředseda*  
Ing. Jiří Hruša, EURING  
*2. místopředsedkyně*  
MUDr. Jana Židovská, CSc.

## REVIZNÍ KOMISE

*Předseda*  
Josef Hubený  
*Členové*  
Eva Jedličková  
Iva Vestfálová

## ČLENSTVÍ

- ✓ International Huntington Association (IHA)
- ✓ European Huntington Association (EHA)
- ✓ EURORDIS (Evropská organizace pro řídká onemocnění)
- ✓ Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
- ✓ Koalice pro zdraví ČR

## PROJEKTY A FINANČNÍ PODPORA

---

K hlavním aktivitám patří vydávání **informačních materiálů** o všech aspektech onemocnění, **pořádání rekondičně-edukačních víkendových pobytů** pro členy rodin s výskytem HCH, vydávání **zpravodaje Archa**, vedení **internetových stránek** a **internetové poradny**, **aktivní účast na vědeckých kongresech** o HCH a **osvěta** o HCH a specifikách

péče o pacienty s tímto onemocněním u laické i odborné veřejnosti.

SPHCH se také aktivně podílí na **vzdělávání zdravotnických a sociálních pracovníků**.

Díky spolupráci s Diecézní Katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna speciálních zdravotních pomůcek pro pacienty s HCH.

Za **finanční podporu SPHCH děkuje** Úřadu vlády ČR, Ministerstvu zdravotnictví ČR, Královéhradeckému kraji, firmám Nutricia, Beiersdorf, AOP Orphan Pharmaceuticals, TEVA Pharmaceuticals ČR, Inservis, Linde Healthcare, dále Sanatoriu Helios, Sanatoriu Repromeda, Elektrárnám Opatovice a také individuálním dárcům.



*Huntingtonova choroba nám bere vše, co nás činí lidskými.“ Nancy Wexler*

## PLÁNY

---

- Uspořádat 2 **rekondičně-edukační víkendové pobyty**,
- vydat 2 čísla **zpravodaje Archa**,
- pokračovat v projektu **vzdělávání pracovníků pobytových zařízení sociálních služeb** o specifikách péče o pacienty s HCH,
- získat **odborného poradce pro psychologii na problematiku vztahů v rodinách**,
- 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,
- zúčastnit se **národních a mezinárodních konferencí, workshopů a seminářů**,
- zaslat nové **edukační materiály** o HCH a SPHCH do **specializovaných ordinací na HCH**,
- pokračovat ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové v **řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH** a v zajištění renovace a obnovy pomůcek v půjčovně pro pacienty s HCH.



# REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY SE ZDRAVOTNÍM PROGRAMEM

## CÍLE

Pobyty se zdravotním programem jsou určeny k **vzdělávání a rekondici pacientů s HCH a osob zatížených tímto onemocněním.**

Program je naplněn přednáškami, besedami a diskuzemi na různá témata týkající se HCH. Vždy je v programu zařazeno i poradenství: genetické, neurologické, psychiatrické, psychologické, nutriční a sociální.

V rámci rekondičních pobytů probíhají i terapeutické programy, které vedou specialisté – psycholog, logoped, muzikoterapeut, ergoterapeut a instruktor pohybových aktivit.

Neopomenutelná je sociální interakce, sdílení zkušeností a navazování přátelství.

## VÝSLEDKY

Projekt přímo prospěl 170 přímým účastníkům rekondičních pobytů, kterým tak bylo umožněno:

- ✓ vzdělávání o HCH a o specifikách péče o pacienty s HCH
- ✓ aktivní zapojení se do terapeutických workshopů - ergoterapeutické, muzikoterapeutické poradenství, cvičení, pohybové aktivity a plavání
- ✓ získání odborných rad při konzultaci s odborníky
- ✓ sdílení zkušeností a řešení svých problémů
- ✓ navazování nových přátelství
- ✓ zveřejnění Informací o rekondičních pobytech ve zpravodaji Archa -> motivace pro ty, kteří se neúčastnili, k jejich účasti na příštím rekondičním pobytu.

