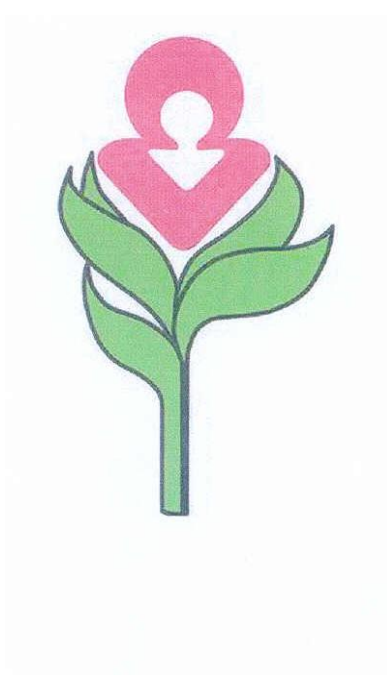




**SPOLEČNOST PRO POMOC  
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBE**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA  
ZA ROK 2011**

Zpracoval: ing. Jiří Hruda  
Duben 2012

## **CHARAKTERISTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY A VZNIK ORGANIZACE**

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.

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 1000 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 potencionována 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.

Roku 1991 vznikla v České republice Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (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 edukačně-rekondičních 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.

## **ZÁKLADNÍ INFORMACE O SPHCH**

### **Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:**

Předsedkyně SPHCH:  
PharmDr. Zdeňka Vondráčková  
549 21 Česká Čermná 41  
Tel. 491 424 142, mobil 723 349 327  
E-mail: [zdenka.vondrackova@seznam.cz](mailto:zdenka.vondrackova@seznam.cz)

**Internetové stránky:** [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz), e-mail: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)

**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.

**Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové**

**IČO** 40614603

**Bankovní spojení:** 1543349/0800

Počet aktivních členů: 165

Počet rozesílacích adres: 530

**Složení rady** k 31.12.2011

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně

Ing. Jiří Hruša, místopředseda

MUDr. Jana Židovská, CSc., místopředseda

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

Tel. domů 327 532 209, práce 327 531 406, e-mail: [zemanova.marie@seznam.cz](mailto:zemanova.marie@seznam.cz)

**Složení revizní komise** k 31.12.2010

Josef Hubený, předseda

Eva Jedličková, Iva Vestfálová, členky

**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

### **ZPRÁVA O ČINNOSTI SPHCH ZA ROK 2011**

☐ zúčastnili jsme se mezinárodního kongresu IHA v Melbourne, kde jsme se zúčastnili posterové sekce a prezentovali jsme činnost SPHCH. Aktivně jsme vystoupili i v diskuzích v rámci přednášek. Navázali jsme osobní kontakty např. s představitelem HDYO – organizace pro mladé lidi z rodin s HCH. Mathew (představitel HDYO) byl pozván diskutovat s našimi mladými členy na víkendovém setkání v Přerově.

☐ uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Prostějově, druhý na podzim v Kolíně.

☐ pokračoval provoz internetové poradny, kde zodpovídáme stále více a více otázek, některé příběhy jsou velmi smutné

☐ pokračuje spolupráce s firmou Nutricia a dr. Z. Vondráčková má k dispozici seznam nutricionistů, na které potřebné pacienty a pečovatele může odkázat; po předjednání by neměl být problém kontaktu s nutricionisty, ale chtějí mít doporučení ze Společnosti, bude-li to jiná spádová oblast

- ☐ pokračovali jsme ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH
- ☐ pokračujeme ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
  - Charita pro SPHCH provozuje půjčovnu zdravotních pomůcek. Hlavní položkou jsou speciální křesla od firmy Kirtom, UK, vhodná pro pacienty s HCH. Dále jsou v půjčovně elektricky stavitelné postele s čalouněnými postranicemi proti možnosti zranění pacienta při mimovolných pohybech a vanové zvedáky.
  - 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 pobyty.

**Nepodařilo se nám zajistit prostředky pro:**

- ☐ inovaci internetových stránek [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)
- ☐ vydání nové souhrnné publikace pro rodiny s HCH

**VICE I POVINNOSTI PRO ROK 2012:**

1. pokračovat ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
  - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
  - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH
  - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
  - zajistit přečalounění speciálních křesel, která se vrátila zpět do půjčovny po několikaletém používání pacienty
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Prostějově a v Kolíně
3. vydat 2x zpravodaj Archa
4. získat odborného poradce pro fyzioterapii
5. zpracovat po vyjasnění vládních opatření zjednodušené sociální minimum pro HCH
6. *zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH*
7. *sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH*
8. rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické) a pokračovat ve spolupráci s rozhlasovými stanicemi
9. další mediální činnost
10. *zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH*
11. zažádat o dotace na MZ a Vládní výbor pro zdravotně postižené pro rok 2013
12. hledat nové sponzory
13. sehnat prostředky na rekonstrukci internetových stránek a lépe zorganizovat vedení poradny
14. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
15. pokračovat ve spolupráci s organizací EURORDIS

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

**Počty zdravotnických pomůcek v půjčovně v Hradci Králové**

| <b>Zdravotní pomůcka</b>    | <b>Počet ks</b> |
|-----------------------------|-----------------|
| Speciální křesla Halesworth | 7               |
| Speciální křesla Omega      | 10              |

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| Elektrický vanový zvedák    | 4 |
| elektrické polohovací lůžko | 4 |

### **Veřejná publicita**

Šíříme informace mezi rodiny a odborníky. Informace distribuujeme osobně nebo pravidelně zasíláme. Jsou umístovány i na webové stránky společnosti. Prezentace naší činnosti byla zajištěna posterem na doprovodném programu výstav Veletrh NON HANDICAP 2011 při mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2011 v Praze a HOSPIC MEDICA Brno .

