

CO PLÁNUJEME?

Pokračovat ve vzdělávání zdravotnických pracovníků a pracovníků v pobytových zařízeních sociálních služeb o specifikách péče o pacienty s HCH.

Pořádat 2x ročně rekondičně-edukační víkendové pobyty a umožnit tak osobní setkání s odborníky, užší spolupráci a rychlejší šíření poznatků.

Vydávat 2x ročně zpravodaj Archa a další edukační materiály o HCH.

Vydát brožuru z cyklu Život s HCH – Otázky a odpovědi při návštěvě lékaře.

Pokračovat ve spolupráci na výzkumu.

Pokračovat v hájení zájmů osob v riziku, pacientů i jejich pečovateli a jejich ochraně před diskriminací.

Pořádat osvětové aktivity ke zvýšení povědomí o HCH.

CO JSME DOKÁZALI?

- 2016 Půlhodinový dokument o životě s HCH vysílaný televizí ČT2
- 2015 Komplexní brožura z cyklu Život s Huntingtonovou chorobou – Péče o pacienta
- 2014 Osvěta o HCH a vzdělávání zdravotnických pracovníků a pracovníků v pobytových zařízeních sociálních služeb o specifikách péče o pacienty s HCH
Brožura z cyklu Život s Huntingtonovou chorobou – Huntingtonova choroba
Prosazení částečné úhrady léčivého přípravku Tetmodis 25 mg/112 tbl z veřejného zdravotního pojištění
- 2013 Semináře pro pečovatele v domácí péči o komunikaci s pacientem s HCH
- 2011 Hrazení PGD z veřejného zdravotního pojištění
- 2010 Uspořádání XIII. Kongresu EHA a spolupořádání konference EHDN v Praze
- 2009 Edukativní DVD pro terapeuty a pečovatele
- 2007 Možnost preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v ČR
- 2004 Spolupráce na otevření půjčovny zdravotnických pomůcek v Diecézní katolické charitě v Hradci Králové
- 1991 Rekondičně-edukační víkendové pobyty (2x ročně)
Zpravodaj Archa (2x ročně)
Vznik SPHCH

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s., (SPHCH) je zaměřena na pomoc a podporu pacientů a osob v riziku i jejich příbuzných. Snaží se zlepšit informovanost rodin, specialistů i veřejnosti o HCH a zvýšit kvalitu služeb i dostupnost péče pro pacienty s HCH.

KONTAKT

Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové

IČ: 406 146 03

Společnost je zapsaná ve spolkovém rejstříku vedeném u Krajského soudu v Hradci Králové, oddíl L, vložka 513

Číslo účtu: 1543349/0800

E-mail: info@huntington.cz

<https://www.facebook.com/huntingtoncz/>

www.huntington.cz

ZNAK SPHCH



Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť HCH může postihnout jak duševní, tak fyzické funkce. Zmenšený prostor uvnitř symbolu znázorňuje omezené fyzické a duševní schopnosti postižené osoby. Symbol nahrazuje rozvíjející se květ rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činností svépomocných společností pro HCH na celém světě. Je také znamením naděje – že práce a výzkumné úspěchy posledních let povedou k úspěšné léčbě.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě



Neziskový
pacientský spolek
s celorepublikovou působností

KDO JSME?

Neziskový svépomocný patientský spolek s celorepublikovou působností. Máme 650 členů, 168 aktivních.

CO DĚLÁME?

Pomáháme zajistit odpovídající péči a zvýšit kvalitu života osobám zatíženým Huntingtonovou chorobou (pacientům, pečovatelům, dětem, osobám v riziku onemocnění a celým rodinám, v nichž se HCH vyskytuje).

PROČ TO DĚLÁME?

HCH je dědičné neurodegenerativní onemocnění mozku, které postihuje hlavně lidi v produktivním věku. Patří mezi vzácná onemocnění. Povědomí o HCH je nízké nejen u laické, ale i odborné veřejnosti.

JAK TO DĚLÁME?

- Pořádáme rekondičně-edukační víkendové pobyty se zdravotním programem.
- Vydáváme zpravodaj Archa a další informační materiály o HCH (tematické brožury, letáky...).
- Zajišťujeme vzdělávání profesionálů (lékařů, terapeutů, ošetřovatelského personálu, sociálních pracovníků) o HCH a specifikách péče o pacienty s HCH.
- Hledáme lůžka v pobytových zařízeních sociálních služeb v jednotlivých krajích.