## PROJEKT V ČÍSLECH

170

ÚČASTNÍKŮ

16

ODBORNÝCH  
PŘEDNÁŠEK

10

DISKUZNÍCH SKUPIN

7

TERAPEUTICKÝCH  
WORKSHOPŮ

### PROJEKT PODPOŘILI

**Ministerstvo zdravotnictví ČR**

*Program grantové podpory*

*ZSS/PGP//49/106/109/4132/15*

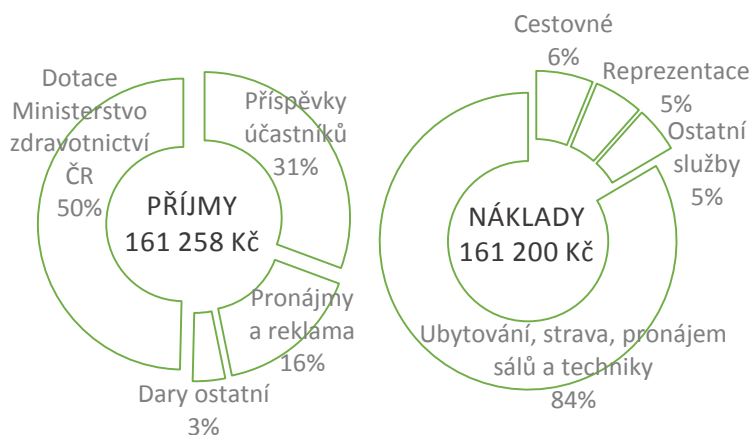
**AOP Orphan Pharmaceuticals**



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY



**AOP ORPHAN**  
FOCUS ON RARE DISEASES







## INDUKOVANÉ PLURIPOTENTNÍ KMENOVÉ BUNĚKY VE VÝZKUMU HCH

MUDr. Irena Lišková, MBA



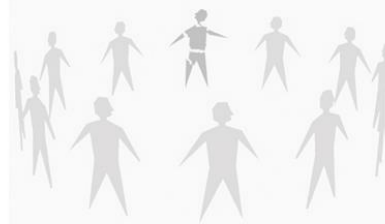
Lidské tělo je tvořeno zhruba 100 bilióny buněk, které tvoří jednotlivé tkáně. Naprostá většina buněk je vysoce specializovaná pro výkon své konkrétní funkce, které jsou přizpůsobeny tvarem i látkami, které vytvářejí, i metabolickou aktivitou. Takové buňky se za svého života již nemohou změnit v jiný typ buněk a nazýváme je proto buňkami plně diferencovanými. V tkáních dospělého člověka však existují i takzvané kmenové buňky, které fungují jako jakási buněčná zásobárna a mohou se přeměnit v různé typy buněk konkrétní tkáně, ve které se nacházejí. V některých orgánech jsou kmenové buňky velmi aktivní a produkují neustále množství nových buněk, například stěvní výstelka se kompletně obnoví každých 6 dní. Tyto tkáňové specifické kmenové buňky však mají svůj diferenciatní potenciál omezený, takže zmíněná kmenová buňka stěvní sliznici je schopna přeměnit pouze v jednotlivé typy stěvních buněk, nikoli např. v buňku svalů či krvinku. Schopnost přeměnit se v jakékoli buňku našeho těla (tuto schopnost nazýváme pluripotenci) mají pouze kmenové buňky embrya v časném stadiu vývoje. Pro tuto schopnost přeměny v jakoukoli tkáň jsou embryonální kmenové buňky výsledkem výzkumných nástrojů, ovšem práce s nimi přináší z pohledu etických důvodů celou řadu etických problémů.