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

### **Získávání prostředků pro rok 2011**

Vypracovali jsme žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR.

Obdrželi jsme příspěvky na 2 projekty:

|                                          |             |
|------------------------------------------|-------------|
| Rekondičně edukační pobyty               | 60 000.- Kč |
| Organizačně administrativní servis SPHCH | 24 000.- Kč |

Z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené jsme obdrželi prostředky na 2 projekty:

|                                                |             |
|------------------------------------------------|-------------|
| Členství v mezinárodních organizacích          | 3 804.- Kč  |
| Účast na mezinárodním kongresu IHA v Melbourne | 60 000.- Kč |

Bez pomoci z dotačních programů MZdr ČR a Vládního výboru pro tělesně postižené by se činnost sdružení prakticky paralyzovala a proto jsme i za tuto pomoc vděční, i když se z roku na rok snižuje a omezuje. Výrazně SPHCH omezuje nepřiznání dotací na ediční činnost.

### **ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2011**

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a z dotací.

Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

### **Přehled hospodaření SPHCH za rok 2011**

| <b>Položka</b>        | <b>Stav</b>       | <b>Položka</b>            | <b>Stav</b> |
|-----------------------|-------------------|---------------------------|-------------|
| běžný účet - příjmy   | 858 200,29        | pokladna - příjmy         | 111 970,00  |
| běžný účet - výdaje   | 591 484,95        | pokladna - výdaje         | 111 970,00  |
| běžný účet - zůstatek | <b>266 715,34</b> |                           | <b>0,00</b> |
| čisté příjmy          | 542 202,00        | pohledávky/závazky        |             |
| čisté výdaje          | 591 484,95        | průběžné položky          |             |
| <b>roční zisk</b>     | <b>-49 282,95</b> | <b>peněž. maj. celkem</b> |             |

|                              |                   |
|------------------------------|-------------------|
| <b>nedaněné příjmy</b>       |                   |
| dotace státní                | 146 600,00        |
| dary                         | 269 902,00        |
| členské příspěvky            | 22 700,00         |
| Úroky                        | 125,03            |
| ostatní                      | 2 400,00          |
|                              |                   |
| <b>nedan.příjmy. Celkem</b>  | <b>439 202,00</b> |
| <b>zdanit. Příjmy celkem</b> | <b>103 000,00</b> |
|                              |                   |
| <b>PŘÍJMY CELKEM</b>         | <b>542 202,00</b> |

|                            |                   |
|----------------------------|-------------------|
| <b>zdanitelné příjmy</b>   |                   |
| pronájem                   | 23 500,00         |
| reklama                    | 36 000,00         |
| příspěvky na pobyt         | 41 100,00         |
| příspěvky na tábor         | 2 400,00          |
|                            |                   |
|                            |                   |
| <b>zdan. příjmy celkem</b> | <b>103 000,00</b> |

|                              |                   |
|------------------------------|-------------------|
| <b>neodečitatelné výdaje</b> |                   |
| dary, květiny                |                   |
| vrácená dotace               |                   |
| doučt.vyplacené zálohy       |                   |
| <b>neod. výdaje celkem</b>   | <b>0,00</b>       |
| <b>odečit. Výdaje celkem</b> | <b>591 484,95</b> |
| <b>VÝDAJE CELKEM</b>         | <b>591 484,95</b> |

|                              |                   |
|------------------------------|-------------------|
| <b>odečitatelné výdaje</b>   |                   |
| tábor                        | 30 433,00         |
| odměny + daně                | 59 732,00         |
| provozní režie               | 501 319,95        |
| <b>odečit. výdaje celkem</b> | <b>591 484,95</b> |

|                           |                   |
|---------------------------|-------------------|
| hotovost                  | 0,00              |
| bankovní účet             | 266 715,34        |
| <b>převod na rok 2012</b> | <b>266 715,34</b> |

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.

**Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!**

### **NAŠE 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.

- Podílet se na překladech a úpravě vznikajících standardů péče o pacienty s HCH
- Prosazovat dodržování předepsaného protokolu u genetické diagnostiky HCH, jak u testů prenatálních, tak i při potvrzování diagnózy u suspektních pacientů. A to 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).
- Boj proti diskriminaci osob v riziku, ať už v zaměstnání, při možnosti získání životních pojištění, hypoték atp.
- Zajištění dostatečné výživy pro pacienty s HCH. Pacienti s HCH mají zvýšené kalorické nároky (až k 5000 – 6000 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.
- PGD (preimplantační genetická diagnostika). PGD je jedna z možností, jak předejít předání mutovaného genu další generaci. Chceme prosadit, aby rodiny s touto zátěží měly alespoň částečné hrazení této diagnostiky a následného IVF (umělého oplodnění, které s touto diagnostikou úzce souvisí).

V Pardubicích dne 3.03.2012

za Radu SPHCH

Ing. Jiří Hruda  
místopředseda sdružení  
tel. 724 903 243  
[info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)