KDO NÁM POMÁHÁ?

Komplexní péči o osoby zatížené HCH zajišťuje multidisciplinární tým odborníků (genetik, neurolog, psychiatr, psycholog, logoped, nutričníista, ergoterapeut, fyzioterapeut, lektor pohybových aktivit pro hendikepované, muzikoterapeut...), kteří se dlouhodobě věnují práci s pacienty. Půjčovna speciálních zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH je provozována Diecézní katolickou charitou Hradec Králové.

KDO VEDE SPHCH?

Rada SPHCH

Předsedkyně

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, zdenka.vondrackova@seznam.cz

1. místopředsedkyně

Mgr. Monika Baxa, monika.baxa@huntington.cz

2. místopředseda

Ing. Jiří Hruďa, hrudaHD@seznam.cz

S KÝM SPOLUPRACUJEME?

Dlouhodobě spolupracujeme s národními i mezinárodními patientskými organizacemi, ale také institucemi, které se věnují klinickému i základnímu výzkumu.

Pacientské organizace

od 2004 Koalice pro zdraví

od 1997 EURORDIS: Evropská společnost pro vzácná onemocnění

od 1991 NRZP: Národní rada osob se zdravotním postižením
IHA: International Huntington Association
EHA: European Huntington Association

Základní a klinický výzkum

od 2008 Centrum PIGMOD, Ústav živočišné fyziologie a genetiky AV ČR Liběchov

od 2006 EHDN: European Huntington's Disease Network – studie REGISTRY

od 1996 Oddělení lékařské genetiky, UP Olomouc

od 1992 Centrum extrapyramidových onemocnění, 1. LF UK a VFN v Praze

KDO NÁS FINANČNĚ PODPORUJE?

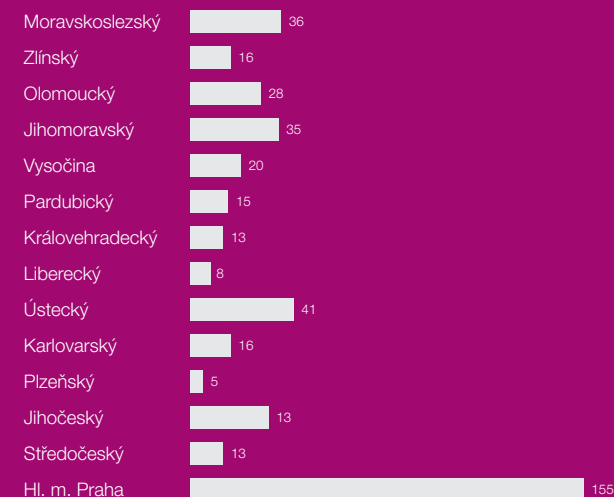
Ministerstvo zdravotnictví ČR, Úřad vlády ČR, územní samosprávné celky krajů a měst, firmy a individuální dárci.

Vydáno s finanční podporou Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu vyrovnávání příležitostí.

KOLIK JE V ČR PACIENTŮ S HCH?

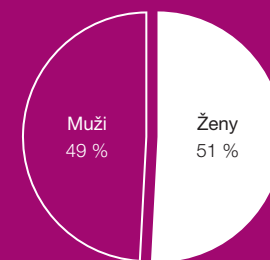
Přesný počet pacientů s HCH v České republice není znám. Důvodem je hlavně fakt, že v raných stádiích pacienti své problémy tají, ale také nesprávné určení diagnózy. Předpokládáme, že v ČR žije kolem 700 – 1 000 nemocných s HCH a dalších 4-5 x více osob je v riziku.

Počet pacientů s HCH v jednotlivých krajích (2013):

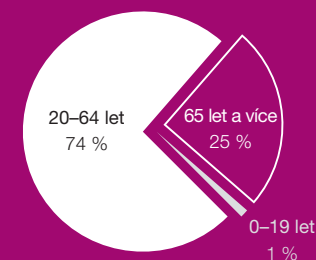


Podle Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) bylo v roce 2013 (poslední statisticky sledovaný rok) evidováno 432 pacientů s HCH.

Výskyt HCH podle pohlaví



Věk pacientů s HCH



HCH postihuje muže i ženy stejnou měrou. Největší počet pacientů s HCH (74 %) je v produktivním věku. Juvenilní formou HCH, kdy se nemoc projevuje do 20 let věku, trpí v ČR méně než 1 % nemocných HCH.