V roce 1962 přišel John B. Gurdon s převratnou myšlenkou, že schopnost pluripotence zůstává zakódovaná v každé dospělé buňce (s výjimkou červených krvinek, které neobsahují jádro) a za vhodných podmínek by bylo možné ji znovu spustit a buňku tak vrátit zpět do jejího embryonálního stavu. Toho dosáhl v roce 2008 profesor Shinya Yamanaka z univerzity v Kjótu. Podarilo se mu vpravit do 4 specifických genů do myších kožních buněk přeměnit tyto buňky v buňky mající stejné vlastnosti jako ty embryonální (tedy v nich znovu indukoval ztracenou pluripotenci, odtud název indukované pluripotentní kmenové buňky, zkratkou iPSC, z anglického Induced Pluripotent Stem Cells). V roce 2012 za tento objev spolu s Johnem B. Gurdonem získal Nobelovu cenu za fyziologii a medicínu. Od té doby se mnoho výzkumných skupin po celém světě zaměřilo na rozvoj a zdokonalení technik tvorby těchto buněk a jejich dalšího využití ve výzkumu.

V našem ústavu se mimo jiné zaměřujeme na vytvoření lisit indukovaných pluripotentních buněk z tkání pokusných praset nesoucích v sobě gen pro Huntingtonovu nemoc. Naším cílem je vytvořit tyto buňky metodou, která nám umožní geny způsobu-

30

## ARCHA



### ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc  
při Huntingtonově chorobě

č. 47/2015

### INFORMACE

#### WORKSHOP NA TÉMA: „VELKÉ ZVÍŘECÍ MODELY NEURODEGENERATIVNÍCH ONEMOCNĚNÍ“

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Jiří Hrdla, Pavla Šatinská



Ve dnech 24. – 25. 10. 2011 proběhl v konferenčním centru AV ČR v Liblicích mezinárodní Workshop na téma: „Velké zvířecí modely neurodegenerativních onemocnění“ (Alzheimerova, Huntingtonova a parkinsonova choroba). Organizátorem byl Ústav živočišné fyziologie a genetiky Akademie věd ČR, Institut anatomie, Univerzity v Asmu (Dánsko), Neurologická klinika University v Muensteru (Německo) a Neurobiologický ústav SAV v Kotlicích (Slovensko).

SPHCH již po několik let spolupracuje se základním výzkumem, a to s Laboratorí buněčné regenerace a plasticity Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR pod vedením pana prof. MUDr. Jana Motlíka, DrSc., v Liblicích. Zkušenosti této laboratoře zejména v oblasti nervových kmenových buněk jim umožnily se začlenit do mezinárodního týmu, který si klade za cíl vytvoření modelu Huntingtonovy nemoci na miniaturních prasech. Studenti doktorandského studia Mgr. Monika Baza a Mgr. Marián Hruška-Flochák, kteří pracují na těchto modelech, se již několikrát zúčastnili našich relaxačních pobytů, kde rodinám přednášeli o své práci a základním výzkumu. Pravidelně přispívají i do zpravodaje Archa. Jejich pozvání na mezinárodní workshop bylo příležitostí setkání s vědci světového formátu jako např. prof. Jenny Morton, dr. Ralf Reilmann, či prof. Neillem Aroninem a dalšími.

Kongres proběhl v barokním zámku, který byl původně postaven pro Arnošta Pavla tu z Rájova, jedná se o nádhernou stavbu, která je třípatrová s elipsovitým střešením, navenek upravená vyzdobena nároptnou malbou Emila Lauffera. V přízemí střední části je Sala terrena s původní stukovou a freskovou výzdobou. Zámek obklopuje rozlehlý francouzský park, kde stojí příjemná zahradní domek a osmiboká pseudorománská pohřební kaple Thun-Hohensteinů. Od konce 19. století do roku 1945 byl zámek majetkem Thun-Hohensteinů. Od roku 1952 je využíván Akademií věd ČR ke konání vědeckých konferencí, kongresů a sympozií.

Tyto nádherné prostory ještě s dokonalou organizací a pro huntingtonské hnutí tak přitahovány vědci jen umocněly zážitek, který jsme si odnášeli domů. Z pacientkých organizací v ČR jsme byli jediní, kdo přijali pozvání a přivítali svou potěšitelnou prezenci.

30

## ZPRAVODAJ ARCHA

### CÍLE

Zpravodaj Archa informuje o:

- ✓ specifikách HCH
- ✓ vědeckém pokroku
- ✓ zdravotních a sociálních službách dostupných pro pacienty s HCH

Zpravodaj je určen:

- osobám zatíženým HCH,
- odborníkům pracujícím s pacienty s HCH (lékaři, terapeuti, vědečtí pracovníci...),
- pracovníkům pobytových zařízení sociální péče a odborných zdravotnických pracovišť, nemocnic, charit a diakonií,
- sociálním pracovníkům.

### VÝSLEDKY

Dvě čísla zpravodaje přinesli množství zajímavých informací:

- ✓ novinky z dění v oblasti HCH a jejího výzkumu,
- ✓ informace o změnách a novinkách v oblasti sociální péče,
- ✓ příběhy lidí žijících v rodinách s pacienty s HCH,
- ✓ shrnutí jednotlivých akcí, které SPHCH pořádala, včetně rekondičně edukačních víkendových pobytů.

Obě čísla zpravodaje byly vydané v nákladu 750 ks.

### PROJEKT V ČÍSLECH

750

VÝTISKŮ KAŽDÉHO ČÍSLA

336

OSOB ZATÍŽENÝCH HCH

89

LÉKAŘŮ

102

INSTITUCÍ

5

ODBORNÝCH ČLÁNKŮ

8

NAŠICH PŘÍBĚHŮ

14

PŘELOŽENÝCH ČLÁNKŮ

**PROJEKT PODPOŘILI**

**Královéhradecký kraj KK15-22**

**TEVA Pharmaceuticals ČR**

**Elektrárny Opatovice**

**NUTRICIA**

**BEIERSDORF**

**Linde Healthcare**

**EOP ELEKTRÁRNĚ OPATOVICE**

**Beiersdorf**

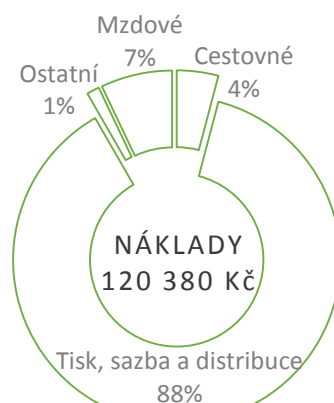
**Královéhradecký kraj**

**TEVA Pharmaceuticals**

**NUTRICIA**

**BDF**

**Linde**





## MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE SPHCH

### CÍLE

Členství v mezinárodních organizacích umožňuje přístup k nejnovějším článkům pojednávajícím o novinkách ve výzkumu hledání terapie pro HCH, o možnostech zkvalitnění péče o pacienty s HCH a o možnostech vzdělávání o problematice HCH.

Konference umožňují prezentovat aktivity SPHCH formou zvaných přednášek i formou posterových prezentací. Práce SPHCH je konzultována se zástupci jiných pacientských huntingtonských organizací, diskutovány jsou zkušenosti a vyměňovány poznatky získané dlouhodobou spoluprací s pacienty, jejich rodinami a odborníky. Konference také poskytují možnost diskutovat a nechat si „laicky“ vysvětlit vědecké pokroky v oblasti studia HCH.

### VÝSLEDKY

#### ✓ **Konference European Huntington Association 2015, Varšava, Polsko.**

- zaměřená na každodenní potřeby pacientů s HCH a na to, jak zvládat život s HCH a jak se s ní vyrovnávat – jako pacient, osoba v riziku, rodinný příslušník nebo pečovatel.

Účast SPHCH: posterová prezentace, informační materiály.

#### ✓ **3rd Conference on Large Animal Models for Neurodegenerative Diseases, Liblice, Česká republika.**

- zaměřená na výzkum a na hledání terapie pro HCH probíhající zejména na velkých zvířecích modelech.

Účast SPHCH: zvaná úvodní přednáška, posterová prezentace, informační materiály.

### PROJEKT V ČÍSLECH

2

MEZINÁRODNÍ KONFERENCE

1

ZVANÁ PŘEDNÁŠKA

2

POSTEROVÉ PREZENTACE

3

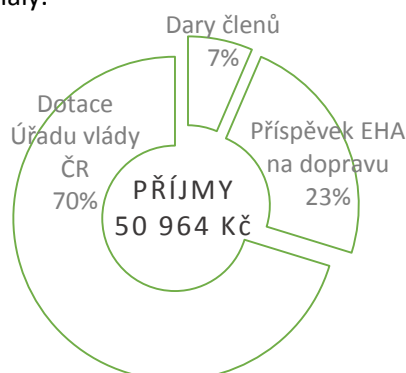
ČLENSTVÍ V MEZINÁRODNÍCH ORGANIZACÍCH

PROJEKT PODPOŘILI

**Úřad vlády ČR - Vládní výbor  
pro zdravotně postižené občany  
16043/1/2014-VVZ**

**European Huntington Association**

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY





# OSVĚTA O HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ A VZDĚLÁVÁNÍ

## V OBLASTI PÉČE O DLOUHODOBĚ NEMOCNÉ PACIENTY S HCH V ČR, ZAJIŠTĚNÍ ČINNOSTÍ ORGANIZACE

### CÍLE

- Rozšířit síť pobytových zařízení sociálních služeb, v kterých bude možné umísťovat pacienty s HCH.

Přednášky probíhaly převážně v pobytových zařízeních s možností dlouhodobého nebo i respitního pobytu, ale také v zařízení sociálně-terapeutických, případně se službou denního stacionáře.

- Seznámit personál (zdravotníky, pečovatele, sociální pracovníky, atd.) v těchto zařízeních se specifiky HCH a vysvětlit jim odlišnosti v péči o pacienty s HCH a přiblížit způsoby komunikace a práce s pacienty, v pokročilých stádiích nemoci.

- Vydat brožuru z cyklu Život s Huntingtonovou chorobou – „Péče o pacienta“.

### VÝSLEDKY

- ✓ Vydání brožury „Péče o pacienta“
- ✓ Materiály z přednášek i brožura jsou volně ke stažení na internetových stránkách <http://prednasky.huntington.cz/>

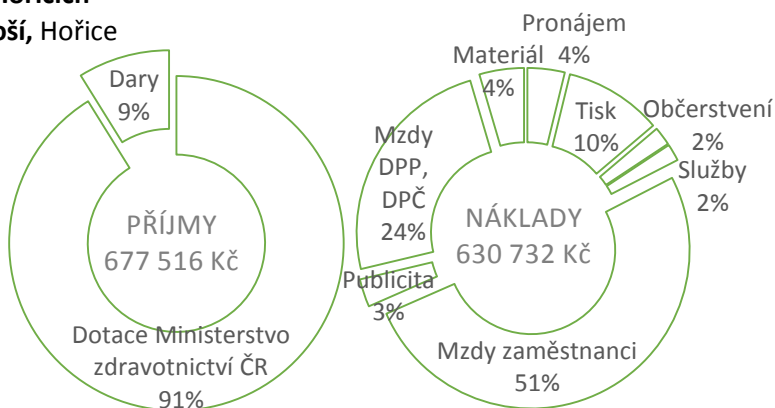
Přednášky byly realizovány v následujících zařízeních:

- ✓ **Diakonie Českobratrské církve evangelické – středisko Náchod, Náchod**
- ✓ **Diakonie Českobratrské církve evangelické – středisko Zvonek, Praha**
- ✓ **Penzion Spokojené stáří, Luhačovice-Pozlovice**
- ✓ **Domov U fontány, Přelouč**
- ✓ **Diakonie Českobratrské církve evangelické – středisko Rýmařov, Rýmařov**
- ✓ **Ústav sociální péče pro tělesné postižení v Hořicích v Podkrkonoší, Hořice**

### PROJEKT V ČÍSLECH

- 6** NAVŠTÍVENÝCH ZAŘÍZENÍ
- 137** ÚČASTNÍKŮ PŘEDNÁŠEK
- 500** VÝTISKŮ BROŽURY

PROJEKT PODPOŘILI  
**Ministerstvo zdravotnictví ČR**  
*Program ŠVÝCARSKO-ČESKÉ spolupráce CH.10/2/043*  
**INSERVIS, s.r.o.**







# ORGANIZAČNĚ ADMINISTRATIVNÍ SERVIS PROJEKTU OSVĚTA O HCH A VZDĚLÁVÁNÍ V OBLASTI PÉČE O DLOUHODOBĚ NEMOCNÉ PACIENTY S HCH V ČR

## CÍLE

- Zajistit realizaci projektu Osvěta o HCH a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s HCH, tzn.:
  - zajistit komunikaci a jednání se zařízeními oslovenými s nabídkou možnosti realizace přednášek jako i zařízení, které o přednášky aktivně projevily zájem,
  - Zajistit a domluvit s přednášejícími termíny pro realizaci přednášek.

## VÝSLEDKY

- ✓ Realizace přednášek v šesti různých pobytových zařízeních sociální péče.

## PROJEKT V ČÍSLECH

6

NAVŠTÍVENÝCH  
ZAŘÍZENÍ

137

ÚČASTNÍKŮ  
PŘEDNÁŠEK

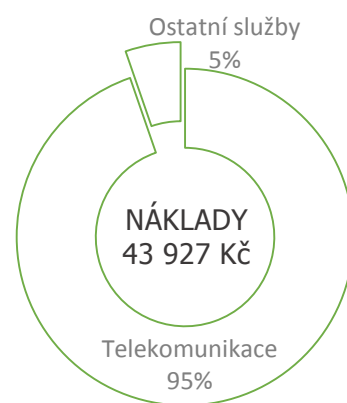
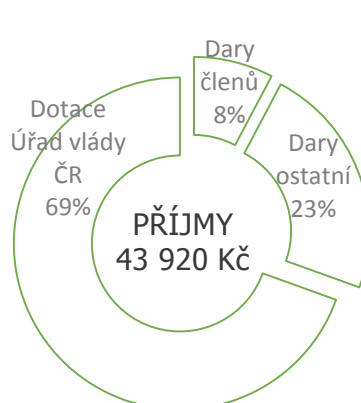
5

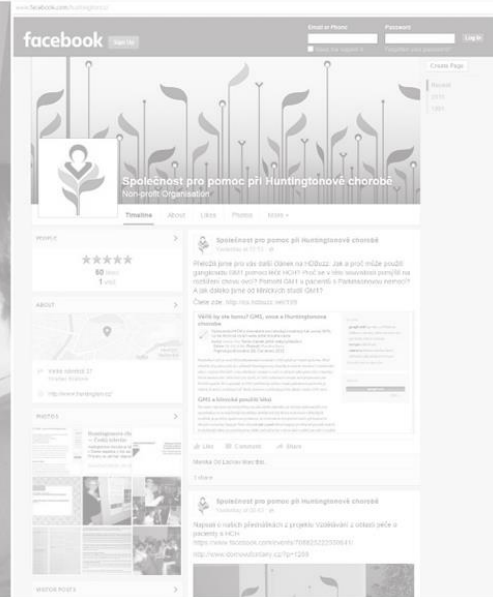
PŘEDNÁŠEJÍCÍCH

PROJEKT PODPOŘILI  
Úřad vlády ČR

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany  
16043/2/2014-VVZ

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY





## ORGANIZAČNĚ ADMINISTRATIVNÍ SERVIS SPCH

### CÍLE

Zabezpečit chod SPCH a realizovat činnosti plánované pro rok 2015.

- Uspořádat 2 rekondičně edukační víkendové pobyty
- Vydát a rozeslat 2 čísla zpravodaje Archa
- Provozovat a aktualizovat internetové stránky [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)
- Vést internetovou off-line poradnu
- Vést účetní agendu
- Administrovat projekty
- Vypořádat všechny povinnosti, které plynou z činností a aktivit SPCH

### VÝSLEDKY

- ✓ Příprava a organizace dvou rekondičně edukačních
- ✓ Vydání dvou čísel zpravodajů Archa
- ✓ Překlady cizojazyčných článků
- ✓ Aktualizace internetových stránek
- ✓ Zodpovězení dotazů z off-line internetové poradny
- ✓ Organizace projektových činností
- ✓ Administrace projektů
- ✓ Zpracování závěrečných zpráv a vyúčtování projektů
- ✓ Účetnictví SPCH

Nově:

- ✓ Provozování vlastní stránky na sociální síti Facebook
- ✓ Vydání prvního čísla měsíčníku HUNTINGTON.cz

### PROJEKT V ČÍSLECH

|       |                                                                         |
|-------|-------------------------------------------------------------------------|
| 23    | DOTAZŮ V PORADNĚ                                                        |
| 8 713 | NAVŠTĚV <a href="http://www.huntington.cz">www.huntington.cz</a>        |
| 5 728 | NOVÝCH NÁVŠTĚV <a href="http://www.huntington.cz">www.huntington.cz</a> |
| 3     | NAVŠTÍVENÝCH SEMINÁŘŮ, WORKSHOPŮ A NÁRODNÍCH KONFERENCÍ                 |
| 70    | FANOUŠKŮ NA FACEBOOKU                                                   |

PROJEKT PODPOŘILI

**Ministerstvo zdravotnictví ČR**  
*Program grantové podpory*  
 ZSS/PGP//49/106/109/4132/15

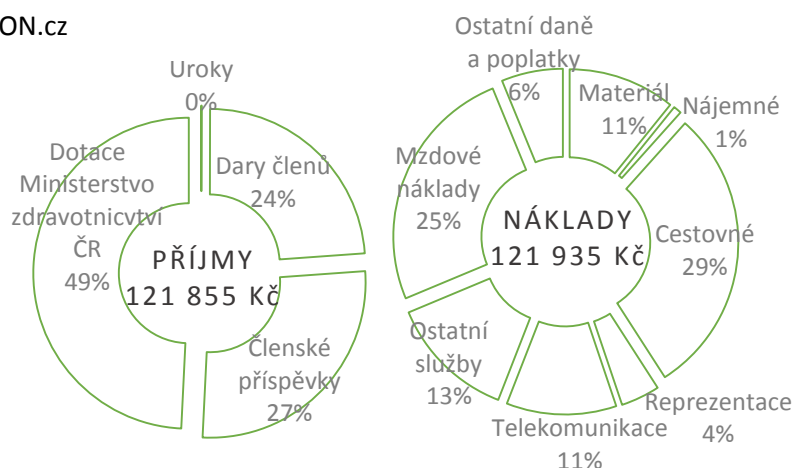
**Sanatorium REPROMEDA**  
**Sanatorium HELIOS**  
**Nadace Neziskovky.cz**

**MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY**

**REPROMEDA**

**SANATORIUM HELIOS**

**NADACE neziskovky.cz**



# HOSPODAŘENÍ

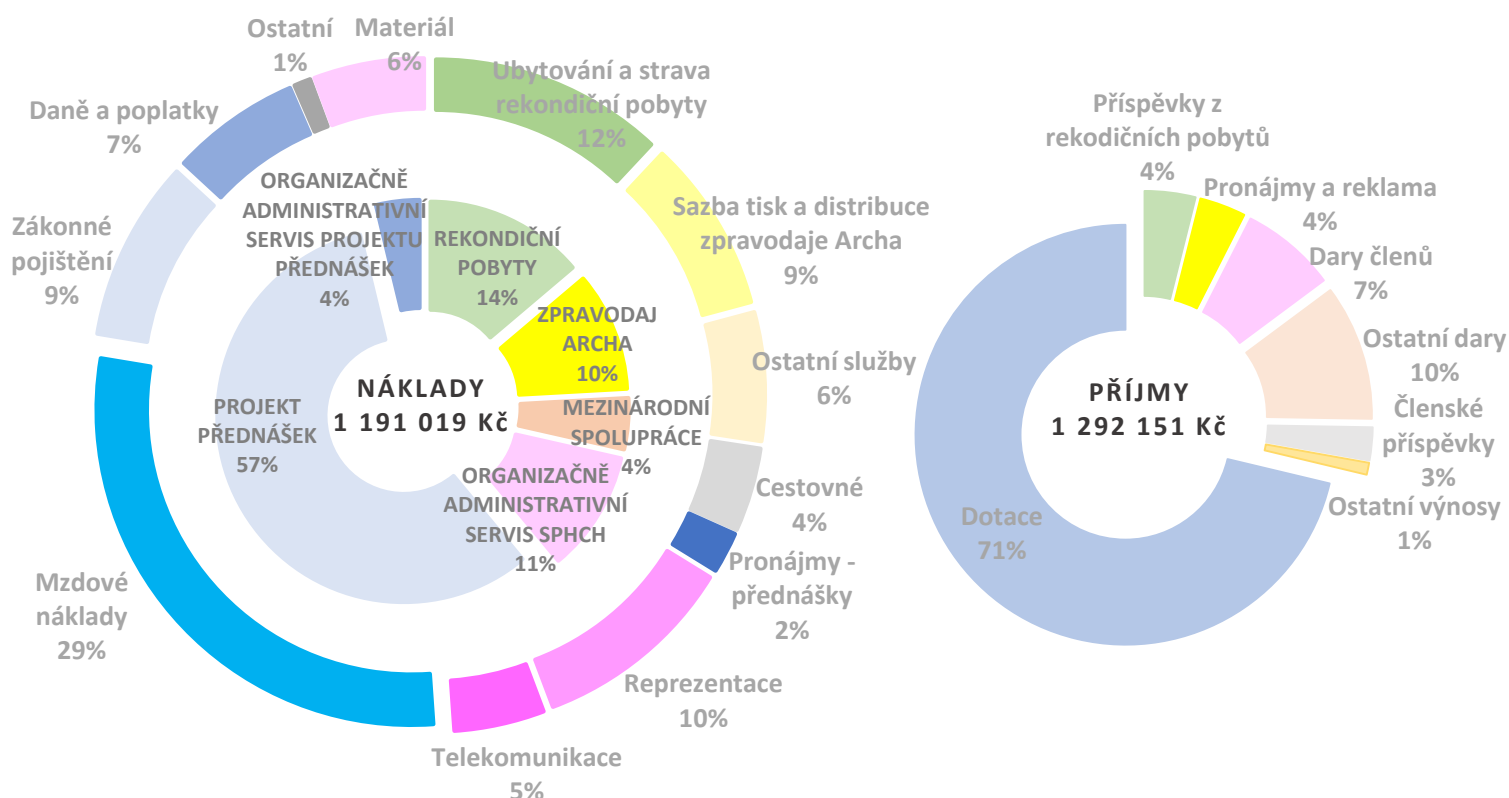
## Zpráva o hospodaření za rok 2015

Finanční prostředky byly získány z darů, členských příspěvků a z dotací. Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami jednotlivých dotačních programů.

Níže uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené daňové evidence za rok 2015. Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a jedenkrát

ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

## Hospodářský výsledek



**Všem dárcům a přispěvovatelům srdečně děkujeme!**

Rada SPHCH navrhla, aby se **26 845,54 Kč** z fondu rezerv ziskem ve výši **101 131,90 Kč** pokryla ztráta ve výši **127 977,45 Kč** z roku 2015 a částkou z roku 2014.

Toto rozhodnutí bylo jednohlasně schváleno na členské schůzi zvolané v dubnu 2016.

V Pardubicích dne 30. 4. 2016

PharmDr. Zdenka Vondráčková  
Předsedkyně  
Email: zdenka.vondrackova@seznam.cz  
Tel.: +420 723 349 327  
Adresa: Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná