

# ARCHA

## ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc  
při Huntingtonově chorobě

č. 52/2018





## Znak SPCH

Stylizovaný  
květ  
hvězdníku je  
mezinárodním  
symbolem  
společnosti pro  
HCH. Růžový květ



ve tvaru lidské  
hlavy a ramenou připomíná,  
že HCH ovlivňuje jak fyzické,  
tak duševní schopnosti. Bílá  
plocha uvnitř květu znázorňuje  
úbytek těchto schopností  
způsobený chorobou. Bohaté  
zelené listy rostliny představují  
rostoucí sílu a rozvoj  
svépomocných společností pro  
pomoc při HCH na celém světě  
i mezinárodní síť vědeckých  
pracovišť hledajících na nemoc  
lék.

Znak je symbolem naděje  
v budoucnost.

## Motto

„Každý detail z Marjoriina  
života není jen plán, je to sen,  
a to, o čem sní pořád, je plán  
na lepší svět. A ten sen je tak  
čistý, a tak silný, že každý, kdo  
se k ní přiblíží, si ho všimne,  
zachytí ho jako hudbu linoucí  
se z rádia.“

**Woody Guthrie**

„Největším problémem pro  
rodiny s HCH je izolace –  
jedince či rodiny vůči okolí  
nebo i profesionála vůči HCH.“

**PhDr. Jan Vyháněk**

# PŘEKÁŽKA JE JEN MOTIVACE KE ZLEPŠENÍ

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení a milí příznivci a členové  
SPCH,

je mojí milou povinností na-  
psat úvodní slova do letošního, již  
letního čísla Archy. Už v minulých  
číslech jsem se přiznala, že se musím  
dobře naladit, abych mohla napsat slova  
povzbudivá, přinášející naději, i když naše konkrétní ži-  
votní situace s HCH se nám dost často zdají beznadějně  
a neřešitelné.

Teď se mi podařilo naplnit srdce nadějí, která mne  
zklidnila a přesvědčila o tom, že stále platí pravda, že  
člověk je tvor společenský, a jako takový nemůže žít jen  
sám. **Můžeme se obklopit lidmi, kteří nás v naší beznadě-  
ži nenechají, podají pomocnou ruku, potěší milým  
slovem, vysvětlí podstatu našich pocitů a dají nám to  
největší a nejpříjemnější objetí.**

Co je toho příčinou? Setkání s psychologem dr. Janem  
Vyháněkem, které proběhlo 29. 6. 2018 v Pardubicích.

Přišel pán, namaloval pár postavíček, popsal naše ro-  
dinné situace, kde převažuje izolace nás všech jako jed-  
notlivců, ale i rodiny jako celku. Všichni z rodin s HCH  
to známe. Dostaneme se tam, ani nevíme jak. Vzpomí-  
nám si, jak jsem nevěděla, co se se mnou děje, a bušila  
jsem na všechny možné dveře. Já jsem tady a sama a ne-  
chci tak zůstat. Ale nikdo mne neslyšel, protože mi nikdo  
nerozuměl. Otevřeně jsem se nedokázala přiznat k tomu,  
proč na ty dveře buším.

Obávám se, že se nám to postupně děje všem a že se to  
i v pravidelných intervalech opakuje. Škoda, že my, jako čes-  
ká společnost, stále nějak nedůvěřujeme psychologům a bo-  
jíme se jim otevřít, aby nám pomohli pochopit sami sebe.

Jak to dopadlo se mnou? Stala jsem se předsedkyní  
SPCH.

Svoji beznaděj jsem se rozhodla řešit prací pro sebe,  
svou rodinu, ale i pro Vás. Někdo si najde jinou cestu, ale  
pro mne to cesta byla.

V roce 2017 však začala moje cesta směřovat zpátky  
k beznaději. Zase jsem bušila, ale tentokrát jsem byla

vyslyšena. Mnozí z Vás mne přemluvili, abych v sobě zkusila najít ztracenou vnitřní motivaci, která by mi vrátila i vnitřní uspokojení. Již jsem tomu moc nevěřila, ale s podporou Rady jsem zatím stále Vaší předsedkyní.

Rok 2017 byl naplněn celou řadou projektů pro pacienty, ale i pro sociální zařízení, kde jsme pořádali přednášky o specifikách HCH. Tento projekt velice oceňuji. Byli jsme v několika zařízeních, s nimiž jsme vstoupili do užší spolupráce, a kde se z přednášejících stali supervizoři. Ale i my se učíme od pečovatelek a zdravotních sestřiček, které se rozhodly dát do péče o pacienty s HCH vše, co se dozvěděly, a dokonce naše doporučení posunuly ještě dále. Potvrdila se má slova, že i devastující nemoc může profesionály motivovat k hledání nových cest, jak vyrovnávat ztráty způsobené nemocí, a přitom do vztahu s pacientem přinášet radost. Společné hledání potom může upevnit tým a přispět k úspěšnému řešení problémů pacientů s HCH.

Byl to však i rok, kdy Ing. Jiří Hruďa velice omezil práci pro SPHCH, hlavně ze zdravotních a také osobních důvodů. Moc mne to mrzelo, protože ze tří členů Rady zůstali opět jen dva. Magistra Monika Baxa vypracovala perfektní projekty, které prošly jak ve vládě, tak na MZČR. Projekt je ale nutné nejen vypracovat a administrovat, ale také zrealizovat. Tady jsme se nedokázaly shodnout. Jsem přesvědčena, že SPHCH a práce pro rodiny je nesmírně důležitá a nároky a zodpovědnost vyplývající z projektů jsou příliš velké. Na podzim pak byla místo Ing. Hruďy do Rady SPHCH zvolena Ing. Martina Musilová. Pro SPHCH ať přímo či nepřímo pracuje již od roku 2010.

Projekty za rok 2017 se realizovaly prakticky v plném rozsahu a podařilo se je i správně zadministrovat. Frustrující bylo, že jsme byli kontrolováni jako organizace ve vládě ČR a potom ještě na inspektorátu práce v Hradci Králové. Zjistili jsme tak,

## **Seznam zkratek**

V textu zpravodaje ARCHA se vyskytují různé zkratky. Častým vypisováním plných názvů by se ztěžovala přehlednost textu, proto nejčastěji užívané zkratky uvádíme v úvodu.

|         |                                                |
|---------|------------------------------------------------|
| SPHCH   | Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě |
| HCH, HN | Huntingtonova choroba, Huntingtonova nemoc     |
| EHDN    | European Huntington's Disease Network          |
| EHA     | European Huntington Association                |
| IHA     | International Huntington Association           |
| HDSA    | Huntington's Disease Society of America        |
| NRZP    | Národní rada osob se zdravotním postižením     |
| KpZ     | Koalice pro zdraví                             |
| APSS    | Asociace poskytovatelů sociálních služeb       |

## **Vydáno s laskavou podporou:**

Biersdorf, spol. s r.o., Fagron, a.s., Fresenius Kabi, s.r.o., Ministerstvo zdravotnictví ČR – Program grantové podpory, WALMARK, a.s.

jak vysoké jsou momentálně právní nároky na provozování neziskových organizací. Na základě toho padlo rozhodnutí profesionalizovat tým SPHCH čili zažádat o finance na zaměstnance. S tím jsou samozřejmě spojené další administrativní úkony.

Neshoda panovala také v tak zásadní otázce, jakou je poslání SPHCH.

Po workshopu s psychologem PhDr. Vyhnálkem jsem pochopila, jak nesmírně moudrá byla **Marjorie Guthrie**, která se vlastně sama stala před 50 lety iniciátorkou a zakladatelkou Výboru pro boj s Huntingtonovou chorobou (nyní Huntington's Disease Society of America) a do vínku mu dala i hlavní poslání: podpora pacientů a rodin; vzdělávání a osvěta a spolupráce s výzkumem při hledání léčby HCH. Plnila tak slib svému manželovi Woodymu, že „něco udělá“ s touto devastující nemocí, která ohrožuje jejich děti. Nedá mi to, abych tu znovu nezopakovala Woodyho Guthrie, který ji v dopise jejich nenarozenému dítěti charakterizoval takto: „Víš, kdo je člověk, který doufá? To je tvoje matka. Ze všech lidí má nejvíc nadějí na metr čtvereční. Doufá v to a doufá v ono, doufá v tebe i ve mne, ve všechny příbuzné, ve spoustu lidí, ve všechny lidi. Musím říct, že ona je to, čemu se říká projektant. Myslím, že za den toho naplánuje víc, než mohl fašismus zničit za celé století. S jistotou vím, že to mne přimělo mít ji rád... **Každý detail z jejího života není jen plán, je to sen, a to, o čem sní pořád, je plán na lepší svět. A ten sen je tak čistý, a tak silný, že každý, kdo se k ní přiblíží, si ho všimne, zachytí ho jako hudbu linoucí se z rádia.**“

Díky Marjoriině výjimečné vizi a oddanosti se HDSA stala hlavní silou mezi patientskými organizacemi a získala uznání nejen doma, ale i po celém světě. **Její energie a její odvaha nás stále inspirují v našem úsilí o dokončení úkolu, který si dala.**

Na základě povídání s panem psychologem jsem si uvědomila **výjimečnost postavení SPHCH pro pacienty i rodiny s HCH, které se dostávají do izolace.** Ale pozor, pan psycholog nám také vysvětlil, že v izolaci kvůli HCH může být i profesionál. Potom pacient nebo pečovatel či někdo z rodiny s HCH, zjistí, že profesionál, než by se dal do „boje“ s touto devastující nemocí, setrvá ve své ochranné izolaci a rodině neposkytne žádné slůvko naděje, ale uvrhne ji do ještě hlubší beznaděje až truchlení, že život je pro ně naprosto ztracen.

A právě SPHCH jsou ta důležitá, stále otevřená vrata, kde hledající najde slovo útěchy a naděje, že život ještě není zdaleka ztracen a že se dá i s HCH zažít spousta krásných chvil a radostí, i když nikomu nezastírám, že se dostane i do stavů beznaděje, zoufalství a pocitu nespravedlnosti. Ale to je život.

Na druhou stranu v naší společnosti potkáte mnoho otevřených, empatických a vstřícných členů z laické komunity i osvědčených odborníků, za což jim opět musím složit obrovský dík.

Tito odborníci se neizolují, byli a jsou připravení jít s námi do boje s touto devastující nemocí, ať už při vlastní léčbě symptomů nemoci, pomoci v sociální oblasti. Nalézáme u nich empatii, protože rozumí nemoci v celé její komplexnosti a proto rozumí i nám.

Ten, kdo nemá snahu porozumět Huntingtonově chorobě, jejímu komplexnímu dopadu na rodinu a vazbám na společnost a z různého důvodu využívá izolaci jako svůj obranný profesionální mechanismus, nemůže nikdy být prvotřídním profesionálem na HCH. Je to smělé tvrzení, ale stojím si za ním. Toto zvládnou jen někteří profesionálové

a o tom svědčí i mezinárodní huntingtonské hnutí, kde vědec, lékař, terapeut, pacient, osoba v riziku, sociální pracovník a další vytvářejí tým. Hledají společně léčbu HCH a možnosti, jak překonávat její úskalí, jak najít přijatelnou cestu ke zvládnutí této devastující nemoci, jak já říkám, s grácií pro všechny.

Tito vědci, lékaři, terapeuti, ale i osoby v riziku z týmu profesionálů (ano, jsou takoví a není jich málo) přijali za svůj Marjorjin sen – plán na lepší svět pro rodiny s HCH.

## POZDĚ, ALE PŘECE

Ing. Martina Musilová



Milí členové, příznivci a spolupracovníci SPHCH,

v první řadě bych se chtěla omluvit za velice opožděné vydání „jarního“ čísla Zpravodaje Archa. Snad vám články a informace alespoň zpříjemní zbytek prázdnin. S podzimním číslem se pokusíme přijít trochu dříve, informací je mnoho, takže se už teď můžete těšit.

Na jaře to bylo trochu náročnější, a kdo pravidelně jezdí na Rekondičně-edukační víkendové pobyty, jistě ví, jak se změnila situace v Radě SPHCH. Za sebe mohu říci, že změny přinesly novou sílu, naději a elán do práce. Podařilo se nám všechny schválené projekty dodatečně upravit dle požadavků ministerstva a Úřadu vlády a také byly takto schváleny. Díky Ivě Vestfálové jsme získali velkou finanční podporu na podzimní rekondici v Prostějově od Olomouckého kraje, rekondice se koná 19.–21. října a už se na vás moc těšíme. Také se jí podařilo domluvit spolupráci s organizací sdružující rodinné terapeutky, což je pro rodiny s HCH velice potřebné, a doufáme, že zástupci přijedou na rekondici a seznámí vás s možnostmi, jak může rodinná terapie pomáhat.

Další velký úspěch byl seminář s psychologem PhDr. Janem Vyhnálkem, který se konal v Pardubicích. Sice nebyl počet posluchačů nijak vysoký, ale přesto to bylo velice zajímavé a poučné, a pan doktor přislíbil účast na rekondici. Seminář měl podobu společného povídání, každý řekl nějaký zážitek, situaci nebo problém a společně jsme se snažili přijít na to, proč se to stalo, a jak to vyřešit. Celkově jsme se shodli na faktu, že nejhorším dopadem HCH na rodinu je „izolace“, ať už je to izolace jednotlivců v rámci rodiny nebo celé rodiny v rámci společnosti. Tato izolace často způsobuje, že pacienti, členové rodiny a celé rodiny sami sebe vidí, jako „jiné“, „odlišné“ nebo „nenormální“, a podle toho se formují a vyvíjí vztahy v rodině, které mají obrovský vliv na její fungování nebo na vývoj a výchovu dětí. Já osobně jsem si ze sezení odnesla myšlenku, že neexistuje přesná definice „normální rodiny“, kterou určuje společnost, sociální síť nebo úředníci. Rodina je prostě moje/naše a je taková, jakou chceme, aby byla. Rodinu vytváříme vzájemnými vztahy a komunikací. A pokud všichni v rodině ví a věří, že i když jsou jiní, tak to neznamená, že jsou divní nebo nenormální, ale že fungují, mají se rádi, pomáhají si, rozumí si a hlavně spolu komunikují, i když to někdy vůbec není lehké.

Ještě před podzimním Rekondičně-edukačním víkendovým pobytem v Prostějově nás čeká účast na kongresu EHA a EHDN ve Vídni. Letos za SPHCH jede velká sku-



pina, jak zástupci a spolupracovníci SPHCH, tak i terapeutky a člen z rodiny s HCH. Podle programu to bude velice zajímavé, jak v oblasti současných možností terapií, tak hlavně z výzkumu, jehož výsledky a plány jsou v posledních letech velice optimistické.

Bohužel jsme nedostali podporu projektu přednášek v zařízeních sociálních služeb, přesto bychom rádi letos přednášky realizovali, takže se snažíme získat další zdroje, nejen na dofinancování stávajících projektů, které jsou podporovány ze státních zdrojů do výše maximálně 70 %, ale i na další aktivity mimo projekty. Proto bych chtěla připomenout zaplacení členského příspěvku pro rok 2018 ve výši 300 Kč (příspěvek můžete zaplatit bankovním převodem na účet číslo 1543349/0800).

Na závěr bych chtěla poděkovat všem, kteří s námi spolupracují a pomáhají a popřát vám všem příjemný začátek podzimního období. Těším se na setkání v Prostějově.

## **JE SPHCH POTŘEBNÁ? URČITĚ ANO**

Iva Vestfálová

Jsem druhý den na semináři o fundraisingu. Mám hlavu plnou informací a plánů. Minulý týden jsem byla s Ing. Musilovou také v Praze. Měly jsme schůzku s psychoterapeutem. Je to člověk, který je zakladatelem a vizionářem ve svém oboru. Nepřekvapí tedy informace, že je i školitelem rodinných terapeutů. Kdo jiný by měl mít seznam s kontakty rodinných terapeutů? Ruce jsme si podali a spolupráci začali. Za SPHCH jsme vytvořili seznam požadavků, poslali terapeutovi a teď čekáme. Ovšem už teď máme slíbenou účast na víkendových setkáních. Rodinná terapie není hrazena pojišťovnou. Hned jsem tady v rámci nácviku připravila pro tento účel dopis oslovující dárce.

Vedle mne sedí dámy z fondu Vrba. Neznáte? No existují asi dva roky pro ovdovělé rodiče malých dětí. Jezdí do terénu se službou Po.Mo.C. Víte proč? No, aby jim pomohli. Musíme se s nimi co nejdřív domluvit na spolupráci. Je o jejich činnost velký zájem, tak aby na nás zbyla kapacita.

Jen mě mrzí, že doma to beze mne drhne. Žaneta má zánět šlach. Už rok. Nebyl čas řešit nějakou bouličku. Teď abych mohla zase opustit domov, řešila Žaneta volno na zajištění péče o Páju neschopenkou. No a najednou zánět a obstrukce. Takže lazar, který rok pomáhal, co mohl. Řekne se „cizí“ holka. Fakt „cizí“? Mám taky vlastního syna.

Minulý víkend jsme si s Žanetou jely vybrat obklady do koupelny a starala se Áňa. Páje se povedlo přikrýt obličej polštářem. Anička ji našla propocenou, bledou a lapající po dechu. Šok. Zavolala zdravotní sestru a postarala se. „Cizí“ holka! Můj syn přijel uprostřed této události. Anička vyšla a oznámila, co se stalo a že to musí dořešit. Můj syn se na nic nezeptal, na nic nečekal a honem odjel. Později jsem mu volala a zjišťovala, kam tak asi spěchal. No nikam. Proč by neodjel? Nebyl nikdo, kdo by se mu mohl věnovat. To, co se stalo, je situace, se kterou musíme počítat a být na ni připravení!

Tak a teď mi řekněte, kdo je můj a kdo je cizí? Co myslíte? Tohle by se nejspíš nemuselo stát, kdybychom v minulosti měli rodinnou terapii. Moc bych si přála, aby tuto situaci už žádná máma nemusela prožít. Je mnoho situací v mém životě spojených s HCH, které bych nikomu nepřála. Proto se budu snažit najít prostředky pro pomoc.

# MediSpend™

Ten nejlepší dárek při obtížích s polykáním léků

MediSpend™ je zdravotnický prostředek, který usnadňuje polknutí tablet a kapslí.

**MediSpend™ je ideální pro pacienty s obtížemi s polykáním.**

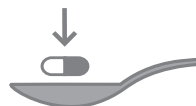
- ✓ **citronová příchut'** maskuje nepříjemnou chuť léku
- ✓ krémovitá konzistence **usnadňuje polknutí** tablety nebo kapsle
- ✓ **snižuje riziko vdechnutí** léku

Jistě oceníte praktické balení v lahvi opatřené pumpou pro snadné dávkování. Balení obsahuje 1 litr tekutiny pro dlouhodobé užívání. MediSpend™ je možné používat až 1 rok po otevření.

MediSpend™ neobsahuje líh, cukr, lepek ani laktózu a je tak vhodný pro všechny pacienty od 2 let, schopné samostatně polknout.



## Instrukce pro pacienta



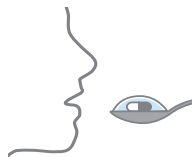
### Krok 1.

Umístěte Váš lék na lžici.



### Krok 2.

Přidejte 10 ml (2x stisknutí pumpy) MediSpend™ k lékům, tak, aby byl lék celý navlhčený tekutinou.



### Krok 3.

Užijte svůj lék s MediSpend™.

Praktické balení s pumpičkou k dostání v lékárně.





## ZVLÁDÁNÍ PROBLÉMOVÉHO CHOVÁNÍ

www.hda.org.uk, překlad: Zuzana Maurová

Mnoho pečovateli starajících se o své blízké s HD vnímá, že se chování osoby, o níž pečují, mění. Příčinou jsou změny v jejím mozku a nedá se s tím nic dělat. Může to být těžké pro nemocné i pro lidi kolem nich.

Ačkoli existují některé typické změny chování, které vidíme často, každá zkušenost s HD je jiná. Možná nejlepší, co můžete jako člen rodiny nebo pečovatel udělat, je zjistit, co určité chování spouští, a vyvinout strategie, jak takové chování zvládnout. Zpravidla nejlepší způsob, jak zvládnout problémové chování, je naučit se modifikovat své vlastní chování v době, kterou trávíte společně. Přesto je dobré vědět, že některé změny chování lze upravit medikací. Pokud je chování problematické, zvažte, zda si o tom nepromluvit s ošetřujícím lékařem.

### Zvládání nálad

Existují některé skutečně jednoduché, ale zásadní věci, na které bychom měli myslet ve vztahu k chování, které se týká nás všech, ať už Huntingtonovu chorobu máme nebo ne. Všichni máme sklon být nevrli či podráždění, pokud jsme hladoví nebo máme žízeň, když nás něco bolí nebo jsme unavení apod. V případě pacienta s HD mohou být tyto změny ještě zveličené a pak je těžší poznat, kde je problém, a něco s ním udělat.

Asi si také všimnete, že pokud má pacient mimovolní pohyby (choreu), jeho pohyby se zhorší, je-li hladový, má žízeň, je unavený nebo rozrušený. Může to být znamením, abyste nabídli svačinu nebo pití nebo hledali jinou příčinu a řešení z následujícího seznamu.

- **Jídlo** – nemá pacient hlad? Hlad může vést k zvýšení mimovolních pohybů a špatné náladě. Zvládnutí hladu může zlepšit pohyby, snížit frustraci a únavu a zlepšit celkovou pohodu.  
*Tip: Často a po trochách nabízejte jídlo a pití.*
- **Bolest** – pacient s HD vám možná neřekne, jak se cítí nebo jestli ho něco bolí.  
*Tip: Vždy se ptejte na bolest.*



- **Teplota** – není mu moc teplo nebo moc zima? Lidé s HD mají často problém s regulací tělesné teploty, a to může ovlivnit jejich náladu, motivaci a celkovou pohodu. Možná vám to neřeknou.  
*Tip: Vždy se zeptejte a hledejte známky přílišného tepla nebo zimy. Zvažte oblečení, teplotu v místnosti, ledové obklady, větráky, pokrývky apod.*
- **Komunikace** – problémy s komunikací mohou zvýšit úzkost a frustraci a ovlivnit mimovolní pohyby (choreu). Lidé s HD lépe komunikují, když nejsou hladoví, unavení, nic je nebolí, není jim teplo ani zima a když je jejich nálada vyrovnaná.  
*Tip: Pomoci může řečová terapie a procvičování. Podívejte se také na článek Zvládání problémů s komunikací (viz níže).*
- **Nálady** – jakou má náladu? Není v depresi, není frustrovaný, podrážděný, rozzlobený nebo impulzivnější než obvykle? Pokud ano, projděte si seznam: není pacient hladový, nemá bolesti, není mu teplo nebo zima, není unavený, nevyspalý, vystrašený, nemá zácpu, nechce se mu zvracet, nemá problém se vyjádřit? Změnilo se něco v jeho rutině?  
*Tip: Projděte si tyto položky.*
- **Mobilita** – padá častěji?  
*Tip: Zkontroluje výživu. Pátrejte po známkách infekce.*
- **Spánek a únava** – HD může velmi zvyšovat únavu. Nekvalitní spánek je dost běžný a může zavinit propad nálady a celkové pohody. Někdy jsou lidé s HD aktivnější v noci a ospalí přes den, s čímž je těžké se sladit.  
*Tip: Umožněte přes den několik krátkých spánků. Podívejte se na článek Jednoduchá pravidla pro dobrý noční spánek u lidí s HD.*
- **Medikace** – není pacient předávkovaný nebo není jeho dávka příliš nízká? Může to ovlivnit výživu, náladu, komunikaci i chování. Došlo v nedávné době k jakékoli změně v medikaci?  
*Tip: Žádejte pravidelně svého praktického lékaře nebo specialistu o kontrolu medicace. Pokud došlo k zhoršení chování po změně v medikaci, konzultujte medikaci s tím, kdo ji předepsal.*
- **Emocionální podpora a obohacení života** – má pacient příležitost se pobavit a cítit se milován? Jaká je jeho sebeúcta?  
*Tip: Odpočinek, cvičení, podpora ze strany rodiny může zlepšit náladu i chování.*
- **Jiné zdravotní problémy** – jestliže se žádný z výše uvedených faktorů pacienta netýká, může tu být jiný zdravotní problém.  
*Tip: Zvažte, zda pacienta nemůže ovlivňovat jiný zdravotní problém a proberte tuto možnost s jeho praktickým lékařem.*

## **Přízpůsobení vašeho chování**

Z dlouhodobého hlediska je mnoho změn, které můžete udělat, abyste problémy s chováním pacienta zastavili nebo jim předešli. Není to jednoduché a může to být vyčerpávající, ale časem si na to zvyknete. Je jisté, že **pro většinu lidí s HD je těžké se rozhodovat.**

- Místo otázky „Co by sis dal k večeři?“ se zeptejte „Dal by sis k večeři sekanou s bramborem?“ Pro někoho je vhodnější, když řeknete: „K večeři máme sekanou s bramborem“.

- Pokud chcete jíst v restauraci, může být pro pacienta s HD pohled na dlouhé menu zdrcující. Pokud víte, co má obvykle rád, řekněte, že to mají. Jistě si pak tuto příležitost vychutná víc.
- Položte si otázku, jestli je něco problém, a pokud ano, pak se zeptejte, pro koho je to problém. Například pacient s HD kolem sebe nemá rád jiné lidi. Možná vás to rozčiluje, protože cítíte, že tak ztrácí/zanedbává sociální vztahy. Ale pacient sám možná pociťuje přítomnost jiných lidí jako zátěž a třeba bude mnohem šťastnější sám někde v klidu.
- Možná zvažte, že budete zvát domů méně lidí najednou, nebo to zařídte tak, aby s pacientem mluvil někde v klidu mimo ostatní společnost jen jeden člověk.
- Nedělejte si starosti, když pacient po příchodu jiných lidí odejde. Po chvíli zkontrolujte, jestli je OK, a pak ho nechte probrat si všechny novinky v mnohem klidnějším prostředí.

Kromě studia chování může být velmi užitečné mluvit s lidmi v podobné situaci. Zkuste najít někde poblíž někoho z naší organizace a promluvte si s lidmi, kteří jsou v podobné situaci.

### Zvládání problémů s komunikací

Když mluvíme o symptomech HD, mluvíme o fyzických problémech a problémech s pohybem, kognitivních problémech (s plánováním a myšlením) a o změnách chování. Všechny tyto symptomy mají vliv na způsob, jak pacient s HD komunikuje.

- **Fyzické změny** – lidé s HD nemohou řídit svaly užívané k řeči, tak jak byli schopní dříve. Možná jste si všimli, že je jejich řeč poněkud nezřetelná nebo obtížně ovládají hlasitost svého projevu.
- **Kognitivní změny** – změny v mozku obvykle znamenají, že pacienti těžce vyjadřují své myšlenky slovy. Často je pro ně obtížné dokonce jen začít konverzaci. Také se možná zaměřili na jedno téma a nejsou schopni se od něho pohnout (zvláště zřetelné to je, dojde-li ke změně jejich běžné denní rutiny), např. mají naplánovanou návštěvu lékaře a dělají si starosti, jak se tam dostanou). Mohou opakovat určitá slova, která jim připadají důležitá.
- **Emocionální změny** – pacienti se mohou stát netečnější, jednoduše už to není „jdeme na to“ jako dřív, a to může ovlivňovat i jejich komunikační schopnosti. Cítí-li se člověk v depresi nebo pociťuje úzkost, ať už z důvodu HD nebo jakéhokoli jiného, i to bude pravděpodobně ovlivňovat jeho komunikační schopnosti. Pro pacienty může být obtížné komunikovat ve skupině lidí a mohou se začít vyhýbat sociálním kontaktům, začínají se stahovat a zároveň pociťují sociální izolaci. Spouští se tak začarovaný kruh a pacient komunikuje čím dál méně.



Rozebereme-li si takto, co komunikaci ovlivňuje, můžeme přemýšlet, jak pacienty povzbudit, aby komunikovali více.

- **Mluvte vždy jen o jedné věci.** Mluvte jednoduše a nezahlcujte člověka, o něhož pečujete, informacemi. Držet se jednoho tématu pomáhá pacientům zpracovat informaci a reagovat na ni. Používejte krátké věty a třeba i obrázky nebo vizuální podněty, můžete jim například ukazovat věci, které jim nabízíte.
- **Dopřejte pacientovi dostatek času.** Pamatujte, že zpracovat informaci a zformovat odpověď zabere pacientům s HD více času. Položte otázku a pak čekejte na odpověď – nepřerušujte myšlenkový proces zpracování informace tím, že budete otázku opakovat nebo položíte stejný dotaz jinak.
- **Vyhněte se vyrušování.** Soustřeďte se na konverzaci. Upoutejte pacientovu pozornost a pak teprve řekněte, co jste chtěli. Nemluvte na pacienta, je-li puštěná televize. Pokud je to možné, nebuďte při konverzaci v hlučném prostředí. Nečekejte, že bude pacient mluvit při chůzi nebo při jídle. Může to být pro nás zvlášť těžké, pokud jsme byli zvyklí považovat jídlo za čas konverzace. Chvilí může trvat, než vypořádáte, co je pro pacienta nejlepší: může se například těšit, že půjde na kávu a na dort, ale bude si chtít nejdříve popovídat, a pak teprve mít klid na jídlo a pití. Pak je možné znovu začít hovor.
- **Omezte výběr. Pokládejte uzavřené otázky** (např. takové, které vyžadují odpovědi ano/ne). Pacient nebude muset hledat odpověď. Může se to zdát nelogické, protože o volbě uvažujeme jako o něčem, co je oprávněné, ale pro lidi s HD je nutnost vybrat si často obtížná a stresující. Pro většinu z nás je to stejné: přednost bychom dali testu s výběrem odpovědí před povinností napsat esej. Je mnohem snazší odpovědět, když se odpověď nabízí.
- **Poslouchajte.** Od člověka s HD vyžaduje mluvení velké úsilí, snažte se naslouchat tomu, co říká. Bývá to složité, protože se pacient často opakuje.

S řešením problémů s komunikací, ale také s jídlem, pitím a polykáním může pomoci logoped.

## AKTIVIZAČNÍ METODY U IMOBILNÍCH A NEKOMUNIKUJÍCÍCH PACIENTŮ S HCH

Mgr. Rastislav Ostriž, DiS.



Pro lepší pochopení článku mi na úvod dovoluťte vysvětlit, co vůbec aktivizační činnost je a jakým způsobem se podílí na vytváření celistvosti a smyslu našeho bytí. Je zcela správné vycházet z předpokladu, že **aktivita samotná musí člověka jistým způsobem duševně uspokojovat**, což v konečném důsledku vede k jisté rovnováze v životě a jeho naplňování. Aktivita jako taková je těžko rozlišit a nedá se ani s rozhodností říci, že ta nebo ona aktivita uspokojí

všechny lidi nebo určitou cílovou skupinu, jež se vyznačuje určitým charakteristickým rysem. Jedná se o čistě subjektivní pocit z provedené aktivity. Tento pocit pak může v člověku vzbudit pozitivní, ale taky negativní pocity.

Průběh života každého jedince je seskupen z aktivit. Je to například **směs aktivit, které musí člověk vykonávat, jsou mandatorní k přežití a k naplnění určité sociální role**. Pak jsou také aktivity, jejichž naplňování není ničím podmíněné. Ničím mimo touhou po jejich plnění. Jedná se zejména o **činnosti volnočasového charakteru, které dělá člověk dobrovolně a za účelem vnitřního obohacení**. Zde bych ovšem podotknul, že se najdou také aktivity, které jsou svým charakterem mandatorní, a přece mohou u některých lidí vzbuzovat pocit uspokojení, například dobrý pocit z práce, která je také koníčkem (možné uplatnit v sociálních službách). Zde je tedy vidět, jak subjektivní a vysoce individuální je aktivita, která má pozitivní vliv na vnitřní svět člověka. Hlavním důvodem této malé odbočky je to, abychom pochopili, že emocionální uspokojení je rozdílné pro každého jedince. Nelze tedy předpokládat, že to, co vnitřně obohatí mne, bude mít stejný vliv na lidi kolem mne. Zde se dostáváme do problematiky toho, **jak zjistit, které aktivity jsou pro daného člověka pozitivní**. Jednoduchá odpověď by byla, že se jej zeptáme. My ovšem víme, že u lidí s Huntingtonovou nemocí je tato varianta v mnoha případech nepoužitelná. Existují ovšem metody, kterými dokážeme, ne zcela přesně, ale s jistou dávkou přesnosti, určit, co danému člověku dělá radost.

Prvním a základním **předpokladem pro zajištění vhodných aktivit je znát daného klienta**. Zde se můžeme opřít o zvyky člověka, které pravidelně opakoval za účelem duševního uspokojení ještě v době, kdy byl schopen o sebe pečovat. V případě, že jej neznáme, může nám pomoci rozhovor s rodinou nebo bibliografický příběh. Jedná se o psychobiografický model péče. Jeho autor profesor Böhms zde vidí možnost, jak lépe pečovat o člověka tím, že se zaměříme na jeho potřeby vycházející z jeho života. Zde se tedy ukazuje nutnost zjišťovat informace o člověku, o kterého pečujeme, a to primárně za účelem uspokojení jeho potřeb. Tyto potřeby se netýkají pouze základní péče, ale také toho, **co dělalo pacientovi radost, na co reagoval, co měl ve zvyku a podobně**. V případě, kdy je již pacient ve stadiu, kdy není schopen sdělit svá přání, můžeme z těchto informací vycházet a adekvátně uspokojit jeho potřeby. Zde se ovšem musí podílet rodina nebo známí pacienta, kteří budou participovat na sdělení informací, nebo lze využít pacienta samotného v případě, že je schopen verbalizace.

Jinou alternativou jsou metody, které se zaměřují na nekomunikujícího klienta. Jejich aplikace je složitější a výsledný efekt je silně podpořen subjektivním pocitem pozorovatele. Jedná se o **empatické vcítění se do situace klienta** nebo o **cílené pozorování změn mimických svalů pacienta** za účelem vyhodnocení libosti či nelibosti prováděné aktivity.

Haicl a Haiclová pracují s pojmem hypotéza, kdy si pracovník nebo pečující osoba představí určitý typ hypotézy, jejímž výsledkem je uspokojení klienta, a v případě, že použité techniky a podněty ovlivnily kladně pacienta, hypotéza se potvrdí. Jistou podobnost lze spatřit například u V. E. Frankla a taky u Rogerse v přístupu, který je zaměřen na člověka, v našem případě klienta. Oba autoři odkazují na potřebné „zážitkové jednání“, jež je využito v komunikaci s klientem nebo pacientem, který je omezen v komunikaci. Typickou metodou je například pozorování pacienta.



**Je doopravdy zapotřebí porozumět tomu, jakým způsobem nekomunikující klient projevuje svá přání.** Ať už se jedná o verbalizaci zvukem nebo pohledem, je nutné sledovat to, u jakých činností pacient projeví alespoň minimální odezvu na podněty. Může se jednat o úsměv nebo zklidnění pacienta. Nejčastější překážkou, která je v rozporu s poskytováním jakýchkoli aktivit, je například nedostatečná informovanost o Huntingtonově nemoci. Je doopravdy nutné zdůraznit, že i když se klient neprojevuje verbálně nebo jiným, nám známým způsobem, nelze s určitostí říci, že jej naše aktivita pozitivně nestimuluje nebo že o aktivitu, třeba jinou, nemá zájem. Zde bych se odkázal na článek, ve kterém jsem se zabýval motivací pacientů s HCH. Je všeobecně známo, že mnoho pacientů s onou diagnózou jsou ve stadiu, kdy je těžké jej motivovat k jakékoli aktivitě.

Zkusme se zamyslet nad tím, jak to asi probíhá. Představme si pacienta, ve věku 40 let, jenž ztratil o pět let mladší manželku, která již teď žije sama se dvěma dětmi, protože není schopná se o svého muže postarat. Pacient je ve stavu, kdy je kognitivně schopen zabývat se svým životem, nicméně jeho verbální projevy jsou v důsledku dysartrie značně omezeny. Není tedy nutné zbytečně se zabývat tím, co je příčinou oné apatie k jakékoli aktivitě. Tento jev apatie je, dle mého názoru, právem opodstatněn. Nicméně i s tím lze pracovat například tak, že využijeme manželku pacienta ke sběru potřebných informací o našem pacientovi. Může se to zdát jako absolutní banalita, ale **informace jsou potřebnou součástí úspěšné aktivizace člověka s HCH** nebo jiným onemocněním. Zde bych apeloval na přesnost informací. Je hezké zjistit, že náš klient rád sledoval fotbal, nicméně jej asi nepotěšíme sledováním Sparty, pokud je fanouškem Slávie. To platí o hudbě, literatuře, sportu a všech ostatních aktivitách, které náš klient v průběhu svého aktivního života praktikoval.

Opět se ale dostáváme do stejného problému. Co když je klient sám a nemá žádnou rodinu nebo známé, kteří by nás informovali o životě klienta před onemocněním, a ještě k tomu není schopen verbalizace? Zde jsou mimo technik pozorování, které jsem zmínil výše, také na místě jistě **formy smyslové stimulace**. Může se jednat o vizuální stimulaci, hmatovou stimulaci, chuťovou stimulaci nebo sluchovou stimulaci. Veškeré formy je nutné přizpůsobit tomu, v jakém stadiu onemocnění se pacient nachází, aby mu byla poskytnuta co největší variabilita podnětů. Většina aktivit zaměřená na stimulaci smyslových podnětů je spojená s lidmi trpícími Alzheimerovou demencí, nicméně není důvod se nedomnívat, že stimulace smyslů je důležitá ve všech fázích života člověka bez ohledu na to, zda je nebo není nemocen. Herdlevær rozděluje smysly mimo pět základních – hmat, sluch, chuť, zrak a čich – také na vestibulární, jež mají na svědomí pozici těla v prostoru, což je dost důležité u imobilních nebo příliš aktivních pacientů, a dále na proprioception, jež je orientovaná na klouby a svaly, a to co dělají.

Zde jsou vyčleněné oblasti, ve kterých **lze pacienta smyslově stimulovat tak, aby to bylo pozitivní pro jeho život**. Lze stimulovat pacienta, a to je také forma aktivizace, jež je často opomíjená, například formou chutě a vůně oblíbeného jídla. Pokud je klient schopen mechanicky zpracovat potravu a netrpí těžkou formou dysfagie, lze jej motivovat a stimulovat například oblíbeným jídlem. Jinak je nutné omezit se pouze na vůni nebo jiné formy stimulace. Nejčastější formou aktivizace nebo stimulace imobilního a nekomunikujícího pacienta jsou vizuální a hmatové podněty. U pacientů s HCH lze

předpokládat redukci verbalizace, nicméně vizuální oblast smyslů je ve většině případů téměř neporušena (vycházím z osobních zkušeností). V případě pacienta imobilního je tedy nutné vizuální stimulaci aplikovat ve formátu 180°. Předpokládá se polohování pacienta v pravidelných intervalech. Tyto intervaly jsou charakteristické změnou poloh, ve kterých se pacient bude nacházet. Mnoho pečujících, ať se jedná o profesionály nebo neformální pečující, zapomíná na to, že je zapotřebí vizuálně stimulovat osoby, jež se polohují v celém jejich prostoru. To znamená na zádech, na pravé i levé straně. Vždy je nutná jistá forma vizuální stimulace. To samé platí o sluchových podnětech. Vizuální podněty jsou tvořeny zejména tím, co klienta definuje nebo na co reaguje. Může se jednat například o fotografie rodiny (v případě vyřešených vztahů), automobilů, květin, zvířat a všeho, co klienta v průběhu jeho života definovalo nebo ovlivnilo.

Do formy smyslové aktivizace patří také hmat. Zde se může uplatnit také **bazální stimulace**. Zakladatelem Bazální stimulace je prof. dr. Andreas Fröhlich (speciální pedagog). Profesor Fröhlich se v rámci bazální stimulace orientoval zejména na projev komunikace u dětí s mentálním postižením.

I když se onemocnění zásadně liší, formy bazální stimulace lze aplikovat i na pacienta s HCH. To je odůvodněno tím, že bazální stimulace je navržena tak, aby reagovala na základní linii lidského vnímání. To lze zachytit už v ranném stadiu vývoje embrya, jež má jistý stupeň formy vědomí. Vědomí je stav, které dokáže adekvátně reagovat na podněty z okolí.

Je tedy víc než jasné, že jakákoliv aktivizace nebo smyslová stimulace je víc než potřebná k normálnímu způsobu života, bez ohledu na to, zda daná osoba trpí nějakou nemocí nebo ne. Důležité je najít někoho, kdo je dostatečně trpělivý a ochotný zabývat se tím, co je danému pacientovi po vůli. Když ztroskotá jedna metoda, je nutné vyzkoušet další. A pokud se Vám zdá, že je to aktivita příliš náročná, zkuste se vcítit do pozice člověka, jenž není schopen komunikace a zároveň je v pozici pacienta, jenž přesně ví, co chce a jak, ale neví, jak to sdělit!

## JEDNODUCHÁ PRAVIDLA PRO DOBRÝ NOČNÍ SPÁNEK PACIENTŮ S HD

Prof Jenny Morton, editor Dr Ed Wild, <https://en.hdbuzz.net>, překlad: Zuzana Maurová

V první části tohoto speciálu Prof Mortonová zhodnotila, co je známo o problémech se spánkem u pacientů s HD. Problémy se spánkem a ztrátou normálního denního rytmu jsou u HD běžné, ale zvládnutelné. Jednoduchá pravidla pro dobrý spánek Prof Mortonové jsou založena na tom, co je o poruchách spánku u HD známo, a také na doporučeních, která vyplynula ze širšího výzkumu spánku obecně.





## Čas k spánku a šlofik

- Určete si čas, kdy budete chodit spát, a dodržujte ho  $\pm 30$  min.
- Stanovte si dobu ranního vstávání, která bude osm hodin po čase, kdy budete chodit spát. Nejspíš si budete muset nastavit budík, abyste vstali. Z postele musíte vstát, když budík zazvoní i v případě, že se ještě cítíte unavení. Bude to pravděpodobně trvat pár týdnů, než si zvyknete na čas, kdy jdete spát a kdy vstáváte, ale držte se stanovené doby, jak večer, tak ráno, a to včetně víkendů, dokud se váš spánkový rytmus nekonsoliduje.
- Stanovte si aktivity spojené s odchodem do postele, které vám pomohou usnout.
- Vyhněte se krátkým spánkům během dne. Pokud jste ospalí, dělejte něco jiného. Jděte na procházku, umývejte nádobí, osprchujte se. Pokud si musíte skutečně zdřímnout, omezte spánek na 30-40 minut a nařídte si budík, abyste vstali.

## Cvičení

- Zařaďte si do denního programu krátká cvičení, ale namáhavá cvičení neprovádějte dvě hodiny před spaním.

## Jídlo a pití

- Nepijte kávu později, než čtyři hodiny po probuzení (například vstáváte-li v sedm, neměli byste pít kávu po jedenácté dopoledne).
- Nepijte alkohol 2-3 hodiny před spaním (pokud chodíte spát v jedenáct, ideální by bylo nepít alkohol po 8.–9. hodině).
- kuste naposledy jíst větší jídlo čtyři hodiny před spaním.
- Před spaním snězte lehké občerstvení. Vhodná jsou jídla bohatá na tryptofan, tj. např. mléko, jogurt, vejce, maso, ořechy, fazole, ryby a sýr (čedar, Gruyere a emental jsou zvláště bohaté na tryptofan. Zkuste teplé mléko a med nebo banán.
- **Vyhněte se kouření nebo žvýkání tabáku minimálně 1–2 hod. před spaním.** Pokud kouříte, snižte množství vykouřených cigaret nebo tabáku. Nikotin je silná droga, která zrychluje tepovou frekvenci, zvyšuje krevní tlak a stimuluje mozkovou aktivitu. Pokud jste na nikotinu závislí, mohou vás v noci budit abstinenční příznaky. Přestat s kouřením přináší samozřejmě i další zdravotní benefity.

## Vaše postel

- Postel by se měla používat jen ke spaní, četbě a sexu!
- V posteli zásadně nepracujte.
- Nesledujte televizi.
- Nehrejte počítačové hry.

Postel by měla být pohodlná. Vypadá to jako samozřejmost, ale v příliš tvrdé nebo příliš měkké posteli nebudete dobře spát. Jestli jste si v posledních deseti letech nekoupili novou matraci, zvažte, jestli není na takový nákup čas. Pokud vás bolí klouby nebo vám je v noci zima, pořiďte si matracovou podložku. Jestli je vám v noci zima, použijte teplejší příkrývku spíš než těžkou deku. Je-li vám uprostřed noci horko, zkuste použít dvě tenčí deky, abyste mohli jednu v noci odhodit. Pokud postel sdílíte a oba máte naru-

šený spánek, zkuste spát každý na svém prostěradle a pod svou dekou, nebudete muset se svým partnerem o přikrývku v noci bojovat.

### **Vaše ložnice**

Měla by být, chladná (18–20 °C), ale ne studená, dobře větraná, co nejtemnější, co nejtišší. V ložnici by neměla být televize ani počítač. Pokud tam jsou, přesvědčte se, že jsou vypnuté a otočené ke zdi (takže neblíká žádné světlo). Mobil před spaním vypněte a odložte v jiné místnosti.



### **Příprava do postele**

Vytvořte si před spaním rituál. Například: vypněte mobil, dejte si malé občerstvení, pusťte ven kočku, vyčistěte si zuby, běžte do postele, chvíli si čtete. Nebo – vyvenčete psa, vypněte mobil, vykoupejte se, vyčistěte si zuby, běžte do postele, chvíli si čtete.

### **Starosti**

Neberte si starosti s sebou do postele. Když jste v posteli, zkuste nemyslet na práci, školu, každodenní život nebo nemoc. Pokud si neustále děláte starosti, zkuste „aktivní“ způsob, při němž si připouštíte starosti během pozdního odpoledne nebo brzy večer. Sepište si seznam věcí, kvůli kterým si děláte starosti, a rozhodněte se, s kterými příští den můžete něco udělat. Pro dosažení tohoto cíle si utvořte plán aktivit. Další položky si nechte na jiný den.

Nedělejte si starosti s tím, že nespíte. Lidé mají úžasnou schopnost žít bez spánku a k dobrému nočnímu spánku často stačí správné vybalancování. Navzdory obecnému přesvědčení nespavost nezabíjí. Kvůli nespavosti můžete být nevrlí a trvá-li dlouho, může to škodit vašemu zdraví, ale nezabije vás to. Není jasné, kolik spánku člověk potřebuje k životu, ale je to mnohem méně, než spí osoba trpící průměrnou nespavostí, takže dělat si starosti s tím, že nemůžete usnout, je kontraproduktivní.

Pamatujte si, že i když nemůžete spát, vždycky můžete odpočívat. Jednou z hlavních funkcí spánku je umožnit tělu odpočívat. Zatímco spíte, vaše srdce významně omezí činnost. Tak jednoduchá věc, jako je klidně ležet v posteli, dokáže snížit tepovou frekvenci. Takže i když strávíte osm hodin v posteli odpočinkem bez spánku, je to pro vás lepší, než když zůstanete vzhůru, přecházíte a jste nervózní z toho, že nemůžete spát.

### **Usínání & spánek**

Zaujměte svou oblíbenou spací pozici. Neusnete-li do 15-30 minut, zkuste vstát, jít do jiné místnosti a číst, dokud nejste ospalí. Někomu pomáhá usnout poslech rádia nebo četby. Rádio je daleko méně stimulující než televize, takže poslech rádia je v pořádku.

## Vstávání uprostřed noci

Většina lidí během noci z různých důvodů jednou až dvakrát vstane. Pokud vstanete a během 15-20 minut se vám nedaří znovu usnout, nemusíte zůstat v posteli a pokoušet se o to. Vstaňte, jestli chcete, ale pokud vstanete, měli byste opustit ložnici. Můžete klidně sedět, číst, poslouchat rádio, napít se, sníst lehké občerstvení, dělat nějakou klidnou činnost, jako například luštit křížovku nebo si dát koupel. Nedělejte žádnou kancelářskou nebo domácí práci, nepouštějte televizi ani počítač, nekontrolujte telefon. Přibližně po dvaceti minutách se vraťte do postele.

Pamatujte si, že váš čas spánku začíná dobou, kterou jste si určili. Jestliže nespíte, neměli byste posouvat čas, kdy vstáváte, abyste výpadek kompenzovali. Měli byste vstát osm hodin potom, co jste šli spát.

## NAJNOVŠIE PRÍSTUPY KU ŠTÚDIU HCH

RNDr. Saskia Drutovič, PhD., Ústav živočišné fyziologie a genetiky, AV ČR, v.v.i. Liběchov

Zvieracie modely sú jednou z najlepších možností, ako skúmať príčiny vzniku nejakého ochorenia, ako aj štúdium jeho priebehu. Keďže výskum na humanoidoch je neetický, uprednostňujú sa modely laboratórnych zvierat. Je to ekonomicky výhodnejšie, keďže laboratórne zvieratá majú veľký počet potomkov, jednotlivé ochorenia prebiehajú „rýchlejšie“, žijú kratšie, bez problémov sa krížia a je možné sledovať prenos ochorenia na ďalšie generácie. Najpoužívanejšími živočíšnymi modelovými objektami vo všeobecnosti sú napr. nematódy (*Caenorhabditis elegans*), drozofila obyčajná (*Drosophila melanogaster*), myš domáca (*Mus musculus*) a kura domáca (*Gallus domesticus*).



Zistilo sa, že u niektorých neurodegeneratívnych ochorení, ako sú Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba (HD) alebo aj pri amyotrofickej laterálnej skleróze, dochádza k selektívnej degenerácii neurónov spôsobenej nahromadením nesprávne zložených proteínov v mozgu. Hladiny mutovaného huntingtínu (mHtt), teda proteínu s viac než 40 CAG repetícií, sa sledovali u viacerých druhov pokusných zvierat, no najviac výsledkov poskytli práve predklinické štúdie na myšiacích modeloch a v neposlednom rade aj modely prasata. Selektívna neurodegenerácia pozorovaná u pacientov s HD spôsobená endogénne exprimovanými mutovanými proteínmi naznačuje druhové rozdiely medzi hlodavcami a ľuďmi, a môžeme ju teda pozorovať len u väčších cicavcov blízkych ľuďom. Prasatá sú geneticky, anatomicky a fyziologicky najbližšie človeku, a preto dokonale spĺňajú toto kritérium. Pomocou genetických manipulačných techník možno vytvoriť rôzne modely ošpaných s rôznymi ľudskými ochoreniami s cieľom testovania nových terapeutických prístupov.



Huntingtonova choroba je charakterizovaná preferenčnou stratou neurónov v striate, ktorá je dokázaná aj u prasiat. V tomto roku v Číne vytvorili Yan a kol. model HD knokautovaného prasťa (KI), ktorý endogénne exprimuje celý mutovaný huntingtín kombináciou technológií somatického jadrového prenosu a CRISPR/Cas9, kde vložili ľudský HTT exón 1 s veľkým počtom CAG repetíciami (150 CAG) do endogénneho prasacieho HTT génu vo fibroblastových bunkách. Táto línia zvieracieho modelu vykazuje abnormality v správaní, neurologické fenotypy v rôznych generáciách a predčasnú smrť a tieto znaky sú prenášané do zárodočnej línie. Analýzou počtu repetícií CAG u rôznych generácií prasiat sa zistila ich nestabilita u oboch pohlaví spojená so závažnejšími fenotypovými prejavmi a selektívnou neurodegeneráciou, čo sa dokázalo aj u myši KI. Väčšina pacientov s HD má počet CAG repetícií v rozmedzí od 37-48 a najmladší pacienti často nesú viac ako 55 CAG repetícií v HTT géne. Veľmi veľký počet repetícií (214 a 265 CAG) je typický u dojčiat so symptómami alebo u potratených plodov, čo naznačuje, že väčší počet CAG repetícií je závažnejší, a teda že nižšie cicavce viac tolerujú väčšiu expanziu CAG než veľké cicavce. Charakteristické pre tento model KI ošípaných sú ťažkosti s dýchaním, pričom u myši a ani u iných zvieracích modelov HD tieto ťažkosti neboli pozorované. U pacientov s HD dochádza k úmrtiu 15-30 rokov po nástupe prvých symptómov, príčinou smrti je zvyčajne aspiračná pneumónia alebo udusenie. Respiračné zlyhanie v HD je nielen dôsledkom neurodegeneratívneho stavu, ale je neoddeliteľnou súčasťou ochorenia. Mozog ošípaných KI vykazuje robustnú a selektívnu neurodegeneráciu s podobným priebehom ako v mozgu pacientov s HD s ťažkou a preferenčnou neurodegeneráciou bazálnych ganglií, ktorá je typická v počiatočných štádiách HD.

Baxa a kol. (2013) vytvorili transgénne miniprasa stabilne exprimujúce N-skrátený ľudský mutantný huntingtín 1-548 so 124 glutamínmi) v priebehu viacerých generácií. Transgenéza sa dosiahla lentivírusovou infekciou prasacích embryí. Mutovaný Htt bol u tohto modelu detegovaný v CNS a periférnych tkanivách (tenké črevo, pľúca, pečeň, obličky, vaječníky a koža) v očakávanej veľkosti 120 kDa, zatiaľ čo v žalúdku, srdci, kostrovom svalstve a slezine detegovaný nebol, resp. len jeho malé množstvo. Charakteristickým znakom patológie HD, ktorý je ovplyvnený úrovňou expresie mutantného

proteínu, dĺžkou polyglutamínu, dĺžkou mutovaného fragmentu Htt a vekom zvierata, je vytváranie agregátov. Takéto jadrové a cytoplazmatické inklúzie boli pozorované v mozgu pacientov s HD aj u myšacích modelov HD, pričom u týchto transgénnych prasiat sme tento jav nepozorovali. Transgénne miniprasatá mali však zníženú plodnosť a menej spermií v ejakuláte. Vývojové defekty alebo prejavy abnormálneho poruchy pohyblivosti neboli zaznamenané až do veku 40 mesiacov.

Používanie veľkých zvieracích modelov je veľmi výhodné pri skúmaní rôznych ochorení u ľudí, ale má aj svoje obmedzenia, ako sú vysoké náklady na zvieratá, vysoké výdavky na zariadenia a prísnejšie predpisy. Zaujímavý prístup ponúka liečba kmeňovými bunkami, ktoré by mohli nahradiť degenerované neuróny. Podaním liekov novej generácie - antisense oligonukleotidov (ASO) došlo u myšacích modelov k zníženiu Htt a následnému zmierneniu neurologických príznakov. ASO lieky by mohli byť riešením pre liečbu spinocerebelárnej ataxie (SCA17).

Koncom roka 2017 vyšla skvelá správa, že IONIS-HTTRx znižuje mutovaný huntingtín. Ak bude HTTRx skutočne spomaľovať alebo pomáhať predchádzať postupu HD, budú lekári schopní predpisovať liek odhadom za 10-12 rokov. Predpokladá sa, že HTTRx má potenciál pomáhať aj po začatí HD symptómov. V práve ukončenej krátkodobej štúdii boli ľudia liečení iba 3 mesiace, čo je krátky čas na vytvorenie nejakej predstavy o spomalení progresie HD. Počas celého priebehu HD dochádza k strate neurónov. Predpokladá sa, že toto liečivo umožní lepšie fungovať pacientom, ktorí ich nemajú v postihnutej oblasti, no nikdy by nebolo schopné obnoviť už stratené mozgové bunky. Aj keby sa zaznamenalo spomalenie alebo zlepšenie v rannom štádiu HD, je pravdepodobné, že pri postupe ochorenia sa dostane pacient do bodu, keď mu liek neprinesie významné výhody. Preto je potrebné testovať ho na väčšej vzorke ľudí a dlhší čas.

Súčasnnej štúdie sa zúčastnili len pacienti od 25 rokov, teda do štúdie neboli zaradení žiadni pacienti s agresívnejšou juvenilnou formou HD. Dobrou správou je, že rovnaký proteín je zodpovedný za skoré aj neskoré štádium HD, teda výsledok liečby by mal





byť rovnaký. Všetkých 46 dobrovoľníkov bolo pozvaných zúčastniť sa aj „open-label extension“ štúdie. V nej pravidelne dostanú aktívne liečivo - nikomu sa neposkytne placebo. Testovaní pacienti budú prvými ľuďmi, ktorí ho dostanú, čím sa získa viac údajov o dlhodobej bezpečnosti lieku, no nezúčastnia sa ďalšej skúšobnej fázy, lebo nemôžu byť v 2 rôznych štádiách toho istého programu.

Podľa Dr. Wilda z Asociácie Huntingtonovej choroby bude nasledujúca veľká skúška takmer určite zahŕňať ľudí, ktorí majú príznaky HD a pozitívny genetický test, ako aj ľudí s pozitívnym výsledkom genetického testu ale bez príznakov. Testovania sa môžu zúčastniť aj netestovaní členovia rodiny s výskytom HD. Záujemcovia sa môžu zaregistrovať do databázy pre klinické štúdie ENROLL-HD, avšak s upozornením, že skúšobné prevádzky budú len v USA a v Londýne. Veľká štúdia sa začne koncom roku 2018 alebo začiatkom roka 2019. Predpokladá sa, že potrvá 3-4 roky. V prípade úspechu, Roche požiada o licenciu, čím sa celý proces posunie o 5-6 rokov, alebo dokonca na dlhšie, ak skúška preukáže, že liek nefunguje.

Vývoj a testovanie či už nových alebo pokročilých liekov, ako je HTTRx, je veľmi nákladné, ale na druhej strane, diagnostika a následné liečenie Huntingtonovej choroby počas celého jej priebehu je oveľa nákladnejšie z hľadiska starostlivosti ako aj následnej straty príjmov.

#### Zdroje:

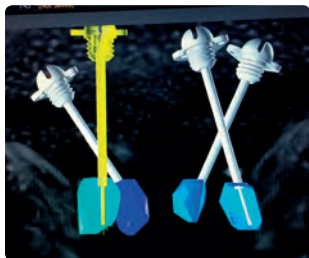
Baxa M, Hruska-Plochan M, Juhas S, Vodicka P, Pavlok A, Juhasova J et al. A transgenic minipig model of Huntington's Disease. *J Huntingtons Dis.* 2013;2(1):47-68. doi: 10.3233/JHD-130001.

Yan S, Tu Z, Liu Z, Fan N, Yang H, Yang S et al. A Huntingtin Knockin Pig Model Recapitulates Features of Selective Neurodegeneration in Huntington's Disease. *Cell.* 2018; May 3;173(4):989-1002.e13. doi: 10.1016/j.cell.2018.03.005. Epub 2018 Mar 29.

Huntington's Disease Association. [online], <https://www.hda.org.uk/research/latest-research-news/httrx-antisense-drug-research-ask-the-expert>; [^] Cit. 1.6.2018

## GÉNOVÁ TERAPIA – PREDKLINICKÉ ŠTÚDIE NA TGH D MINIPRASATÁCH V LIBĚCHOVE

MVDr. Božena Bohuslavová, Ústav živočišné fyziológie a genetiky, AV ČR, v.v.i., Přírodovědecká fakulta Univerzity Karlovy v Praze



Príčina vzniku Huntingtonovej choroby (HCH) je známa. Spôsobuje ju expresia mutovaného huntingtínu (mtHtt) (expresia – proces, pri ktorom sa z génu tvorí proteín). Poznanie príčiny vzniku choroby umožňuje sa zamerať na hľadanie možnosti terapie. Preto sa výskum zameriava na zníženie expresie génu. Túto metódu nazývame umlčovanie génov. V predklinických štúdiách génovej terapie HCH sa najčastejšie využívajú



Zinc-fingers proteíny (ZFPs), RNA interferencia (RNAi) a antisense oligonukleotidy (ASO).

Na vyvinutie správnej liečby pre ľudí trpiacich HCH je potrebné porozumieť nielen prejavom choroby, ale aj mechanizmom, ktoré túto chorobu spôsobili. Aby sme tieto mechanizmy mohli študovať, je potrebné vytvoriť zvieracie modely, ktoré budú mať fenotyp odpovedajúci HCH. Na akadémii vied ČR v Liběchove, pod vedením prof. Jana Motlíka z Ústavu živočišnej fyziológie a genetiky v roku 2009 sa tímu vedcov podarilo vytvoriť model transgénneho miniprasaťa pre Huntingtonovu chorobu. Tento model nesie časť sekvencie kódujúci ľudský mutovaný huntingtín (Baxa et al., 2013). V máji 2009 sa narodila prasnička Adélka, nesúca mtHtt, ktorá sa následne stala zakladateľkou línie transgénnych miniprasiat. Exprimuje N-terminálny fragment mutovaného huntingtínu so 124 CAG/CAA repetíciami.



## Génová terapia

Génovou terapiou nazývame liečebný postup, pri ktorom je pozmenený génom pacienta alebo expresia génov pacienta. Prvýkrát sa o gémovej terapii začína hovoriť začiatkom sedemdesiatych rokov minulého storočia. V roku 2016 sa v Kalifornii spustila prvá klinická štúdia HCH. Táto štúdia je založená na ASOs a spustila ju firma IONIS. Pacientom je opakovane podáva účinná látka do miešneho kanála.

Princípom ASOs je využitie jednoreťazcových DNA o dĺžke 18-30 bází, ktoré sú určené k cieľovej degradácii pomocou komplementárnej (doplňkovej) mRNA. Cieľ – zabrániť expresii mRNA kódujúcej proteín. ASOs sa viaže na špecifickú oblasť cieľovej mRNA za vzniku stabilného komplexu DNA-RNA, ktorý je následne štiepení RNázou (Dash, Lotan, Knapp, Kandel, & Goelet, n.d.). Z degradovanej mRNA nemôže byť vytvorený proteín. Ako náhle je ASOs opäť voľné, je schopné znovu sa naviazať a celý proces sa zopakuje. Nevýhodou je ľahká degradácia endo a exonuklázami v bunke ešte pred naviazaním na mRNA

## Predklinické štúdie gémovej terapie v Liběchove

Predklinické štúdie gémovej terapie v Liběchove z roku 2016 aj z roku 2017 sú založené na RNA interferencii (RNAi).

### RNA interferencia (RNAi)

Spôsob umlčania gémovej expresie. Rozlišujeme siRNA a mikroRNA. Termín RNAi bol vytvorený pre sekvenčnú degradáciu mRNA z dlhej dvojreťazcovej dsRNA (Nejepinska et al., 2012). RNAi môžeme rozdeliť do troch krokov. V prvom kroku dôjde k štiepeniu

dlhšej dvojvláknovej dsRNA pomocou DICER, v druhom kroku dochádza naviazaniu malých RNA na efektorový komplex nazývaný RISCa v treťom kroku dochádza k rozpoznávaniu a štiepeniu RNA pomocou RISC (RNA-induced silencing complex).

### siRNA

Pôvod siRNA je exogénny. Do bunky je zavedená z terapeutických dôvodov. Má schopnosť špecificky štiepiť cieľnú mRNA nielen v cytoplazme, ale jej aktivita bola zistená aj v jadre (Robb, Brown, Khurana, & Rana, 2005). Molekuly siRNA vznikajú pomocou enzýmu DICER (približne 200 kDa veľká RNáza III), ktorý štiepi dlhú dvojreťazcovú dsRNA (Jaskiewicz & Filipowicz, 2008). Po rozštiepení a rozpletení je odstránené proti zmyslové vlákno, a vytvorí sa umlčovací komplex indukovaný RNA (RISC) (Carthew & Sontheimer, 2009). Ten v cytoplazme vyhľadáva cieľovú mRNA a dokonale sa s ňou spáruje. Po spárovaní je RISC uvoľnený.

### miRNA – mikroRNA

Ide o nekódujúcu RNA, bežne sa vyskytujúcu v bunke, ktorá hrá dôležitú úlohu v regulácii bunkových funkcií. Porucha regulácie miRNA má vplyv na veľký počet ľudských ochorení (Lu et al., 2008). V jadre bunky sa najprv miRNA prepíše RNA polymerázou do pri-miRNA, ktorá sa skladá do vlásenky (Cai et al, 2004; Lee et al., 2004). Tá vstúpi do komplexu s endonukleázou Drosha a vzniká prekurzor miRNA (pre-miRNA) (Lee et al., 2003). V cytoplazme je pre-miRNA štiepená pomocou enzýmu DICER na 21 nukleotidový duplex miRNA. Po odstránení zmyslového vlákna sa vytvorí RISC. Pretože RISC sa páruje nedokonalou, tak nedochádza degradácii mRNA, ale len k inhibícii proteosyntézy. V našich pokusoch sme používali synteticky pripravenú miRNA, ktorú pripravila firma UniQure.

### Predklinická štúdia z roku 2016

V tejto štúdii bolo použitých 24 zvierat. 12 TgHD zvierat s HCH a 12 WT zvierat bez HCH. Tieto zvieratá boli rozdelené do štyroch skupín. V každej skupine boli 3 TgHD zvieratá a 3WT zvieratá.

1 skupina – Aplikácia AAV5-CAG-GFP v koncentrácii 1e13 gc total

2 skupina – Aplikácia AAV5-CAG-miHTT v koncentrácii 1e13 gc total

3 skupina – Aplikácia AAV5-CAG-miHTT v koncentrácii 3e13 gc total

4 skupina – Aplikácia PBS/Sucrose v koncentrácii 3e13 gc total

V prvej skupine, bolo pridané fluorescenčný proteín GFP. Pomocou tohto proteínu, sa zisťovalo šírenie AAV vírusu v tkanivách mozgu, pri študovaní histologických rezov. V druhej a tretej skupine sa určovala účinnosť rôznych koncentrácií vírusu s vektorom (vektor je od firmy UniQure). Štvrtá skupina slúžila ako kontrolná. Zvieratám v štvrtej skupine nebola podaná účinná látka.

Všetkým zvieratám bolo počas celej doby trvania štúdie odoberaná krv (sérum a plazma) a mozgomiešny mok. Z týchto vzoriek sa určovalo množstvo mHTT. Intervaly odberov boli 14 dní a 7 dní pred aplikáciou, 0 deň – deň aplikácie (aplikácia vektoru do Striátu a Putamenu) a 7, 14, 28, 56 a 84 dní po aplikácii. Na 84 deň sa

zvíra humane usmrtilo a odobrali sa z neho vzorky mozgu a vnútorných orgánov. Vo výsledkoch pozorujeme štatisticky významné zníženie mtHTT v mozgomiešnom moku. Taktiež dochádza k štatistickému zníženiu mRNA a mtHTT v Nucleus caudatus a v Thalamie. Pri vyššej koncentrácii vektoru dochádza k zníženiu mRNA a mtHTT aj v Putamene a Cortexe.

### **Predklinická štúdia z roku 2017**

V štúdií je 16 TgHD zvierat. Všetkým zvieratám bol podaný rovnaký vektor s rovnakou koncentráciou. Vektor bol aplikovaný do Nucleus Caudatus a Putamenu. Týmto zvieratám sa pravidelne odoberá krv a mozgomiešny mok. Pri každom odbere sú vyhodnotené krvné parametre, ktoré by mohli poukázať na potenciálny zápal a infekciu. Doterajšie krvné výsledky nepoukázali na žiadny zápal a infekciu.



### **Priebeh operácie**

Zvieraťu po uspatí bolo nasadené na fixáciu hlavy stereotaktické zariadenie. Toto zariadenie bolo prinesené anglickou firmou Renishaw. Po nasadení stereotaktického zariadenia zvíra šlo pod magnetickú rezonanciu (MRI). Z výsledkov MRI sa určili presné koordináty Nucleus caudatus a Putamenu. Následne došlo k aplikácii vektora, ktorá tiež bola kontrolovaná pod MRI.

Táto štúdia má zistiť ako dlho účinkuje vektor. Prvá várka zvierat bola usmrtená v 1/2018 po pol roku od aplikácie. Momentálne nás čaká v 7/2018 usmrtenie po roku od aplikácie. Posledná várka bude usmrtená v 1/2019 rok a pol od aplikácie.

### **Záver**

V prvej štúdií sme určili účinnosť vektoru. Zistili sme, že pri vyššej koncentrácii dochádza k zníženiu mtHTT aj mRNA nie len v Nucleus Caudatus a Thalamie ale aj v Putamene a Cortexe. Druhá štúdia sa zameria na určenie dĺžky účinnosti vektora. Pri pozitívnych výsledkoch Holandská firma UniQure by chcela v najbližšej dobe podať návrh klinickej štúdie na FDA (food and drug administration).

*Poznámka redakcie:*

*Nucleus Caudatus, Thalamus, Putamen a Cortex*

*jsou latinské názvy častí mozku*



**DOBRÁ PRÁCE!**  
Pravidelně si  
protahujete své tělo!



30 minut cvičení  
může okamžitě  
zvednout Vaši náladu



Doplněk stravy

Na podporu  
svalů a energie užívejte  
**Walmark Magnesium + B6 ACTIVE**  
každý den.



Pojďte  
s námi  
překonávat  
bariéry

AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA LIFETOOL NABÍZÍ ZDARMA  
PACIENTŮM S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU V CELÉ ČR

## USNADNĚNÍ KOMUNIKACE A BEZBARIÉROVÉ OVLÁDÁNÍ POČÍTAČE

- Zjištění individuálních možností a potřeb klienta v oblasti komunikace a přístupu k počítači.
- Návrh a praktické vyzkoušení vhodných pomůcek. Možnost jejich přizpůsobení individuálním potřebám klienta.
- Instruktáž a zácvik práce s pomůckou.
- Informace o dostupnosti vybraných pomůcek.
- Zprostředkování kontaktu na další odborná pracoviště.
- Seznámení s možnými zdroji financování.
- Možnost individualizované výroby digitálních či tištěných komunikačních nástrojů.
- Nácvik komunikace prostřednictvím pomůcky.
- Zaškolení komunikačních partnerů klienta (rodina, pečující atd.).

**KONTAKTUJTE NÁS**

**776 264 536**

**| lifetool@diakonie.cz**

**| www.lifetool.cz**



# INFORMACE A OZNÁMENÍ

## DOMÁCÍ POHYBOVÁ CVIČENÍ

Bc. Marta Pudilová

Pojďme si znovu připomenout, proč je pro nás a naše tělo **důležitá pohybová aktivita**.

Vzhledem k tomu, že v současné době stále neexistuje lék na léčbu Huntingtonovy choroby, je důležité využít léčebných režimů ve formě fyzikální terapie. Huntingtonova choroba, jak už víme, zasahuje oblasti motoriky, kognitivních funkcí a může ovlivnit i oblast chování. **Fyzikální terapie (fyzioterapie, pohybové aktivity, ergoterapie, logopedie) zmírňuje nástup výše zmíněných symptomů a napomáhá k celkovému zkvalitnění života.** Dochází k rozvoji kondice těla, a to jak duševní, tak tělesné.

Pohybové aktivity mají velký **vliv na neuromuskulární a kardiovaskulární systém**. Nejenže přispívají k lepšímu okysličování a prokrvování mozku (zvyšují jeho funkční schopnosti, snižují depresivní pocity a pocit frustrace), zvyšují kapacitu plic, zkvalitňují srdeční činnost, což vede k lepší distribuci kyslíku krví do celého těla.

Dalším přínosem je **zkvalitnění kostní hustoty – mineralizace kostí**. A to díky jejich zatěžování. Posilováním, chůzí v terénu anebo do schodů, dochází k prevenci řídnutí kostí, snížení rizika osteoporózy a chronických zlomenin.

Pohyb má blahodárný **vliv i na trávicí systém**. Napomáhá k udržení nebo dosažení optimální tělesné váhy. Podporuje pravidelné vyprazdňování a podporuje imunitní systém.

Pohybová aktivita by pro vás neměla být nedobrovolná nutnost, ale zábava. Při pozitivním vnímání pohybu dochází k vyplavování endorfinů, které pozitivně ovlivňují vaši náladu a kvalitu spánku. Proto **dělejte vždy to, co vás baví**. Pro někoho to

### KDE:

u Vás doma, prostřednictvím SKYPE – po internetu.

### KDY:

v úterý 17:00–18:00 hod.

v pátek 17:30–18:30 hod.

### CO JE POTŘEBA:

připojení k internetu,  
program SKYPE, webkamera  
+ mikrofon

### POMŮCKY:

podložka, gymball...

### ZAMĚŘENÍ:

zahřátí, dechová cvičení,  
posilovací cviky na zádové,  
břišní svaly a svaly dolních  
končetin, koordinační cviky,  
posílení středové části těla,  
uvolnění a strečink.

### KONTAKT:

Marta Pudilová, e-mail:

marta.pudilova@seznam.cz

(možnost domluvit se i na jiný  
termín)



může být procházka, někdo si raději zacvičí doma (fitness centrum), další využije plavání atd.

Věnujte svému tělu každý den chvilku, mějte se rádi a vaše tělo se vám odvděčí. Pokud nemáte možnost cvičení ve vašem okolí, **zacvičte si „přes Skype“ s pohybovým terapeutem.** Těšíme se na Vás!

## DOMÁCÍ ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Bc. Helena Tlachačová

Nabízíme Vám cvičení, při kterém se lehce zahřejeme, protáhneme některé svalové skupiny a zvýšíme jejich sílu. Zaměříme se především na **posílení a obratnost horních končetin, trénink mozkových funkcí** a celkovou pohodu.

Horní končetiny jsou velkým pokladem, který máme. Díky nim se oblékneme, najíme a zvládneme běžné denní aktivity. Jsou nám ku pomoci při dorozumívání s ostatními – ať už ve formě gest, písma či podání ruky při seznámení. Ruce jsou nám oporou. Podrží sklenku s osvěžující limonádou, podají dárek kamarádovi, polhají po tváři naše milované a mnoho dalšího. Nejen proto si naše ruce zaslouží pozornost, péči a vděk.

Domluvit se, promluvit si a hlavně si porozumět s ostatními je nesmírně důležité. Jsme tvorové společenší a komunikace je naším pomocníkem pro navazování a utužování vztahů.

Nezapomínejme ani na mozek. Zejména paměť, pozornost, představivost a další kognitivní funkce je potřeba trénovat.

Ráda bych ještě zmínila radost. Domnívám se, že by neměla chybět při žádných činnostech, které vykonáváme a které naplňují náš život. Radost je průvodcem celého tohoto cvičení, a i proto se těším, že se o ni budu moci s Vámi podělit.

Každá aktivita se počítá a je prospěšná jak pro naše tělo, tak i pro naši mysl a duši. Neváhejte a zapojte se! Je to velmi snadné. Nezáleží na tom, kde bydlíte, jaké máte zdravotní omezení nebo kolik je Vám let. Stačí se ozvat. Domluvíme se a společně se do toho pustíme. Těšíme se na Vás!

### KDE:

u Vás doma, prostřednictvím SKYPE – po internetu.

### KDY:

ve středu 18.00–19.00 hod.

### CO JE TŘEBA:

připojení k internetu,  
program SKYPE, webkamera  
+ mikrofon

### POMŮCKY:

drobné cvičební pomůcky,  
i běžné předměty  
z domácnosti, cvičí se u stolu

### ZAMĚŘENÍ:

zahřátí, protažení a posílení  
svalů horních končetin,  
trénink mozkových funkcí

### KONTAKT:

Helena Tlachačová, e-mail:  
H.Kirschova@seznam.cz

## Hledáme spolupracovníky a dobrovolníky

Vážení členové a příznivci SPHCH,

Rada SPHCH hledá do svých řad dobrovolníky/spolupracovníky, kteří budou ochotni se zapojit aktivně do práce SPHCH. Hledáme především administrátory a realizátory projektů, zde se předpokládá buď částečný zaměstnanecký poměr nebo práce na DPP a dále fundreisery.

Stávající Rada by velice uvítala i dobrovolníky se znalostí anglického jazyka, kteří by se zapojili do práce Rady SPHCH, do překladů odborné literatury a zastupování na mezinárodních konferencích o HCH.

Zájemci hlaste se Ing. Martině Musilové, telefonicky na 775 321 784 nebo e-mailem na [office@huntington.cz](mailto:office@huntington.cz).

Všem velice děkujeme za pomoc a spolupráci.

## NGO market 2018



Dne 11. dubna jsme opět prezentovali SPHCH na veletrhu neziskovek NGO Market 2018, který se konal ve Foru Karlín v Praze. Za SPHCH se účastnili Martina Musilová, Ludmila Pinlová a Lucie Švarcová.

## Jarní rekondičně-edukační víkendový pobyt



Letošní jarní ročník rekondice se konal opět v Hotelu Labe v Pardubicích ve dnech 20.–22. dubna. Program byl opět velice zajímavý jak pro posluchače přednášek, tak pro účastníky diskusních nebo terapeutických skupin. Také proběhlo hlasování o složení Rady SPHCH, ze které na vlastní žádost odstoupila Mgr. Monika Baxa, nahradila ji Iva Vestfálové. V Revizní komisi nahradili Evu Jedličkovou a Josefa Hubeného nově Ludmila Korečková a Ing. Martin Pinl, předsedkyní revizní komise se stala Pavla Šašinková, DiS.

## EHDN a EHA kongres ve Vídni

V letošním roce se bude konat od 13. do 16. září Eha Bussines Meeting a EHDN Plenary Meeting ve Vídni. Účastnit se ho budou zástupci SPHCH, terapeuti a člen rodiny s HCH. Nové informace z výzkumu HCH budeme prezentovat na podzimním Rekondičně-edukačním víkendovém pobytu a také v druhém letošním vydání Zpravodaje Archa.



### **Pomozte SPHCH nakupováním přes GIVT.cz**

Víte, že SPHCH můžete finančně podpořit jednoduchým nákupem přes internet a nic Vás to nebude stát?

Jak to funguje? GIVT.cz je placený e-shop za konkrétní nákupy. Suma, kterou GIVT.cz obdrží, se dělí na poloviny. Jedna polovina jde na zvolenou neziskovou organizaci, druhá zůstává GIVTu. Platíte úplně stejnou sumu a vidíte stejné ceny, jako kdybyste navštívili internetový obchod přímo. Zaregistrovaných je více než 350 e-shopů.

Několik z Vás nás už tímto způsobem aktivně podporuje a společnými nákupy se tak na účet SPHCH již připsalo 4.300,- Kč.

Podívejte se před příštím nákupem na portál [www.GIVT.cz](http://www.GIVT.cz), zdali tu e-shop, ve kterém se chytáte nakoupit, není také registrovaný. Děkujeme!

### **Podzimní Rekondičně-edukační víkendový pobyt**

Podzimní pobyt se bude opět konat v Hotelu Tennis Club v Prostějově ve dnech 19.–21. října. Více informací a možnost přihlášení budou opět rozeslány do e-mailů a zveřejněny na internetových stránkách a facebooku. Už se na vás těšíme.

### **Dar od belgické huntingtonské organizace**



O prázdninách jsme dostali darem z Belgie použité kompenzační pomůcky. Podařilo se nám všechny darované věci rozdat mezi rodiny s HCH a také do zařízení či institucím, které s námi spolupracují. Jednalo se o Domov Potoky v Chříbské, Domov pro osoby se zdravotním postižením ve Zborovicích, Domov u Fontány Přelouč, Diakonie ČCE Betanie, Charitu Ostrava, Charitu Pardubice, Penzion spokojené stáří Pozlovice, Senior penzion Žďár nad Sázavou a Dětské centrum Veská. Velice děkujeme za poskytnutý dar a za spolupráci.

### **SPHCH na Facebooku**

Chcete být aktuálně informováni o tom, co se děje v SPHCH a jaké jsou novinky ve výzkumu HCH? Na sociální síti Facebook <https://www.facebook.com/huntingtoncz> máte možnost jednotlivé informace komentovat, klást dotazy a diskutovat.



### Časopis „Můžeš“

Časopis i web vydává Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77.

Nadace Charty – Konto Bariéry získává peníze pro humanitární účely a na pomoc v sociálních i zdravotních kritických situacích a vydává časopis pro zdravotně postižené Můžeš. Časopis přináší handicapovaným lidem informace a pomoc v oblasti zdravotní, právní a ekonomické. Časopis Můžeš vychází vždy první den v měsíci, více informací na [www.muzes.cz](http://www.muzes.cz).

Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi o závažných společenských tématech.

### Časopis „Mosty“

Dvouměsíčník MOSTY – časopis pro integraci, podává informace o aktuálním vývoji v oblasti legislativy a politiky ve vztahu k vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.

Časopis vychází pětikrát ročně a je ZDARMA pro osoby se zdravotním postižením, jejich rodinné příslušníky a organizace osob se zdravotním postižením. Více informací a jednotlivá vydání čísla jsou ke stažení na stránkách <http://www.nrzp.cz/novy-casopis.html> ve formátu PDF a DOC.

### Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK

Půjčovnu řídí pan Bc. Jiří Havelka, kontakt v adresáři. V tuto chvíli je z 16 křesel od firmy Kirton k dispozici 5, včetně antidekubitních podložek proti proleženinám. Při podpisu smlouvy o výpůjčce vypůjčitel uhradí vratnou **zálohu ve výši 1 000 Kč, poplatek za antidekubitní podložku 1 500 Kč a dále měsíční nájemné 300 Kč**. Smlouva je sepisována s příbuzným pacienty nebo se zařízením, kde pacient pobývá. V případě, že je výše nájemného neúnosná, můžete zaslat na diecézní charitu žádost o snížení nájemného ze sociálních důvodů – je vhodné situaci podrobněji popsat (např. omezené zdroje příjmu v rodině, vysoké náklady na domácnost, léky...).

### Kniha „Nutriční podpora“

Knihu od MUDr. Zuzany Kala Grofové doporučujeme k přečtení. Je zde i **kapitola o nutriční podpoře pacientů s HCH**. Publikace je zaměřena především na **praktické provádění nutriční podpory**.

### Smuteční oznámení

S lítostí oznamujeme, že nás navždy opustili Jan Klíma, manželka Ing. Kubíčka, Jiří Lhota a Petr Adamczyk.



# EFEKTIVNÍ VYPLNĚNÍ VRÁSEK 40x

MENŠÍ MOLEKULY KYSELINY  
HYALURONOVÉ PRONIKAJÍ  
HLOUBĚJI DO PLETI\*

\*Krém kromě vysokomolekulární kyseliny hyaluronové obsahuje také nízkomolekulární kyselinu hyaluronovou, která má (v porovnání s vysokomolekulární kyselinou hyaluronovou) 40x menší molekuly a díky tomu proniká do hlubších epidermálních vrstev.



## MARJORIE GUTHRIE A HD SA

[www.hdsa.org](http://www.hdsa.org), překlad: Zuzana Maurová

V roce 1967 dynamická a odhodlaná Marjorie Guthrie zahájila útok na nemoc, která si měla brzy vyžádat jejího manžela, hudební legendu Woodyho Guthrie, a stala se hrozbou pro jejich tři děti. Díky svému mimořádnému nasazení se stala celosvětově známým symbolem boje s Huntingtonovou chorobou.

Marjorie potkala Woodyho Guthrie poprvé v roce 1942 a v následujícím roce se vzali. Měli spolu čtyři děti jménem Cathy, Arlo, Joady a Nora. Cathy zemřela tragicky při požáru, když jí byly čtyři roky.

Od konce roku 1940 se Woodyho zdraví začalo zhoršovat. Byl několikrát chybně diagnostikován, ale v roce 1952 u něj byla s určitostí diagnostikována Huntingtonova choroba. Během následujících patnácti let, kdy jeho život provázela nemoc, mu Marjorie stála po boku, dohlížela na péči v nemocnici, kde byl hospitalizován, a pokračovala v hledání nejlepší lékařské pomoci. Poté, co ztratil kontrolu nad svými svaly, učila ho komunikovat mrkáním.

Marjorie publikovala malý inzerát v deníku New York City a pomalu shromáždila odhodlanou hrstku dobrovolníků a rodin s HD z celých Spojených států. Od té chvíle, kdy Marjorie oslovila další rodiny s HD, se datuje celosvětové hnutí, které změnilo životy lidí s HD a vneslo do jejich rodin naději. S pěti dobrovolníky se jí podařilo zformovat Committee to Combat Huntington's Disease (CCHD, Výbor pro boj s HD), jenž byl 18. září 1967 zařazen mezi neziskové dobrovolnické zdravotní organizace ve státě New York.



### Marjoriina křížová výprava proti HD

Jen o několik týdnů později, 3. října 1967, zemřel Woody Guthrie ve věku pouhých 55 let na komplikace spojené s HD. Před smrtí mu Marjorie slíbila, že svůj život zasvětil hledání odpovědi, a po zbytek života, od svých 50 do 65 let, plnila tento slib, aniž si uvědomovala, kolik lidí na celém světě ovlivní svým životem a svou prací.



Marjorie neúnavně cestovala po světě, mluvila s rodinami zatíženými HD, studenty medicíny, výbory v Kongresu ve Washingtonu a zákonodárnými shromážděními v mnoha státech. „Od světa tance je do světa zdravotní péče dlouhá cesta,“ řekla. „Ale na druhou stranu, v obojím jde především o komunikaci.“ Kdykoli žádala o schůzku s nějakým zákonodárcem, vždy se uvedla otázkou „Kolik je vám let?“ Spoléhajíc na popularitu „Ta zem je tvá zem“ a baladu syna Arla „Alicin hostinec“, dodala: „Jestli je vám přes třicet, jsem Woodyho žena. Jestli jste mladší, jsem Arlova matka.“

Působila ve federálních i státních odborných skupinách, včetně National Advisory Council of the National Institute of General Medical Science (Národního poradního výboru Národního institutu pro obecné lékařské vědy), New York Governor Hugh Carey's Select Committee on Long Term Care (Užšího výboru pro dlouhodobou péči newyorského guvernéra Hughy Careye), State of New York Commission on Health Education and Illness Prevention (Komise pro zdravotnické vzdělávání a prevenci nemocí státu New York), výkonného výboru New York State Genetic Diseases Program (Programu pro dědičná onemocnění státu New York) a Board of Visitors of Helen Hayes Hospital (Radě návštěvníků Nemocnice Heleny Hayesové). V letech 1976-1977 předsedala Komisi Spojených států pro dohled nad Huntingtonovou chorobou a jejími následky (Commission for the Control of Huntington's Disease and its Consequences). Za jejího předsednictví se podařilo získat federální grant na výzkum ve výši přes pět milionů dolarů k založení dvou „Center beze zdí“.

Marjorie byla jedním ze zakládajících členů Národního výboru pro výzkum neurologických poruch a poruch komunikace (National Committee for Research in Neurological and Communicative Disorders, NCR), koalice zdravotních organizací a vůdčích vědců, jejímž hlavním úkolem je jednat se zákonodárci o navýšení financí pro Národní institut pro neurologické poruchy, poruchy komuni-



kace a cévní mozkové příhody. Její výmluvné a vždy silné svědectví podpořilo různé zdravotní iniciativy NCR. Pracovala ve výkonném výboru Public and Governmental Information Committee (Veřejná a vládní informační komise) a také mu předsedala.

Pracovala jako konzultantka v řadě národních a mezinárodních dobrovolnických organizací působících v oblasti zdraví. Díky grantu Robert Wood Johnson Foundation navštívila Marjorie dvanáct měst ve Spojených státech, kde dala dohromady dobrovolnické organizace z oblasti zdraví a dohodla s nimi spolupráci na výzkumu společných témat. Mnoho skupin pak pod vlivem těchto inspirativních setkání vytvořilo spolupracující síť. Její podpora a osobní poradenství bylo cenným darem pro huntingtonské organizace v Austrálii, Belgii, Británii, Francii, Itálii, Jižní Africe, Kanadě, Mexiku, Nizozemsku, na Novém Zélandu, ve Španělsku a Západním Německu.

Marjorie se podílela na vydání dvou publikací Národního institutu neurologických poruch, poruch komunikace a cévních mozkových příhod – Huntingtonova choro-

ba: Výzkumem k naději (Hope Through Research) a Symposium o Huntingtonově chorobě: příspěvky ze symposia v Centennial (Centennial Symposium on Huntington's Chorea: Publication of Proceedings). Sama napsala monografii Osobní pohled na genetické poradenství (Personal View of Genetic Counseling) a několik předmluv k různým publikacím o Huntingtonově chorobě. Významně přispěla k řadě projektů o Woodym, včetně filmu Cesta ke slávě (Bound For Glory) a knih Woody Guthrie Song Book (Zpěvník Woody Guthrie) a Woody Guthrie: A Life by Joe Klein (Život Woodyho Guthrie od Joe Kleina).

Marjorie byla středem pozornosti na stovkách lékařských konferencí, při rozhovorech v médiích a na seminářích. Její nejznámější přednáška Týmový přístup k Huntingtonově chorobě (The Team Approach to Huntington's Disease) byla pro vzdělávací účely nahrávána po celých Spojených státech. Dynamická a působivá Marjorie Guthrie přesvědčila prezidenta Jimmyho Cartera k založení Komise prezidenta pro studium neurologických nemocí, včetně HD. Na doporučení, která byla zveřejněna ve zprávě Komise z roku 1977, založila HDSA návrh léčby a péče o nemocné s HD.

Marjorie Guthrie zemřela jen několik měsíců před nalezením markeru pro HD v roce 1983. Ale během šestnácti let, kdy pracovala na tom, aby HD nezůstávala skrytá v rodinách, ale dostala se do širokého povědomí, přinesla empatii a naději – naději pro budoucnost bez HD – všem, kterých se tato devastující nemoc dotýká.



### **Huntington's Disease Society of America – HDSA**

Dne 4. listopadu 1983 se z CCHD stala Huntington's Disease Society of America. Nadto se podařilo spojit globální komunitu rodin s HD ve společném úsilí a odhodlání HD porazit.

### **Odkaz Woodyho a Marjorie**

V roce 1983 výzkumník HDSA Coalition for the Cure (HDSA koalice pro léčbu) Dr. James Gusella objevil první marker pro nemoc a po desetiletém hledání, na němž spolupracovali vrcholoví vědci v oblasti HD po celém světě, byl lokalizován gen na krátkém raménku 4. chromozomu.

Od té doby výzkum rychle pokračuje a v roce 2004 vytvořila HDSA postup (pipeline) pro objevení léku, který začíná podporou pokroku v základním výzkumu v laboratoři (HDSA Grants & Fellows program a prestižní HDSA Coalition for the Cure) a pokračuje aplikovaným/přechodným výzkumem (HDSA partner CHDI), pak se posune k pacientovi ve formě klinických zkoušek, které testují nejslibnější složky, často v HDSA Centers of Excellence (centra pro spolupráci, špičková pracoviště). Dnes není pro rodiny otázkou „jestli“ bude lék či léčba, ale „kdy“.

Současné výzkumné iniciativy HDSA zahrnují HD Human Biology Project, Berman-Topper HD Career Development Fellowship and the Donald A. King Summer Research Fellowship. Tyto vlivné programy mají za cíl podpořit smysluplný výzkum HD financováním projektů zaměřených na pacienty, podporou mladých výzkumníků, kteří zkoumají HD jako součást svých kariérních plánů a uváděním budoucí generace lékařů a vědců do HD komunity. HDSA vytvořila bezplatný jednoduchý online nástroj na vyhledávání lidí pro klinické zkoušky. Pomocí tohoto nástroje vyhledává osoby s HD, poskytovatele péče, dobrovolníky z oblasti zdraví a lékaře vhodné pro právě probíhající studie. Průběžně aktualizovaná databáze zahrnuje studie jak z oblasti intervencí, tak pozorování nebo studií biomarkerů, které jsou ve stadiu klinických zkoušek po celé Severní Americe.

V oblasti péče HDSA vytvořila národní síť zdrojů a referencí, které nepokrývá žádná z dalších HD organizací. Centers of Excellence HDSA poskytují lékařské a sociální služby lidem postiženým nemocí a jejich rodinám. Na bezplatné telefonní lince 1-800-345-HDSA a na webové stránce HDSA.org pomáhá HDSA zajistit přístup k těmto službám. Sekce HDSA, sdružení, regiony, sociální pracovníci a podpůrné skupiny spolupracují s Centers of Excellence HDSA na zvýšení povědomí o nemoci a shánějí finanční prostředky pro výzkum, vzdělávání a služby rodinám.

Během svého života Marjorie ovlivnila mnoho lidí a zanechala po sobě vděčné následovníky. Nikdo nemůže zapomenout na její sílu a inspirativnost. Její značkou se stalo heslo „Lásku a pokoj“. Touto poznámkou končila všechny dopisy a vzkazy lidem, od přátel a známých po mezinárodně uznávané osobnosti. Huntington's Disease Society of America je zasvěcena dokončení práce, kterou započala tato odvážná žena.



## Woody Guthrie

Woody Guthrie byl americký zpěvák, skladatel a folkový hudebník, jehož odkaz tvoří stovky politických písní, tradicionálů a písniček pro děti, balad a improvizací. Často vystupoval se sloganem „Tenhle nástroj poráží fašisty“ s poukazem na svou kytaru. Jeho nejznámější písní je ikonická „This Land Is Your Land“ (Tohle je tvá zem). Mnozí zpěváci a skladatelé uváděli, že je zásadně ovlivnil Woody Guthrie, mezi nimi např. Bob Dylan, Phil Ochs, Bruce Springsteen, Robert Hunter, Harry Chapin, John Mellencamp, Pete Seeger, Andy Irvine, Joe Strummer, Billy Bragg, Jerry Garcia, Jay Farrar, Bob Weir, Jeff Tweedy, Bob Childers, Tom Paxton a mnozí další. Folkový hudebník Arlo Guthrie je jedním z Woodyho osmi dětí.



## Marjorie Guthrie

Dvacet let tančila Marjorie s New York-based Martha Graham Dance Company. Učila také v sousední Playhouse School of the Theater, Jewish Community Center of Essex County a New Dance Group. V roce 1952 založila svou vlastní taneční školu Marjorie Mazia School of Dance.



## Filozofie Marjorie Guthrie

Musí existovat silná, dobře podporovaná národní organizace, která bude zajišťovat nejširší možnou distribuci našich edukativních materiálů rodinám s HD, lékařům, neurologům... celé vědecké komunitě a všem zdravotníkům kdekoli.

Musíme pokračovat v našem hledání rodin s HD, ať žijí kdekoli.

Musíme aktivně podporovat sympozia, která se zabývají výslovně HD, i ta, která se zabývají příbuznými obory a nemocemi.

Musíme podporovat a rozvíjet úsilí jednotlivých sdružení v místě jejich působení a SPOLEČNĚ s Národní CCHD vytvořit nutné finanční zdroje pro práci, kterou je nezbytné vykonat.

Musíme začít program, přestože v této chvíli omezený... poskytování služeb rodinám zatíženým nemocí, kdekoli jsou... někdy v působnosti lokálních sdružení, a pokud je to nezbytné, poskytnout je i tam, kde to překračuje možnosti místního sdružení.

Musíme udělat všechno, co je možné, ke zlepšení a rozšíření naší komunikace se sdruženími a s veřejností obecně s dotčenými i nedotčenými rodinami.

Musíme spolupracovat s existujícími organizacemi působícími v oblasti zdraví a federální, státní i městskou reprezentací na zlepšení statusu ZDRAVÍ a ZDRAVOTNÍCH PROGRAMŮ jako národní priority.

Všechna tato snaha musí být vykonána v rámci našich finančních možností a zodpovědnosti našich členů.

A nakonec si musíme uvědomit, že VÝZKUM znamená mnoho. Jakýkoli výzkum na poli genetiky a mozku a centrální nervové soustavy... jakkoli zaměřený... může přispět v konečném důsledku k léčbě, kontrole a časně diagnostice HD.

Naším příspěvkem k uskutečnění této „filozofie“, musí být zajištění služeb specialistů, kteří by byli zodpovědní našemu výkonnému výboru a/nebo správní radě a této „filozofii“.

## BETANIE – PŘÍVĚTIVÝ DOMOV PRO KLIENTY S HCH

Mgr. Iva Dörrová

Téměř patnáct let uplynulo od přijetí prvního klienta trpícího Huntingtonovou chorobou do náchodské Betanie. V průběhu tohoto období využilo službu domova a odlehčovací krátkodobou službu bezmála dvacet klientů a klientek. Prostory domova se stávají pro příchozí záchytným bodem za okolností, kdy jejich dosavadní fungování je





již neúnosné, a nejen klienti sami, ale také jejich okolí stávající těžkou životní situací naprosto nezvládají.

Řídké nejsou případy, kdy nemoc postihuje více členů rodiny, s nemocí se potýká nejen rodič, ale současně se začínou první příznaky choroby projevovat i u jeho potomků nebo se choroba projeví u více sourozenců. Toto se týká i dvou sester a také maminek, paní Romany a paní Markéty.

Paní Romana byla přijata do Betanie jako první, v březnu 2015. Klientka se nacházela v situaci, kdy se péči o ní věnoval přítel a kamarád, který jí jako osobě bez přístřeší poskytl azyl ve svém bytě, ale postupně již tuto péči nezvládal. Její biologická rodina byla zcela nefunkční – maminka zemřela na následky HCH, manžel byl opakovaně ve výkonu trestu odnětí svobody a syn René byl umístěn do pěstounské rodiny. Její sestra Markéta, které bude věnována pozornost v některém z příštích příspěvků, byla přijata do našeho domova o dva roky později, v dubnu 2017.

Během prvního období v Betanii jsme s paní Romanou řešili neradostné záležitosti – již započaté rozvodové řízení s manželem, který se vůbec nezajímal o syna, zbyla po něm pouze exekuce na společný majetek a další dluhy, a se kterým nebylo možné se spojit. V tomto období vyšlo také najevo, že v rodině pěstounů, která krom syna Reného a dvou vlastních dětí pečovala současně o další tři svěřené děti, dochází k násilí a zanedbávání péče.





Nakonec jsme si navzdory mnoha překážkám dokázali společně poradit. Manželství paní Romany bylo po jejím vyslechnutí zástupkyní Okresního soudu přímo zde v Betanii v září téhož roku rozvedeno. Současně jsme zůstali ve spojení s pracovníky Orgánu sociálně právní ochrany dětí, kam jsme podali podnět k přezkumu dosavadní pěstounské péče. Po proběhlém řízení byl syn René z pěstounské péče odebrán a umístěn na přechodné období do Zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc – Dětského centra Veská u Sezemic, kde si zakrátko mezi ostatními dětmi zvykl. V průběhu tohoto pobytu ve Veské jsme Renečka navštěvovali a společně s paní Romanou jsme zaslali Krajskému úřadu Královehradeckého kraje dopis s vyjádřením, kterým maminka upřednostňuje pobyt v „dobré“ pěstounské rodině před ústavní péčí. Poté se objevila veliká naděje, neboť se o pěstounskou péči ucházela paní, která měla v Dětském centru Renečka spolu s ostatními dětmi v péči a brávala si ho na víkendy domů. Celé snažení pak mělo velice šťastnou dohru – v březnu 2017 byl syn paní Romany René Okresním soudem v Pardubicích svěřen do pěstounské péče paní Hertlové.

Je pravdou, že nemoc si průběžně vybírala svoji daň, paní Romanka byla přechodně hospitalizována v PN Havlíčkův Brod a v loňském roce jí byl zaveden pro neustále horšící se poruchy polykání PEG, kterým je potrava zaváděna přímo do žaludku. Přes veškeré tyto potíže jsem si naprosto jista, že naše klientka i díky své povaze zažívá ve svém životě okamžiky štěstí při setkávání se svým synem, sestrou, s rodinným přítelem panem Seibertem, a také u příležitosti různých akcí a událostí probíhajících v Betanii. Společně se už těšíme na další příležitosti setkávání se a sdílení.





# ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

## DOMÁCÍ CVIČENÍ NEJEN PRO PACIENTY

Bc. Helena Tlachačová

V rámci projektu domácího cvičení připravili lektorky krátké cviky pro každodenní procvičování. Sami můžete vyzkoušet, zda jednoduché cviky zvládnete a zda při pravidelném cvičení poznáte nějaké změny. Lektorky také připravily krátká videa, na kterých jednotlivé cviky prakticky předvádějí.

Pro cvičení si připravte ručník nebo utěrku a malý pěnový míček – pokud nemáte, můžete použít například smotané ponožky.

### Horní končetina

Cvičíme v sedě nebo vestoje, dle možností:

- propleteme ruce a střídavě zvedáme – nahoru, dolů a do stran, na středu ruce vždy zastavíme,
- prsty rukou se dotkneme ramen a poté předpažíme a zpět na ramena, směr pohybu je velkým obloukem nahoru, jako když sekáme dřevo,
- propleteme prsty na rukou, předpažíme a pohybem celých rukou děláme v prostoru kroužky, píšeme číslice od 0 do 10 nebo píšeme písmena celé abecedy.

Cvičíme v sedě, u stolu:

- ruce položíme na stůl, dlaněmi dolů, lokty opřené o stůl a střídavě zatínáme prsty v pěst a roztahujeme do šířky,
- ruce položíme na stůl, dlaněmi dolů, lokty opřené o stůl a střídavě otáčíme dlaní vzhůru ke stropu a dolů ke stolu, prsty spojené,
- ruce položíme na stůl, dlaněmi dolů, lokty opřené o stůl a střídavě se prsty dotýkáme ramen a pokládáme ruce zpět na stůl,
- předpažíme, a střídavě mačkáme v dlani malý míček či zmačkané noviny, snažíme se co nejvíce zmáčkнуть, při mačkání můžeme otáčet ruce dlaní nahoru/dolů.

Cvičíme vsedě, u stolu – prstová gymnastika:

- malý míček/ponožky přitlačujeme ke stolu každým prstem, střídáme pravou i levou ruku, lze i obě ruce najednou, lokty položené na stole,

- míček mačkáme mezi jednotlivými prsty – palec + ukazovák, palec + prostředník, palec + prsteník a palec + malík, střídáme pravou i levou ruku, lze i obě ruce najednou, lokty položené na stole,
- položíme ruce dlaněmi na stůl a s mírným tlakem směrem do stolu roztahujeme a přitahujeme prsty, střídáme pravou i levou ruku.

Cvičíme vsedě, u stolu:

- utírání stolu – jednu ruku položíme na ručník/utěrku a táhneme po stole od sebe a k sobě, k pravé a levé straně, střídáme pravou i levou ruku,
- jednotlivými prsty malujeme obrázek dle libosti,
- napíšeme svoje jméno na stole,
- napíšeme čísla 1–10,
- vždy prostřídáme obě ruce,
- střídavě píšeme/kreslíme na malé ploše stolu (hýbou se pouze prsty a dlaň) a na co největší ploše stolu (hýbe se celá ruka).

**Cviky opakujeme 5–10 x dle potřeby si cviky nakombinujete či zvýšte počet, přestávky děláme podle únavy. Vždy kontrolujeme, zda sedíme/stojíme vzpřímeně, nehrbíme se.**

Cvičíme radostně a soustředěně :-)

## **PREVENTIVNÍ PROHLÍDKY: JAK ČASTO A KDY BYSTE NA NĚ MĚLI JÍT?**

Prevence je nedílnou součástí péče o zdraví. I když se cítíte zdraví, neměli byste zapomínat na preventivní prohlídky, které mohou odhalit závažná onemocnění ve stadiu, kdy jsou léčitelná.

Zákonnou normou, která tuto oblast zdravotní péče upravuje, je vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách.

### **K praktickému lékaři každé dva roky**

Na pravidelnou kontrolu u svého praktického lékaře, kterou máte plně hrazenou ze zdravotního pojištění, se objednejte každé dva roky. Co vás v rámci prohlídky čeká? Pohovor s lékařem na téma vašeho životního stylu, prodělaných onemocnění, stravovacích návyků, pohybové aktivity. Připravte si také odpověď na dotazy ohledně vaší rodinné anamnézy, tedy jaká onemocnění se vyskytla ve vašem nejbližším příbuzenstvu.

Součástí prevence je laboratorní vyšetření krve a moči, orientační kontrola zraku a sluchu, kontrola krevního tlaku, vyšetření pohmatem mýzních uzlin a kontrola žil dolních končetin a také stavu kůže. Dále



by měl lékař pohmatem vyšetřit břicho, štítnou žlázu a poslechnout si dýchání, poklepem a poslechem vyšetřit srdce a plíce.

Povinně se dnes již provádí také základní onkologická prevence. Lékař by měl zkontrolovat platnost očkování proti tetanu, a pokud jste starší 45 let, čeká vás navíc kontrola glykémie, tedy hladiny cukru v krvi.

### **K zubaři dvakrát ročně**

Téměř polovina dospělé české populace zanedbává pravidelné prohlídky stavu svého chrupu u zubního lékaře a do ordinace zamíří až ve chvíli, kdy se vyskytne akutní problém, například krvácení dásní nebo bolestivý zánět.

Kontrolu a základní ošetření u zubního lékaře máte hrazenou ze zdravotního pojištění dvakrát za rok. V rámci prohlídky proběhne vyšetření stavu chrupu, sliznic a měkkých tkání uvnitř ústní dutiny, kontrola stavu čelistí a případně vám lékař navrhne nejvhodnější řešení případných problémů.

Následná stomatologická péče pak může být hrazena pojišťovnami plně nebo částečně, v některých případech je ale zcela nehrazená. Součástí prevence bývá i instruktáž o správné ústní a dentální hygieně, případně vám lékař doporučí návštěvu u dentální hygienistky. Těhotné ženy mají nárok na preventivní prohlídku v zubařském křesle dvakrát v průběhu těhotenství.

### **Nárok na EKG**

Pokud je vám více než 40 let, máte na kontrolu činnosti srdce pomocí EKG neboli elektrokardiografie nárok zdarma každé čtyři roky. EKG ale bývá dnes již poměrně běžnou součástí komplexní preventivní prohlídky v ordinaci vašeho praktického lékaře.

Přístroj velmi jednoduše, rychle a zcela neinvazivně zmonitoruje během pár minut činnost srdce a upozorní lékaře na všechny i sebemenší odchylky od pravidelného rytmu. Díky tomu se můžete začít včas léčit a snížíte tak riziko možného srdečního selhání. Objednejte se včas, zejména pokud vás občas potrápí pocity silného bušení srdce, dušnosti, bolestí a tlaků na hrudi nebo závratě.

### **Prevence rakoviny**

Rakovinou tlustého střeva nebo konečníku onemocní ročně v České republice téměř deset tisíc lidí, z toho zhruba třetina této nemoci nakonec podlehně. Češi se bohužel dlouhodobě drží na předních příčkách světového žebříčku této zhoubné nemoci.

Pokud je vám víc než padesát let, můžete bezplatně podstoupit bezbolestný a pohodlný test na takzvané okultní krvácení ve stolici, které může být prvním příznakem nádorového onemocnění (od věku 55 let ho máte zdarma každé dva roky).



O domácí test požádejte praktického lékaře, pokud vám ho sám nenabídne. Není čeho se bát. Dostanete obálku se sadou tří psaníček, která slouží k odběru tří po sobě jdoucích vzorků stolice, a pevné papírové lopatky k pohodlnějšímu pořízení vzorků. Vše tedy provádíte v naprostém soukromí, laboratorní vyhodnocení posléze zařídí váš lékař.

Screening sice není povinný, nikdo vás k vyšetření nemůže nutit, v zájmu svého zdraví byste ho ale neměli ignorovat.

Je vám více než 55 let? Pak máte navíc nárok na preventivní kolonoskopické vyšetření konečníku a tlustého střeva, které se provádí od této doby nadále jednou za deset let. Jde sice o trochu nepříjemné, ale důležité vyšetření, jelikož pokud se nádorové onemocnění střev odhalí včas, máte poměrně velké šance na úplné vyléčení.

### **Jedenkrát ročně ke gynekologovi**

Všem ženám, které jsou starší než 15 let, hradí zdravotní pojišťovny preventivní vyšetření v ordinaci gynekologa, a to jedenkrát ročně. Přesto se na ně pravidelně dostaví jen asi polovina českých žen. Podle lékařů jde o velkou nezodpovědnost.

Vyšetření se provádí pohledem, pomocí gynekologických zrcadel a také pohmatem. Většina gynekologů také zkontroluje stav vnitřních orgánů (dělohy a vaječníků) za pomoci ultrazvuku (sonografické vyšetření). Součástí prohlídky je samozřejmě odběr vzorků tkáně z děložního čípku, které se zasílají do laboratoře k mikrobiologickému a cytologickému vyšetření.

Pokud jsou jakékoli změny na děložním čípku odhaleny včas, léčba je většinou účinná, zatímco neobjevený nádor dokáže (někdy i dost rychle) čípek zcela zničit a prorůst do okolních tkání. Rakovinou děložního čípku onemocní každoročně zhruba tisíc českých žen a téměř polovina jich nakonec v důsledku nemoci umírá.

### **Kdy jít na mamograf?**

Rakovina prsu je nejčastějším nádorovým onemocněním u žen. V České republice funguje už spoustu let dobře propracovaný systém celonárodní prevence, který ale bohužel využívá zatím jen zhruba 60 procent Česek. Každé ženě, která již oslavila 45. narozeniny, plně hradí mamografické vyšetření jejich zdravotní pojišťovna, a to každé dva roky. K objednání na vyšetření (v kterémkoli z mamografických center v republice) potřebuje pacientka pouze doporučení od gynekologa nebo praktického lékaře.

Vyšetření prsou (mamografické nebo sonografické) mají zdarma také mladé ženy od 25 let, a to v případě, že se v jejich blízké rodině nemoc vyskytla nebo se přímo u nich samotných objevují jiné rizikové faktory. Cílem prohlídky je objevit zhoubný nádor ještě v tzv. preklinické fázi, jelikož počáteční stádium představuje obrovskou šanci na úplné vyléčení.





## Denzitometrie, senzitometrie

Vyšetření hustoty kostního minerálu zejména v oblasti bederní páteře, krčku kosti stehenní, předloktí (lze i celého těla) velmi přesně informuje o riziku osteoporózy, riziku zlomeniny a účinnosti léčby osteoporózy. Bez doporučení praktického lékaře je vyšetření plně hrazeno ženám po menopauze v rámci preventivních programů a dále je plně hrazeno vyšetření indikované lékařem (gynekologem či praktickým lékařem). Ohroženy osteoporózou samozřejmě nejsou jen zmíněné postme-

### ŽENY A PREVENCE:

- od 19 let a dále každé dva roky: preventivní prohlídka u praktického lékaře
- 2x ročně stomatologické vyšetření (těhotné mají nárok na prohlídku 2x za těhotenství)
- každé 2 roky orientační chemické vyšetření moči
- 1x ročně preventivní gynekologická prohlídka (po skončení povinné školní docházky, od 15 let pak 1x ročně)
- v 18, 30, 40, 50 a 60 letech: vyšetření cholesterolu a tukových látek v krvi
- v 18, 40 a dále každé dva roky: kontrola glykemie (hladiny cukru v krvi)
- ve 40 a dále každé čtyři roky: vyšetření EKG
- od 45 let a dále každé dva roky: mamografické vyšetření
- od 50 do 55 let jednou za rok: test okultního krvácení ve stolici
- od 55 let jednou za dva roky: test okultního krvácení ve stolici
- od 55 let a dále každých deset let: endoskopické vyšetření střev
- monitoring chorob vaječníků a dělohy: markery z krve při podezření na onkologické onemocnění
- vyšetření pigmentových skvrn v případě podezřelého útvaru

nopauzální ženy, ale též muži, kuřáci, pacienti na dlouhodobé terapii kortikoidy nebo s častými zlomeninami v anamnéze. Na základě výsledků denzitometrie pak lékař dále může předepisovat léčbu hrazenou zdravotními pojišťovnami.

## Další vhodná vyšetření vzhledem k diagnóze či návykům

U kuřáků je navíc vhodné rtg vyšetření plic (zpravidla snímky zepředu i z boku nebo zešikma, ideálně jednou za dva roky) a vyšetření ORL jako prevence rakoviny v oblasti dutiny ústní, hltanu a hrtanu, především u lidí, kteří trpí chrapotem a dráždivým kašlem.

U diabetiků je vhodné oční vyšetření – zejména stav sítnice, od 40 let jednou za dva až čtyři roky, ve vyšším věku častěji.

### MUŽI A PREVENCE:

- od 19 let a dále každé dva roky: preventivní prohlídka u praktického lékaře
- 2x ročně stomatologické vyšetření
- každé dva roky: orientační chemické vyšetření moči
- v 18, 30, 40, 50, 60: vyšetření cholesterolu a tukových látek v krvi
- v 18, 40 a dále každé dva roky: kontrola glykemie (hladiny cukru v krvi)
- ve 40 a dále každé čtyři roky: vyšetření EKG
- od 50 do 55 jednou za rok: test okultního krvácení ve stolici
- od 55 jednou za dva roky: test okultního krvácení ve stolici
- od 55 a dále každých deset let: endoskopické vyšetření střev
- vhodné zjištění volného markeru sledujícího choroby prostaty při podezření na onkologické onemocnění
- vyšetření pigmentových skvrn v případě podezřelého útvaru



# SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

## ŽÁDOST O PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ

Helpnet.cz



Stejně jako každý rok, i letos v červenci, je třeba **podat novou žádost o příspěvek na bydlení**. Tentokrát na období od 1. 7. 2018 do 30. 6. 2019. Zároveň je nutné, podle platné legislativy, doložit příjmy a uhrazené náklady za 2. čtvrtletí letošního roku. Příjemci dávky pak musí každé čtvrtletí dokládat příjmy a náklady související s bydlením, aby jim nárok na ni nezanikl. Doložit potřebné doklady budou muset v nadcházejících měsících také ti, kteří pobírají přídavek na dítě. Žadatelé ale nemusí trávit hodiny čekáním ve frontách.

**Osobní návštěva kontaktního pracoviště ÚP ČR není vždy nutná.** Vyplněné žádosti mohou lidé podávat i jinou cestou – přes podatelnu ÚP ČR, poštou či prostřednictvím datové schránky.

Pokud bude třeba cokoli doplnit nebo upravit, zaměstnanci úřadu už pak žadatele sami zkontaktují prostřednictvím písemné Výzvy k doložení náležitostí nezbytných pro přiznání nároku na dávku.

Doloží-li člověk podklady pro nárok na dávku ve stanoveném termínu, na dané čtvrtletí o ni nepřijde. Na vyřízení tak má delší dobu než jen prvních několik dní na začátku kvartálu.

„Doporučujeme klientům nespěchat na ÚP ČR hned v prvních dnech nového čtvrtletí. **Požádat o příspěvek na bydlení nebo doložit potřebné podklady pro výplatu přídatku na dítě je možné až tři měsíce zpětně.** Na ÚP ČR je tedy možné dostavit se nejen v průběhu července, ale i srpna a září,“ upozorňuje generální ředitelka ÚP ČR Kateřina Sadílková.

**Potřebné formuláře** pro vyřízení jednotlivých dávek státní sociální podpory jsou k dispozici na **Integrovaném portálu MPSV** (<http://portal.mpsv.cz/forms>), kde si je lidé mohou stáhnout a v klidu domova vyplnit.

„Abychom klientům ještě více usnadnili a urychlili vyřizování žádostí o dávky státní sociální podpory, umístili jsme na webové stránky Úřadu práce ČR (<http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/vzory-vyplnenych-formularu>) také vzory vyplněných formulářů. Ty jsou samozřejmě k dispozici i na všech kontaktních pracovištích ÚP ČR,“ doplňuje ředitelka Odboru pro sociální věci Generálního ředitelství ÚP ČR Zdeňka Cibulková.

V rámci proklientského přístupu nabízí Úřad práce ČR též **možnost objednat se na určitý termín**. Na některých pracovištích je možné tak učinit on-line.

Další variantou je sjednat si termín návštěvy telefonicky. Bližší informace a kontakty na příslušné zaměstnance jsou dostupné na webových stránkách jednotlivých pracovišť ÚP ČR ([www.uradprace.cz](http://www.uradprace.cz)).

„V případě rodičů s malými dětmi, těhotných žen nebo osob se zdravotním postižením apod. pomáhají s jejich rychlejším odbavením pracovníci informačních center či asistenti prevence kriminality,“ shrnuje Kateřina Sadílková.

Na některých kontaktních pracovištích fungují informační centra. Také jejich pracovníci pomohou klientům s vyplněním žádosti. A žadatelům poradí v případě nejistoty při vyplňování i specialisté ÚP ČR, ke kterým si přišli podat žádost.

V neposlední řadě se pak lidé mohou obracet s obecnými dotazy, nebo pokud si nevědí rady s vyplněním konkrétního formuláře, na **Call centrum ÚP ČR**. Jeho operátoři jsou zájemcům k dispozici denně, a to **v pondělí a ve středu od 8 do 17 hodin, v úterý a ve čtvrtek od 8 do 15 hodin a v pátek od 8 do 13 hodin na telefonním čísle 844 844 803**.

Zájemci mohou své dotazy posílat také elektronickou cestou na e-mail [kontaktni.centrum@mpsv.cz](mailto:kontaktni.centrum@mpsv.cz) nebo [callcentrum@mpsv.cz](mailto:callcentrum@mpsv.cz). Lidé mohou do Call centra ÚP ČR psát a volat i v případě, že budou potřebovat radu týkající se zprostředkování zaměstnání, evidence na ÚP ČR, podpory v nezaměstnanosti nebo rekvalifikace. Vzhledem k povinnosti mlčenlivosti mohou operátoři poskytovat informace v obecné rovině. Pokud někdo potřebuje řešit konkrétní záležitosti, je třeba obrátit se na příslušné kontaktní pracoviště ÚP ČR.

## KOMU JE URČENO DLOUHODOBÉ OŠETŘOVNÉ

Helpnet.cz



Letos od 1. června si lze poprvé požádat o novou dávku nemocenského pojištění – dlouhodobé ošetřovné. Tato až 90denní dávka umožní lidem zůstat doma v situaci, kdy budou pečovat o člena rodiny, který byl hospitalizován po dobu nejméně 7 dní a u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodl, že jeho zdravotní stav vyžaduje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči po dobu nejméně 30 dní.

Abyste vůbec vznikl na dlouhodobé ošetřovné nárok, musí být splněny zákonem dané podmínky. A ty se vztahují jak na osoby, které podle rozhodnutí lékaře nemocnice potřebují dlouhodobou péči, tak na pečující osoby,“ sdělil zastupující ústřední ředitel ČSSZ Pavel Krejčí a doplnil: „Vzhledem k tomu, že lékař nebude moci rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče vydat zpětně, doporučuje se požádat o ně při propuštění z hospitalizace, která trvala nejméně 7 dní, vždy když lékař usoudí, že zdravotní stav ošetřované osoby bude vyžadovat celodenní péči alespoň dalších 30 kalendářních dnů.“

Platí to i v případě, kdy má péči v domácím prostředí poskytovat prvotně ošetřující osoba, které se nebudě dlouhodobě ošetrovné vyplácet (např. z důvodu, že není zaměstnána). V budoucnu však může dojít k vystřídání pečujících osob a bez vystaveného rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče by další střídající osoby nemohly na dávku uplatnit nárok.

### **V jakých situacích lékař vystaví rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče?**

V případě závažného zhoršení zdravotního stavu z důvodu vážné nenadálé nemoci nebo úrazu, po němž následovala hospitalizace ve zdravotnickém zařízení, která trvala alespoň 7 kalendářních dnů po sobě jdoucích, a současně ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči usoudil, že zdravotní

stav propouštěné osoby do domácího prostředí bude nezbytně vyžadovat poskytování celodenní péče alespoň po dobu následujících 30 kalendářních dnů.

Smyslem dlouhodobého ošetrovného je usnadnit péči o vážně nemocné a zdravotně postižené osoby, u kterých nastalo závažné akutní zhoršení zdravotního stavu. Není primárně určeno pro situace, kdy dochází ke kolísavému zhoršování chronického nepříznivého zdravotního stavu nebo je např. zahájena rekonvalescence po plánovaných výkonech (jako např. výměna kloubu, transplantace apod.).

Poprvé budou moci ošetřující lékaři zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči vystavit rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče 1. června, avšak za předpokladu, že jde alespoň o sedmý den hospitalizace propouštěné osoby.



### **Jaké jsou podmínky pro nárok na dlouhodobé ošetrovné?**

Aby mohla být dávka ošetřující osobě vyplácena, je základní podmínkou její účast na nemocenském pojištění, tj. např. trvání zaměstnání, které založilo účast na pojištění v době nástupu na tuto dávku (z příjmu ze zaměstnání je odváděno pojistné na sociální zabezpečení). Přitom platí, že před začátkem čerpání dávky trvala účast na nemocenském pojištění u zaměstnance alespoň po dobu 90 kalendářních dnů v posledních 4 měsících.

U osob samostatně výdělečně činných (OSVČ) musí být pro nárok na dávku splněna podmínka dobrovolné účasti na nemocenském pojištění OSVČ alespoň po dobu 3 měsíců bezprostředně předcházejících dni nástupu na dlouhodobé ošetrovné. OSVČ nesmí v době pobírání této dávky vykonávat osobně samostatnou výdělečnou činnost.

Specifickou podmínkou pro nárok na dlouhodobé ošetrovné je, že ošetřovaná osoba udělila souhlas s poskytováním dlouhodobé péče ošetřující osobě, a to na tiskopise žádosti o dávku. U nezletilých osob, které nenabýly plné svéprávnosti, se udělení souhlasu s poskytováním dlouhodobé péče nevyžaduje.

## **Komu budou okresní správy sociálního zabezpečení vyplácet dlouhodobé ošetrovné?**

Okruh osob, které mohou brát dlouhodobé ošetrovné z důvodu poskytování dlouhodobé péče, je poměrně široký. Mohou jimi být příbuzní (např. manželka, dospělý potomek, tchyně, švagr, neteř nebo snacha apod.) osoby vyžadující dlouhodobou péči. Dále to také může být druh nebo družka ošetrované osoby anebo osoba žijící s ošetrovanou osobou v domácnosti.

U osob bez přímého příbuzenského vztahu je zákonem stanovena podmínka společného místa trvalého pobytu s osobou, které je poskytována celodenní péče.

## **Jaké doklady jsou potřeba a jak se o dávku žádá?**

Nárok na dlouhodobé ošetrovné se bude uplatňovat prostřednictvím několika předepsaných tiskopisů, některé vystavuje pouze ošetroující lékař zdravotnického zařízení lůžkové či ambulantní péče, jiné vyplní žadatel o dávku spolu s osobou, o kterou bude pečovat. OSVČ doklady předávají přímo „své“ OSSZ, u které jsou registrovány, zaměstnanec je OSSZ předá prostřednictvím svého zaměstnavatele.



## **Jak je to s omluením nepřítomnosti v práci po dobu dlouhodobé péče?**

Podle zákoníku práce uděluje zaměstnavatel zaměstnanci souhlas s nepřítomností v práci k poskytování dlouhodobé péče. Zpravidla tak učiní na základě předloženého tiskopisu Žádost o dlouhodobé ošetrovné. Zaměstnavatel není povinen tento souhlas udělit jen v případě, že tomu brání vážné provozní problémy.

Neudělení souhlasu zaměstnavatel oznámí a zdůvodní zaměstnanci písemně. Pokud zaměstnanec bude mít za to, že zaměstnavatelem uvedené provozní důvody by udělení souhlasu neměly bránit, má možnost obrátit se na oblastní inspektorát práce.

## **Po jak dlouhou dobu je dlouhodobé ošetrovné vypláceno a je možné se vystřídat?**

Dávka se poskytuje maximálně 90 kalendářních dnů ode dne vzniku potřeby dlouhodobé péče, tj. nejdříve od sedmého dne hospitalizace. V případě, že je ošetrovaná osoba opětovně hospitalizovaná, nebude ošetroující osobě za dobu hospitalizace (s výjimkou prvního a posledního dne hospitalizace) dlouhodobé ošetrovné vypláceno.

Během čerpání dlouhodobého ošetrovného je možné se vystřídat např. s jiným členem rodiny, avšak vždy pouze po celých dnech a se souhlasem osoby, které je péče poskytována. V případě pravidelného střídání ošetroující osoba k žádosti o dávku přiloží



rozpis (harmonogram), ve kterých dnech bude poskytovat péči; i na rozpisu musí být uveden souhlas ošetřované osoby.

Ošetřující osobě může další nárok na dlouhodobé ošetřovné (u téhož či jiného člena rodiny) vzniknout nejdříve po uplynutí 12 měsíců ode dne, za který měla naposledy vyplaceno dlouhodobé ošetřovné.

## OMEZENÍ SVĚPRÁVNOSTI

JUDr. Šárka Špeciánová, zdroj: Neurológia pre prx, 19/2018

Návrh na omezení svěprávnosti se podává u okresního (městského, obvodního) soudu, v jehož obvodu je trvalé bydliště osoby, o jejíž svěprávnosti se rozhoduje. Pokud je tato osoba bez svého souhlasu umístěna ve zdravotním ústavu nebo v zařízení sociálních služeb, řeší tyto případy soud, v jehož obvodu se daný ústav nebo zařízení nachází.



Aktivně legitimován k podání návrhu je každý, kdo má právní osobnost (fyzická osoba, právnická osoba – např. zdravotnický ústav). Z obsahu návrhu musí vyplývat, z jakých skutkových i právních důvodů považuje navrhovatel návrh za důvodný a také proč dle něj nepostačuje užití mírnějších a méně omezujících opatření. Soud může navrhovateli uložit, aby v přiměřené lhůtě předložil lékařskou zprávu o duševním stavu osoby, o jejíž svěprávnost se jedná; není-li zpráva předložena, soud řízení zastaví. Z toho důvodu je vhodné lékařskou zprávu přikládat již v návrhu. **Za návrh na omezení svěprávnosti se neplatí soudní poplatek.**

Návrh na zrušení nebo změnu rozhodnutí, kterým bylo rozhodnuto o omezení svěprávnosti, může podat i ten, komu byla omezena svěprávnost. Jestliže byl soudem jeho návrh opakovaně zamítnut a nelze-li očekávat zlepšení jeho stavu, může soud rozhodnout, že mu toto právo po přiměřenou dobu, nejdéle však po dobu 6 měsíců ode dne nabytí právní moci tohoto rozhodnutí, nepřísluší.

Omezení svěprávnosti je dočasné opatření, které chrání zletilého člověka před právními jednáními, k nimž kvůli zdravotnímu stavu objektivně nemá schopnosti. S omezením svěprávnosti je spojeno i určení zástupce, který tato jednání bude za dotyčného uskutečňovat. Tímto zástupcem je soudem jmenovaný opatrovník.

Právní úpravu omezení svěprávnosti vymezují **§ 55 až 65 občanského zákoníku**, na něž navazují ustanovení **§ 34 až 49 zákona o zvláštních řízeních soudních**. Práva osoby s omezenou svěprávností upravuje i zákon o zdravotních službách.

Omezení svěprávnosti vychází z těchto dvou zásad:

- není možné, aby došlo k úplnému odnětí (resp. zbavení) svěprávnosti. Svěprávnost jedince je pouze omezena. Rozsah omezení vyplývá z výroku soudního rozhodnutí. V tzv. běžných záležitostech každodenního života může dotyčná osoba jednat sama i nadále,

- omezení svéprávnosti je tak výrazným zásahem, k němuž lze sáhnout až jako k poslednímu možnému prostředku, a to na základě **rozhodnutí soudu** a vždy pouze na omezenou dobu, nanejvýš 3 roky (prodloužení je možné).

Občanský zákoník stanoví, že k tomu, aby mohlo dojít k omezení svéprávnosti člověka, musí být splněny **všechny tyto podmínky**:

- omezení je možné jen v zájmu člověka, jehož se to týká,
- omezení je možné po jeho zhlédnutí,
- k omezení může dojít jen s plným uznáváním jeho práv a jeho osobní jedinečnosti,
- při stanovení rozsahu musí být důkladně vzat v úvahu rozsah i stupeň neschopnosti člověka postarat se o vlastní záležitosti,
- k omezení lze sáhnout až tehdy, pokud by jinak hrozila závažná újma a nepostačilo-li vzhledem k jeho zájmům mírnější a méně omezující opatření.

**Návrh** na zahájení řízení **může podat mj. i zdravotnické zařízení** (dle nové terminologie zdravotní ústav).

Soud vyvine potřebné úsilí, aby zjistil názor člověka, o jehož svéprávnosti rozhoduje, a to i za použití takového způsobu dorozumívání, který si člověk zvolí. **Soud může omezit svéprávnost v takovém v rozsahu, v jakém člověk není** pro duševní (kognitivní) poruchu, která není jen přechodná, **schopen právně jednat**.

Důvodem k omezení svéprávnosti není pouhá porucha schopnosti dorozumívat se s okolím. **Časové trvání** omezení svéprávnosti může být dvojí:

- na dobu nutnou pro vyřízení určité záležitosti,
- na jinak určenou dobu, nejdéle však na 3 roky. Je-li zjevné, že se stav člověka v této době nezlepší, může soud svéprávnost omezit na dobu delší, nejdéle však na pět let.

Po uplynutí této doby zanikají právní účinky omezení svéprávnosti. Může však být zahájeno **řízení o prodloužení doby omezení**. Pak účinky původního rozhodnutí trvají až do vydání nového rozhodnutí, nejdéle však jeden rok. Změní-li se okolnosti, soud své rozhodnutí bezodkladně změní nebo zruší, a to i bez návrhu.

Na základě rozhodnutí o omezení svéprávnosti soud **jmenuje opatrovníka**. Při výběru opatrovníka se přihlíží k přáním opatrovance, k jeho potřebě i k podnětům osob blízkých.

**Opatrovníkem nelze jmenovat osobu**, která není způsobilá právně jednat nebo její zájmy jsou v rozporu se zájmy opatrovance. Dále nelze jmenovat ani provozovatele zařízení, kde opatrovanec pobývá nebo které mu poskytuje služby, ani osobu závislou na takovém zařízení (např. zaměstnance apod.).

Dále platná právní úprava definuje **oblasti, ve kterých nemůže jednat opatrovník**. Jsou jimi vznik a zánik manželství, výkon rodičovských práv a povinností, pořízení pro případ smrti a prohlášení o vydědění a jejich odvolání.

Vyslovit **souhlas se změnou osobního stavu opatrovance** může opatrovník jen se souhlasem soudu (např. otázky rozvodu manželství, určení rodičovství, osvojení). Omezení svéprávnosti neznamená (bez dalšího omezení) nemožnost uzavřít manželství. Soud musí výslovně rozhodnout, že omezení svéprávnosti se vztahuje i na schopnost uzavřít manželství.

Pokud **opatrovník spravuje majetek opatrovance**, nesmí bez souhlasu soudu činit rozhodnutí, jejichž výčet je uveden v § 483 NOZ. Rozhodnutí o omezení svéprávnosti nemá žádný vliv na právo samostatně jednat v běžných záležitostech každodenního života.

V praxi je třeba rovněž řešit otázku, jaké jsou následky jednání bez opatrovníka.

I v případech, kdy opatrovanec jednal samostatně, ačkoliv měl za něj jednat opatrovník, se občanský zákoník snaží **spíše zachovat platnost jeho jednání** s tím, že:

- jeho právní jednání lze prohlásit za neplatné, **jen působí-li mu újmu**,
- jeho jednání se naopak považuje za platné, pokud jej opatrovník schválil,
- jeho jednání se považuje za platné, pokud jej schválil opatrovanec sám poté, co nabyl svéprávnosti.

Je-li pacient osobou s omezenou svéprávností, právní řád (zejména zákon o zdravotních službách) v některých případech rozšiřuje okruh jeho práv, ale v jiných případech naopak jeho možnosti zužuje.

Omezení svéprávnosti vyvolává tedy následující důsledky:

- **právo na nepřetržitou přítomnost opatrovníka**, popřípadě osoby určené opatrovníkem (zákon omezuje toto právo dvěma podmínkami – jednak tím, že soud přímo vysloví nezpůsobilost pacienta rozhodovat o poskytování zdravotních služeb a dále tím, že přítomnost opatrovníka je v souladu s vnitřním řádem zdravotnického zařízení a nenaruší poskytování zdravotních služeb),
- právo opatrovníka **na poskytnutí informací a kladení otázek**,
- **nemožnost uplatnění dříve vysloveného přání.**

Závěrem uvádíme poznámku k možnosti **jmenování opatrovníka** člověku, jehož svéprávnost není omezena. Člověku, jemuž zdravotní stav působí obtíže při správě jmění nebo při hájení jeho práv, jmenuje soud na jeho návrh opatrovníka a ve shodě s takovým návrhem určí opatrovníkovi rozsah jeho povinností a práv. Odvolání opatrovníka je možné na návrh opatrovance.

## PRÁVA PACIENTŮ BÝT INFORMOVÁN

PhDr. Ivana Plechatá, zdroj: [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz), červen 2018

Práva pacientů být informován, jsou důležitá především proto, aby pacient mohl odpovědně spolurozhodovat. Pacient musí mít dostatek vhodně podaných informací a musí mít čas a prostor pro případné dotazy.

Jaká jsou nejdůležitější pacientova práva ve vztahu k léčbě.

- Právo na respektování Vaší vůle při poskytování zdravotní péče.
- Právo na informace o vašem zdravotním stavu, zejména pak právo nahlížet do zdravotnické dokumentace, pořizovat si její kopie a opisy či požádat o výpis ze zdravotnické dokumentace, nebo určit okruh lidí, kteří mohou informaci o Vašem stavu dostat. Můžete ale také zakázat, aby informace o Vašem zdravotním stavu někdo konkrétní dostal, a můžete také vyjádřit svoji svobodnou vůli, že nechcete být informován o podrobnostech o Vašem zdravotním stavu.

- Právo na poskytování zdravotních služeb na náležitě odborné úrovni, spolu s právem vybrat si poskytovatele zdravotních služeb, právo na konzultaci/názor jiného zdravotnického zařízení či lékaře (původní poskytovatel je pak povinen zpřístupnit informace o zdravotním stavu, které jsou pro posouzení nezbytné, ale může tuto službu zpoplatnit).
- Právo na úctu, důstojné zacházení, ohleduplnost a respektování soukromí.
- Právo na přítomnost blízké osoby.

Jedním z klíčových práv pacienta je povinnost poskytovatele zdravotní péče vyžádat si jeho svobodný informovaný souhlas s konkrétním výkonem, léčebným či diagnostickým postupem, včetně podání léků. Toto právo pacienta upravuje jak zákon o zdravotních službách, tak i nový Občanský zákoník. Bez takového souhlasu se až na výjimky stanovené zákonem (například stav nouze či povinné léčení), nesmí provést žádný zásah do tělesné či duševní integrity pacienta. Informovaný souhlas je buď písemný (vyžaduje-li to zákon – například když je pacient léčen v rámci klinické studie či souhlas s hospitalizací) nebo ústní.

Co by se měl pacient v rozhovoru s lékařem dozvědět.

- Příčinu a původ nemoci, jsou-li známy, její stadium a předpokládaný vývoj.
- Jaké jsou možnosti léčby, výhody a nevýhody každé z nich a jak vysoká je pravděpodobnost úspěchu každé z nich.
- Jaký lék, proč a za jakým účelem je podáván, o důsledcích a případných omezeních v životosprávě a dosavadnímu způsobu života v souvislosti s užíváním léku, o vedlejších účincích, co v takovém případě dělat, popřípadě na koho se obrátit.
- Všech dalších alternativách léčby, které jsou podloženy vědeckými daty, včetně těch, které nejsou v ČR hrazeny z veřejného zdravotního pojištění.
- Případných změnách v léčbě/podávání léku, včetně toho, proč lékař změnu navrhuje. Je dobré vědět, že změna může být navržena výhradně z medicínských důvodů, které odráží aktuální zdravotní stav pacienta, nikoli například z ekonomických důvodů toho kterého zdravotnického zařízení.

Je jasné, že takového vzorového postupu není vždy v praxi jednoduché dosáhnout, a to z mnoha příčin jak na straně pacienta, tak také na straně lékaře či dalšího zdravotnického personálu. Bariéry jsou v komunikaci také v běžném životě a měli bychom si jich být vědomi a pokoušet se je překovávat. Na straně pacienta jde zejména o informační nerovnováhu vůči lékaři, je na „cizí půdě“, nerozumí latinským slovům, laboratorním nálezům. Proto se ptejme, nebojme se žádat vysvětlení. Pokud jsme nervózní, úzkostní a máme strach, že si lékařovy odpovědi a doporučení nebudeme pamatovat, dělejme si poznámky nebo si sebou do ordinace přivedme blízkého člověka. Bariéry mohou být ale i na straně lékaře – je přetížený, má málo času na pacienty, je přetížen administrativou, je po noční službě či jen nemá takovou schopnost vcítit se do úzkostí pacienta.

## MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR

### CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH ONEMOCNĚNÍ NEUROLOGICKÉ KLINIKY 1. LF UK A VFN V PRAZE



Centrum bylo založeno v r. 1994 a navazuje na nepřerušenu tradici Poradny pro extrapyramidová onemocnění na Hennerově neurologické klinice (od r. 1951). Centrum má ve smyslu svého statutu nadregionální působnost pro celou Českou republiku se základní spádovou oblastí v českých krajích a přilehlých oblastech Moravy. Činnost Centra je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, funkční neurochirurgie, psychiatrie),

tak pomocné metody morfologické a funkční diagnostiky.

Centrum se zabývá problematikou extrapyramidových poruch v celé její šíři včetně vysoce specializovaných diagnostických a léčebných postupů, jež jsou zde soustředěny s ohledem na odbornost a účelné využití prostředků (léčba fokálních a segmentových dystonií botulotoxinem, funkční neurochirurgie včetně implantace stimulatorů, kontinuální infuzní terapie přenosnými dávkovači, péče o nemocné s Huntingtonovou nemocí apod.). Mimo vlastní diagnosticko-terapeutické činnosti vede Centrum pre- a postgraduální vzdělávání v dané problematice a metodicky působí na lékaře v oblasti své působnosti, spolupracuje při zakládání celostátních registrů nemocných a umožňuje provádět další práce celospolečenského dosahu, zejména neuroepidemiologické studie. Centrum je metodickou základnou pro svépomocné organizace nemocných a sociální služby. V evidenci Centra je cca 4 900 nemocných.

V rámci Neurologické kliniky je k dispozici 6 standardních neurologických lůžek, dle potřeby ostatní oddělení kliniky, laboratoř klinické neurofyzilogie (mnohakanálová registrace evokovaných potenciálů a EMG, EEG) a neuroradiologické oddělení (RTG, CT, NMR). Součástí centra mimo VFN je Oddělení stereotaktické a radiační neurochirurgie nemocnice Na Homolce (afiliováno k 1. LF UK).

Centrum poskytuje základní a superkonsiliární diagnostické a terapeutické služby pro pacienty s Parkinsonovou nemocí, jinými parkinsonskými syndromy a dalšími onemocněními projevujícími se třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem aj. abnormálními pohyby. Soustřeďuje zejména nemocné, u kterých nelze provést odpovídající diagnostiku a terapii poruch motoriky na nižších specializovaných stupních základní a regionální péče nebo na nespecializovaných klinických pracovištích. Cent-



rum dále provádí diagnostiku syndromologickou, topickou a etiologickou s využitím klinické zkušenosti centra a komplexního diagnostického vybavení (kompletní laboratoř klinické neurofyzilogie, CT, NMR a další metody), vede medikamentósní léčbu včetně speciálních postupů (např. kontinuální infuze apomorfínu, lokální podávání botulotoxinu včetně aplikace pod kontrolou EMG, hodnocení účinku nových farmak), indikuje funkční neurochirurgické výkony (termoléze, léze gama-nožem, implantace mozkových stimulátorů) a indikuje specializovanou rehabilitaci a fyzioterapii.

#### **Kontakt:**

Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze  
Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

Telefon: 224 96 11 11, e-mail: [neuro@lf1.cuni.cz](mailto:neuro@lf1.cuni.cz)

[www.neuro.lf1.cuni.cz](http://www.neuro.lf1.cuni.cz)

## **PORADNA PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ V PARDUBICÍCH**

MUDr. Václav Dostál



Poradna pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit neurologické kliniky Pardubické nemocnice byla otevřena v roce 2000 jako pracoviště, které se bude primárně starat o pacienty s Parkinsonovou chorobou a Alzheimerovou demencí. Ti jsou také nejvíce zastoupeni mezi pacienty, které v poradně sledujeme a léčíme. Ovšem postupem času, tak jak se poradna rozrůstala a rozšiřovala pole působnosti, jsme převzali do péče nemocné i s jinými

neurodegenerativními onemocněními, jako je multisystémová atrofie, různé jiné formy demence a také řadu pacientů s Huntingtonovou chorobou.

Poradna je součástí neurologické kliniky, která má k dispozici 8 lůžek na jednotce intenzivní péče a 50 lůžek na dvou standardních odděleních. Krom naší poradny funguje na naší klinice centrum pro mozkové příhody, centrum pro roztroušenou sklerózu, poradny pro neuromuskulární onemocnění, epilepsii a bolesti hlavy. Na klinice máme možnost provádět řadu diagnostických procedur – elektromyografii, elektroencefalografii, lumbální punce aj. Výhodou kliniky je i její provázanost s dalšími odděleními nemocnice – takže máme snadnou dostupnost k rentgenovým vyšetřením, magnetické rezonanci, laboratorním testům apod. Máme možnost rychle zajistit konziliární vyšetření na dalších odděleních – kardiologii, psychiatrii, vyšetření neuropsychologické aj.

Z výše uvedeného vyplývá, že máme tedy možnost se o pacienty s Huntingtonovou chorobou starat komplexně a co nejvíce usnadnit problémy a strádání jak jich samých, tak jejich rodinných příslušníků. Provádíme diagnostiku choroby – jsme tedy schopni zajistit zobrazovací vyšetření (magnetickou rezonanci mozku), laboratorní odběr (včetně odeslání vzorku na genetické vyšetření do Prahy), neuropsychologické vyšetření k určení poruch paměti, samozřejmě neurologické vyšetření a další potřebná konzi-

liární vyšetření. V dalším průběhu se snažíme léčit pacienty a zmírňovat jejich příznaky preparáty v souladu s posledními poznatky lékařské vědy. V akutních případech je možná krátkodobá hospitalizace na našem oddělení, popř. domlouváme hospitalizaci na zdejším psychiatrickém oddělení či v léčebně v Havlíčkově Brodě. U pacientů v pokročilých stádiích nemoci se snažíme v součinnosti se sociálními sestrami nemocnice najít vhodné sociální zázemí (domov důchodců, penzion apod.). Provádíme i posudkovou činnost pro určování pracovní neschopnosti apod.

Tak zákeřné onemocnění jako je Huntingtonova choroba postihuje nejen pacienta, ale i jeho okolí. Provádíme konzultační činnost pro rodinné příslušníky – jak partnery pacienta, tak pro pokrevní příbuzné, kteří jsou v riziku nemoci. S rodinnými příslušníky konzultujeme možnosti testování na gen pro Huntingtonovu chorobu a zprostředkováváme genetické testování v Praze. Staráme se i o několik osob v presymptomatickém stadiu choroby.

Tímto textem jsem chtěl představit naše pracoviště a povzbudit pacienty a jejich rodinné příslušníky vědomím, že se mají kam obrátit. Pacientům z našeho regionu tedy nabízíme možnost léčení a sledování v naší poradně.

#### **Kontakt:**

Nemocnice Pardubického kraje, a.s. – Neurologická klinika, Poradna  
pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficity  
Kyjevská 44, 532 03 Pardubice  
MUDr. Aleš Kopal  
Telefon: 466 014 702, e-mail: ales.kopal@seznam.cz  
[www.nemocnicepardubice.cz](http://www.nemocnicepardubice.cz)

## **FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA**



### **Ambulance pro extrapyramidové onemocnění a kognitivní poruchy**

Ambulance je zaměřena na diagnostiku a léčbu Parkinsonovy choroby a různých sekundárních parkinsonských syndromů, parkinson plus syndromů a neurodegenerativních onemocnění (např. Huntingtonovy choroby), dystonie, různých dyskinetických poruch (tiky, myoklony, hemibalismy), esenciální a další druhy třesu. Ambulantní léčba zahrnuje provedení klinického vyšetření a diagnostických testů (L-Dopa test, MMSE), prostudování zdravotní dokumentace včetně farmakoterapie a podrobné dovyšetření (laboratorní odběry, zobrazovací metody, sonografické vyšetření, EEG vč. video EEG). Po stanovení diagnózy je pacientovi doporučena adekvátní léčba. Při diagnostice a léčbě spolupracujeme i s jinými obory – psychologická a psychiatrická ambulance, genetická ambulance, interní a urologická ambulance.

Pacient musí mít doporučení svého ošetřujícího lékaře a měl by s sebou přinést dostupnou zdravotní dokumentaci.

## Centrum pro kognitivní poruchy

Diagnostika typu a tíže kognitivních poruch s následnou rehabilitací, která je prováděna individuálně a ve skupinách. K tomu je využívána počítačová učebna s desíti počítači s programem NEURO P 3 a přístroj pro repetitivní magnetickou stimulaci a kognitivní evokované potenciály. Kognitivní rehabilitace je určena pacientům s kognitivním deficitem hospitalizovaným ve FNO a ambulantním pacientům v domácí péči. Cílovou skupinou jsou pacienti s postižením kognitivních funkcí na základě akutního nebo chronického postižení mozku. Z akutních onemocnění jde o cévní mozkové příhody, kraniotraumata, neuroinfekce, z chronicky progredientních stavů jde o demyelinizační onemocnění a neurodegenerativní onemocnění (Alzheimer, MCI, demence u Parkinsonovy nemoci).

Předpokladem pro zařazení pacienta do programu je možná úprava kognitivního deficitu vzniklého v důsledku onemocnění nebo jiného postižení a oslabení CNS. Cílem kognitivní rehabilitace je začít s pravidelnou, a hlavně včasnou rehabilitací pacientů v rámci dispenzární hospitalizační a posthospitalizační péče. Vybrané skupiny pacientů by měly v kognitivní rehabilitaci pokračovat i po propuštění do domácí péče.

### Kontakt:

Fakultní nemocnice Ostrava

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava

MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., telefon: 597 373 084, e-mail: pavel.ressner@fno.cz

MUDr. Eva Bártová, Ph.D., telefon: 597 373 110, e-mail: petrabartova@seznam.cz, petra.bartova@fno.cz

[www.fno.cz/neurologicka-klinika/ambulantni-cast](http://www.fno.cz/neurologicka-klinika/ambulantni-cast)

[www.fno.cz/neurologicka-klinika/odborna-centra](http://www.fno.cz/neurologicka-klinika/odborna-centra)

## FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC



Neurodegenerativní onemocnění patří mezi zdravotně a sociálně-ekonomicky nejzávažnější. Zahrnují Parkinsonovu nemoc a jiné parkinsonské syndromy, Alzheimerovu nemoc a další non-alzheimerové demence, Friedreichovu nemoc a jiné spinocerebellární atrofie, amyotrofickou laterální sklerózu a další onemocnění projevující se omezením volního pohybu, třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem a jinými abnormálními pohyby, demencí

a dalšími kognitivními poruchami. Tato onemocnění mají vesměs vysokou prevalenci – např. Parkinsonova nemoc nejméně 1/1000 obyvatel, Alzheimerova nemoc stejně tak. Neurodegenerativní onemocnění se přitom neomezují na vyšší věkové skupiny – např. dystonické syndromy postihují nejčastěji dospělé osoby v produktivním věku, Touretteův syndrom má maximum výskytu v dětství a dospívání, Alzheimerova nemoc začíná mnohdy před padesátým rokem věku, podobně tak i Parkinsonova nemoc a další neurodegenerativní parkinsonské syndromy. Prognóza neurodegenerativních

onemocnění se zásadně změnila v posledních letech s možnostmi moderní farmakoterapie, chirurgické léčby a dalších postupů. Zatímco základní péče může být prováděna v terénu, komplikované stavy a vzácnější poruchy předpokládají přesnou diagnostiku založenou především na klinické zkušenosti s velkými soubory nemocných. Proto v řadě vyspělých zemí vznikla podobná centra pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění (Neurodegenerative Diseases Center), která zajišťují vysoce specializovanou (převážně ambulantní) péči o tyto nemocné a jsou zároveň školícími středisky a výzkumnými základnami. Práce těchto Center je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, neurofyzilogie, neurochirurgie, neuropsychologie, psychiatrie), tak metody morfologické (neuropatologie) a funkční diagnostiky (zobrazovací metody). V ČR je základem ambulantní péče o nemocné s neurodegenerativními onemocněními síť terénních neurologů. Neurologická pracoviště na regionální úrovni poskytují základní lůžkovou péči o nemocné. Nadregionální superkonsiliární pracoviště zajišťují základní, ale především vrcholnou diagnosticko-terapeutickou péči o nemocné s neurodegenerativními onemocněními, provádějí specializovaná školení v dané problematice a věnují se vědecko-výzkumné činnosti.

Centrum poskytuje veškeré diagnostické a terapeutické služby pro pacienty trpící degenerativními onemocněními CNS. Centrum má podle svého statutu nadregionální působnost pro Českou republiku se základní spádovou oblastí v moravských krajích (Olomoucký kraj, Moravskoslezský kraj, Zlínský kraj, přílehlé části Jihomoravského kraje) a přílehlých oblastech krajů českých.

**Kontakt:**

Fakultní nemocnice Olomouc – Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění

I. P. Pavlova 6, 779 00 Olomouc

MUDr. Michaela Kaiserová, Ph.D.

Telefon: 588 443 411, e-mail: michaela.kaiserova@fnol.cz

[www.fnol.cz](http://www.fnol.cz)

# PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK PRO NEMOCNÉ HUNTINGTONOVOU CHOROBU



Půjčovnu zdravotnických pomůcek pro nemocné Huntingtonovou chorobou provozuje Diecézní katolická charita Hradec Králové ve spolupráci se Společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH).



**Co je cílem půjčovny:** Zkvalitnit péči o pacienty a umožnit jim setrvat co nejdéle v domácím prostředí.

**Pomůcky k zapůjčení:** V půjčovně jsou k dispozici **2 typy speciálních křesel, polohovací lůžka a vanové zvedáky AQUATEC Fortuna.** Pomůcky zvyšují komfort a bezpečí postiženého a usnadňují situaci pečujícím osobám. Křesla jsou pohodlná a nastavitelná, zabraňují sklouznutí pacienta.



*Křeslo Omega*



*Křeslo Halesworth*

**Podmínky pronájmu:** Pomůcka se přenechává do užívání na dobu určitou na základě doporučení ošetřujícího odborného lékaře.

Při podpisu smlouvy uživatel uhradí vratnou kauci ve výši 1000,-Kč za jednu pomůcku, dále 300,-Kč (včetně DPH) měsíčně za každou pomůcku při nájmu křesla a lůžka.

Po dohodě zajistí organizace dovoz pomůcky na místo určení.

## **Kontaktní adresa:**

Diecézní katolická charita Hradec Králové  
Velké náměstí 37/46  
500 01 Hradec Králové  
Tel. č.: 495 063 135

## **Kontaktní osoby:**

Bc. Jiří Havelka  
Tel. č.: 731 402 271  
Bc. Alena Lorencová  
Tel. č.: 731 402 276





# MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR

## PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V SANATORIU HELIOS V BRNĚ

Mgr. Lenka Raszyková



Preimplantační genetická diagnostika (PGD) zahrnuje soubor molekulárně biologických metod umožňujících popsat genetický stav embrya před jeho implantací v děloze. PGD je vázána na umělé oplození (IVF). Hlavní výhodou PGD je, že transferována jsou pouze „zdravá embrya“ (ta, u kterých nebyla prokázána sledovaná abnormalita, v našem případě HCH).

Všeobecně využívá PGD dva přístupy:

- na úrovni chromozómů sledujeme početní chromozómové abnormality (technika fluorescenční in situ hybridizace FISH a celogenomové komparativní hybridizace CGH),
- na úrovni genů detekujeme monogenní onemocnění (technika polymerázové řetězové reakce PCR).

Huntingtonova choroba patří mezi monogenní onemocnění a lze ji v rámci neimplantační genetické diagnostiky úspěšně testovat. Tento PGD PCR test je v Sanatoriu Helios Brno hrazen zdravotní pojistovnou.

Principem vyšetření je vazebná analýza v kombinaci s přímým testováním mutace. U těch žadatelů, kteří nepodstoupili prediktivní testování na Huntingtonovu chorobu (osoby v riziku), se provádí pouze vazebná analýza, tzn., že i bez přímého testování mutace lze vybrat „zdravá embrya“, přičemž kvalita testu se nijak nesníží. V Sanatoriu Helios se PGD PCR provádí na embryích ve stadiu blastocysty, tj. po pětidenní a/nebo šestidenní kultivaci. Rutinní biopsii blastocyst provádí Sanatorium Helios jako jedno z mála IVF center v Evropě a její hlavní výhoda spočívá v tom, že – na rozdíl od biopsie třídních embryí – se biotupí a vyšetřují pouze embrya nejvyšší kvality, s největší pravděpodobností implantace (uchycení se v děloze). Vyšetřené zdravé embryo je transferováno do dělohy, je-li jich více, jsou zamražena.

Co se týče úspěšnosti IVF a PGD PCR cyklů v Sanatoriu Helios Brno, jsou naše výsledky srovnatelné s výsledky nejlepších světových center zabývajících se problematikou asistované reprodukce a PGD, tj. více než 50 %. Žadatelé o PGD PCR z rodin

huntingtoniků, ať už nositelé mutace či osoby v riziku, tvoří v naší PCR laboratoři nejpočetnější skupinu ze všech vyšetřovaných osob s monogenním zatížením v rodině. Potěšující je, že se k nám naši klienti z vašich řad vrací už i opakovaně, když chtějí pořídit svému (a našemu) dítěti sourozence.

**V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:**

MUDr. Ditta Leznarová, klinický genetik, tel.: 549 523 211 (recepce)

Mgr. Lenka Raszyková, laboratoř lékařské genetiky, mobil: 732 856 553

Sanatorium Helios spol. s r.o., Štefánikova 12, 602 00 Brno

[www.sanatoriumhelios.cz](http://www.sanatoriumhelios.cz)

## **PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V GENNETU V PRAZE**

MUDr. Jan Diblík, Ph.D. (na fotografii), Mgr. Inna Soldátová, MUDr. David. Stejskal



Preimplantační genetická diagnostika (preimplantační genetické testování – PGD/PGT) je metoda, která umožňuje zjistit u zárodků vzniklých při umělém oplodnění (IVF), zda nesou vlohu pro sledovanou genetickou chorobu. Jde o možnost zabránit přenosu dané choroby do další generace bez nutnosti prenatální diagnostiky a následného ukončení těhotenství. PGT musí být vždy spojeno s mimotělním oplodněním (IVF). To znamená,

že žena podstoupí hormonální stimulaci, čímž je zajištěno dozrání více vajíček. Ta jsou pak oplodněna spermii partnera. Takto vzniklé zárodky necháme se vyvíjet v inkubátoru pět dnů, poté pomocí mikromanipulačních technik odebereme několik buněk tzv. trofoektodermu (část embrya, ze kterého se později vytváří placenta a plodové obaly) a všechna odebraná embrya vitrifikujeme (šetrnou formou zamrazíme). Na DNA získané z těchto buněk je pak provedena vlastní analýza. V dalším menstruačním cyklu ženy je do dělohy zavedeno embryo, které nenese dispozici k Huntingtonově chorobě. Vyšetření embrya na Huntingtonovu chorobu je v současnosti standardně doplňováno i vyšetřením chromosomů (screening aneuploidií – PGT-A).

Preimplantační genetické testování monogenních chorob (PGT-M), tedy i Huntingtonovy choroby, je na našem pracovišti prováděno tzv. nepřímou neboli haplotypovou analýzou. Každý gen se v buňce vyskytuje ve dvou kopiích – alelách. Jedinec jednu alelu zdědí od otce a jednu od matky. Pomocí určitých markerů (značek) odlišíme tyto dvě alely (haplotypy) a sledujeme, která alela (kopie genu) se v rodině dědí společně s daným onemocněním. Podmínkou pro tuto diagnostiku je mít k dispozici DNA od obou partnerů, kteří o PGT žádají, a od přírodního příbuzného s geneticky potvrzenou HCH. Výhodou je možnost takto provést PGT i u žadatele v riziku, který nepodstoupil prediktivní testování. Vyřazena jsou embrya (zárodky), která nesou kopii genu společnou s nemocným příbuzným (nejčastěji rodičem žadatele).

PGT je v Gennetu prováděno od roku 2007, dosud bylo provedena u více než 100 různých monogenních chorob. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) se pohybuje mezi 40–50 %. PGT Huntingtonovy choroby bylo poprvé provedeno v Gennetu v roce 2008. Jedná se o jednu z nejčastějších diagnóz, pro kterou jsme o PGT žádání.

Celý proces (vstupní genetická konzultace, příprava i provedení IVF a PGT) může probíhat na našem pracovišti, ale spolupracujeme i s dalšími IVF centry, která po mohou provést IVF a biopsii embryí a zaslat nám všechny vzorky k vyšetření.

Metodu máme akreditovanou dle normy ČSN EN ISO 15189, účastníme se mezilaboratorní kontroly kvality organizované britskou UK NEQAS.

Provedení PGT je hrazeno z veřejného zdravotního pojištění. Partneri hradí v každém IVF cyklu tzv. mikromanipulace, tzn. injekci spermií do vajíčka (ICSI) – 8 000 Kč, prodlouženou kultivaci (doba do odběru buněk ke genetickému vyšetření) – 2 500 Kč a vitrifikaci (zamražení) – 6 000 Kč. Další doplatky jsou za léky k hormonální stimulaci (obvykle do 15 000 Kč).

PGT představuje spolehlivou metodou prevence přenosu HCH do další generace, pro mnohé je eticky přijatelnější než podstupovat umělé ukončení těhotenství. Nevýhodou je naopak nutnost podstupovat umělé oplodnění a samozřejmě i jistá finanční náročnost. Pokud máte o toto vyšetření zájem, nebo o něm uvažujete, objednejte se na genetickou konzultaci, při které vám bude vše podrobně vysvětleno.

#### **V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:**

MUDr. Jan Diblík, Ph.D., tel.: 222 313 000, e-mail: jan.diblik@gennet.cz

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet, Kostelní 9, Praha 7

[www.gennet.cz](http://www.gennet.cz)

## **PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V SANATORIU REPRODEDA V BRNĚ**

Mgr. Miroslav Horňák, PhD. (na fotografii), Mgr. Jakub Horák, PhD., Ing. Tomáš Kocur,

MUDr. Ilga Grochová, MUDr. Kateřina Veselá, PhD.



Preimplantační genetická diagnostika (PGD) je genetické vyšetření, které umožňuje zjistit u embryí vzniklých při umělém oplodnění (IVF), zda nesou vlohu pro sledovanou genetickou chorobu či nikoliv. Cílem je vybrat embryo, které tuto vlohu neponese a přenést ho do dělohy matky. V případě Huntingtonovy choroby (HCH) se tedy PGD provádí za účelem narození dítěte, které neponese vlohu způsobující HCH.

V Centru asistované reprodukce Repromeda provádíme PGD různých genetických onemocnění způsobených nefunkčními nebo špatně fungujícími geny, které může nést kterýkoliv z nás. Takovým případem je i HCH. Specifikem této choroby jsou osoby v riziku onemocnění HCH. Tito lidé často nechtějí, nebo se stále rozhodují, zda pod-

stoupit genetický test, který potvrdí, nebo vyloučí budoucí propuknutí choroby. V Repromedě používáme technologii KARYOMAPPING na DNA čipech, kdy přítomnost mutace u osoby v riziku HCH nepotřebujeme znát a také ji během PGD nevyšetřujeme. Využíváme genetické markery v blízkém okolí genu, které nám umožní rozpoznat geny pocházející z různých rodových linií. Při PGD pak preventivně vyloučíme ten gen, který osoba v riziku zdědila z rodové linie zatížené výskytem HCH, a který je spojen s 50% rizikem onemocnění. Nebude nikdy známo, zda osoba v riziku bude trpět HCH či nikoliv, pokud v budoucnu na vlastní přání nepodstoupí genetický test na příslušném specializovaném pracovišti. Riziko zjištění diagnózy laboratoří provádějící PGD je tímto eliminováno a zároveň je dosaženo jistoty, že pár bude mít děti bez rizika onemocnění a přenosu HCH.

V Repromedě provádíme PGD genetických chorob již od roku 2004, nejdéle ze všech center asistované reprodukce v ČR. Naše bohaté zkušenosti a poznatky v oblasti PGD umožnily přivést na svět desítky zdravých dětí rodičů, kterých se genetická onemocnění týkají. Ke všem etickým otázkám a soukromí jednotlivců spojených s tímto onemocněním přistupujeme v Repromedě s respektem a PGD provádíme v souladu se směrnicí pro správnou laboratorní praxi pro molekulárně genetické vyšetřování Huntingtonovy choroby (V. Kerbllová & J. Židovská; 2007) a Evropské společnosti pro lidskou genetiku (ESHG).

Samotné PGD je spojeno s mimotělním oplozením vajíček partnerky spermiemi partnera. Z vyvíjejících se embryí odebereme jednu buňku, což ranému embryu nijak neublíží, a odebraná buňka poslouží ke genetickému testování. Do dělohy matky se poté přenáší pouze embrya, u kterých genetický test provedený na odebrané buňce vyloučil riziko postižení HCH. Velkou výhodou metody KARYOMAPPING je i detekce chromosomových vad, jež vedou k selhání IVF.

Kromě testování buněk z raných stádií embryí (blastomer) provádíme vyšetření také na buňkách odebraných z vyšších embryonálních stádií – blastocyst. Vyšetření blastocyst se stává novým trendem, který umožní nejen spolehlivou diagnostiku, ale i výběr embryí, které embryologové pečlivě sledují a umí lépe vyhodnotit jejich kvalitu vývoje. Díky hodnocení morfologie a kvality embryí dokážeme vybrat pro přenos do dělohy matky ta nejvhodnější embrya a díky tomu dosahovat vysoké úspěšnosti otěhotnění. Naše laboratoř je akreditovaná dle mezinárodní zdravotnické normy ČSN EN ISO 15189, čímž naplňuje požadavky vysokého standardu kladené na zdravotnickou laboratoř provádějící PGD. Podmínkou akreditace je také pravidelná účast v mezinárodně organizovaných a nezávislých kontrolách kvality (UK NEQAS), kterých se naše laboratoř účastní. Certifikáty, potvrzující kvalitu naší práce nejen v oblasti PGD, jsou k nahlédnutí na webových stránkách laboratoře.

PGD Huntingtonovy choroby je plně hrazeno zdravotními pojišťovnami. Díky nejnovější technologii KARYOMAPPING na DNA čipech lze vyšetření provést okamžitě a nečekat u páru s dokončením individuální přípravy. Léčený pár si hradí pouze výkony, které jsou během asistované reprodukce ve spojitosti s PGD nevyhnutelné a zároveň nejsou zdravotními pojišťovnami hrazeny. Jedná se například o injekci spermií do vajíčka (ICSI), prodlouženou kultivaci embryí a doplatek za léky pro hormonální

stimulaci, která je nutná pro odběr většího počtu vajíček. Doplatek za tyto výkony se aktuálně pohybuje kolem 25 000 Kč na léčebný cyklus.

Plně respektujeme a rozumíme tomu, že záleží pouze na individuálním rozhodnutí páru, kterého se HCH přímo týká, zda je vhodné založit rodinu. Pokud se ale pár rozhodne naplnit snad největší smysl existence člověka, pak PGD představuje spolehlivou alternativu a možnost, jak mít děti bez rizika onemocnění HCH.

Pro bližší informace o preimplantační a prenatalní diagnostice nás neváhejte kontaktovat, rádi Vám podáme bližší informace.

#### **V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:**

MUDr. Kateřina Veselá, Ph.D., ředitelka centra, gynekolog,

e-mail: kvesela@repromeda.cz, tel.: +420 533 306 351

MUDr. Ilga Grochová, klinický genetik, e-mail: igrochova@repromeda.cz,

tel.: +420 533 306 316

Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., molekulární genetik, e-mail: mhornak@repromeda.cz,

tel.: +420 776 850 577

Sanatorium Repromeda s.r.o., Studentská 812/6, 625 00 Brno

[www.repromeda.cz](http://www.repromeda.cz)

## **DALŠÍ MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ**

Kromě PGD lze podstoupit i další genetické testování Huntingtonovy choroby. Tato testování se dělí na prenatální, presymptomatické a symptomatické.

**Prenatální testování** se provádí u plodu odběrem choriových klků a výsledek je znám do 2–3 dnů. Testování se provádí pouze v případech, že jeden z rodičů je nemocný nebo pozitivně testovaný.

**Presymptomatické (prediktivní) testování** podstupují hlavně plnoleté osoby v riziku a zjišťuje se, zda zdědili/nezdědili mutovaný gen HCH. Pro toto testování jsou nastavena pravidla – guidelines – která by měla být vždy dodržována.

**Symptomatické testování** se provádí v případech, že u testovaného již nemoc propukla a jedná se o potvrzení diagnózy, pak lze testovat i nezletilé. Test lze provést pouze pokud je testovaný (či opatrovník) informovaný a souhlasí.

Kontakty na jednotlivá odborná genetická pracoviště naleznete na internetových stránkách [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz) v odkazu Kontakty/Multidisciplinární tým nebo v Kontaktech na konci Zpravodaje Archa.





# MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR

## JIHOČESKÝ KRAJ

### **Alzheimercentrum Prácheň**

Alzheimercentrum Prácheň – Písek je specializované zařízení pro osoby s Alzheimerovou chorobou a dalšími formami demence v České republice. V současné době se zařízení specializovalo na ošetrovatelsky náročné klienty s apalickým syndromem (bdělé bezvědomí), po mozkových příhodách, onkologických onemocněních a na klienty se zdravotním postižením. Alzheimercentrum Prácheň je zařízení registrované jako Domov pro osoby se zdravotním postižením. Kapacita zařízení je 68 lůžek. Všechny pokoje jsou zařízeny polohovacími lůžky a antidekubitními matracemi. Zařízení se stalo v roce 2010 certifikovaným pracovištěm bazální stimulace. Alzheimercentrum Prácheň získalo od MPSV akreditaci č. 2012/0804-PK a je akreditovanou vzdělávací institucí. V současné době otevírá Kurz pro pracovníky v sociálních službách zaměřené zejména na péči o osoby s demencí. V kurzu jsou uplatněny dlouholeté zkušenosti lektorů v sociální i ošetrovatelské péči o klienty s demencí. Kurz je veden interaktivně a zážitkově.

#### **Kontakt:**

Alzheimercentrum Prácheň, 17. listopadu 2444, 397 01 Písek  
mobil: 773 377 016, e-mail: [pisek@alzheimercentrum.cz](mailto:pisek@alzheimercentrum.cz)  
[www.alzheimercentrum.cz/nase-zarizeni/pisek](http://www.alzheimercentrum.cz/nase-zarizeni/pisek)

### **Domov seniorů Budiškovice**

Domov seniorů Budiškovice poskytuje bytovou sociální službu občanům, kteří z důvodu věku a zdravotního stavu vyžadují pravidelnou pomoc druhé osoby a nemohou již trvale žít ve svém přirozeném prostředí. Věková kategorie uživatelů je od 55 let.

Nepřetržitou péči zajišťuje zdravotnický a ošetrovatelský personál. Zdravotní lékařská péče je zajištěna registrujícím praktickým lékařem a lékaři specialisty, zprostředkování zajišťují v případě potřeby odpovědní zaměstnanci organizace. Domov poskytuje uživatelům služeb dle svých možností základní rehabilitační péči dle indikace odborného lékaře.

Ubytovací kapacita domova je 100 lůžek. Sociální zařízení, sprchy a koupelny jsou společné na jednotlivých patrech. Strava je připravována na základě receptur dietního stravování dle jídelního lístku, který sestavuje referentka stravování. Podává se 5krát

denně – snídaně, dopolední svačina, oběd, odpolední svačina a večeře. Strava je v Domově přizpůsobena svým složením, množstvím a úpravou věku a zdravotnímu stavu uživatelů. Domov Budiškovice je otevřeným zařízením. Je zaručen volný pohyb jak po zařízení, tak i mimo něj. Návštěvy mohou uživatelé přijímat každý den bez omezení.

**Kontakt:**

Domov seniorů Budiškovice, Budiškovice 1, 378 91 Budiškovice  
tel.: 384 495 122, e-mail: info@ddbudiskovice.cz  
www.ddbudiskovice.cz

## JIHOMORAVSKÝ KRAJ

### Diecézní katolická charita v Brně

Diecézní katolická charita poskytuje mnoho druhů sociálních služeb a v rámci projektu přednášek zde proběhlo školení o Huntingtonově chorobě a specifikách péče o pacienty s HCH pro zaměstnance z charitní pečovatelské a ošetrovatelské služby. Charitní ošetrovatelská služba je zařízení Diecézní charity Brno – Oblastní charity Brno, jejímž posláním je poskytování odborné zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí klienta. Charitní pečovatelská služba poskytuje služby seniorům a zdravotně znevýhodněným občanům města Brna, kteří potřebují podporu v soběstačnosti při denních aktivitách, aby mohli co nejdéle zůstat ve svém přirozeném domácím prostředí.

**Kontakty:**

Charitní ošetrovatelská služba, Žižkova 3, 602 00 Brno, tel.: 545 230 467,  
e-mail: chos.brno@charita.cz. Charitní pečovatelská služba, Žižkova 3, 602 00 Brno,  
tel.: 545 230 178, e-mail: chps@brno.charita.cz  
www.brno.charita.cz

## KRAJ VYSOČINA

### Domov Kopretina Černovice

Vizi organizace je vytvářet domov dětem, mládeži a dospělým se zdravotním postižením, kteří vzhledem ke své sociální situaci nemohou žít v přirozeném prostředí. Důraz je kladen na rozvoj přirozených vazeb s okolím a rodinou.

Zařízení poskytuje denní a týdenní stacionář, domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociálně terapeutické dílny a odlehčovací služby.

**Kontakt:**

Domov Kopretina Černovice, Dobešovská 1, 394 94 Černovice  
tel.: 565 427 11 e-mail: info@domovkopretina.cz  
www.domovkopretina.cz

## **Domov důchodců Proseč u Pošné**

Domov důchodců v Proseči u Pošné poskytuje své služby v rámci Domov se zvláštním režimem a Domova pro osoby se zdravotním postižením, v současné době nabízí služby klientům s HCH. Vytváří pro ně bezpečné zázemí, mohou se začlenit do současného dění v domově a personál se jim věnuje individuálně. Zařízení spolupracuje s odbornými lékaři z Prahy, např. doc. MUDr. Jiří Klempíř,



Ph.D. Jednou měsíčně do zařízení dojíždí psycholožka a fyzioterapeutka, také úzce spoluprací s nutričním terapeutem. Zdravotní služba je nepřetržitě poskytována 24 hodin denně.

Pro klienty s HCH bylo zakoupeno tzv. váledlo, na které mohou bezpečně cvičit, provádět nácvik jemné motoriky či mluveného slova do hudby. Personál s pacienty provádí nácvik řeči, chůze a reflexů polykání. Při hezkém počasí je možný pobyt a procházky v zahradách. Zařízení si zakládá na velmi dobré spolupráci s rodinami.

### **Kontakt:**

Domov důchodců Proseč u Pošné, Proseč u Pošné 1, 395 01 Pacov  
tel.: 565 383 097, e-mail: [info@ddprosecposna.cz](mailto:info@ddprosecposna.cz)  
[www.ddprosecposna.cz](http://www.ddprosecposna.cz)

## **Domov se zvláštním režimem – Seniorpenzion Žďár nad Sázavou**

Posláním Domova je vytvořit podmínky pro pocit jistoty a bezpečí osob se specifickými potřebami, kteří potřebují pravidelnou pomoc v důsledku onemocnění stařeckou nebo jinou demencí a Alzheimerovou chorobou a zachování jejich kontaktu s okolím.

Služba je poskytována nepřetržitě 24 hodin denně jako pobytová v bezbariérovém zařízení v centru města Žďár nad Sázavou. Kapacita 40 lůžek je rozdělena do 1, 2 a 3 lůžkových pokojů s vlastním sociálním zařízením. Jednotlivá oddělení jsou utvořena na jednotlivých poschodích tak, že dávají osobám s demencí jasně vymezený prostor pro jejich orientaci a pocit bezpečí. Domov nemá vlastní kuchyň, strava je dovážena a podávána v jídelně nebo rozvážena na pokoje obyvatel formou tabletového systému. Strava je zajištěna 3x denně.

Domov nemá zahradu, ale jsou k dispozici prostorné terasy, které zajistí odpočinek v klidném prostředí. Denní režim je přizpůsoben specifickým potřebám a zájmům obyvatel. V průběhu celého dne je ošetřující personál součástí oddělení z důvodu neustálého dohledu nad osobami trpícími demencí a nutnosti poskytovat jim pomoc v prostoru a čase.

### **Kontakt:**

Domov se zvláštním režimem – Seniorpenzion, Horní 32, 591 01 Žďár nad Sázavou  
mobil: 723 971 754, e-mail: [seniorpenzionfit@socsluzbyzdar.cz](mailto:seniorpenzionfit@socsluzbyzdar.cz)  
[www.socsluzbyzdar.cz/sluzby/seniorpenzion-fit](http://www.socsluzbyzdar.cz/sluzby/seniorpenzion-fit)

## KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ

### **Diakonie ČCE – středisko Betanie v Náchodě**

Náchodská Betanie je domovem s kapacitou 20 lůžek nabízející dva druhy služeb – 14 lůžek pro klienty v domově a 6 na odlehčovací službě. K trvalým pobytům ve středisku jsou přijímány ZTP osoby, včetně klientů trpících Huntingtonovou chorobou, ve věku od 18 do 60 let. Aktuální požadavky na trvalé umístění klientů s HCH, mužů i žen, několikaletě převyšují současné možnosti domova. U krátkodobých odlehčovacích služeb je cílová skupina přijímaných osob rozšířena o seniory. Klienti jsou ubytováni převážně ve dvoulůžkových pokojích, přičemž trvale umístění obyvatelé mají možnost zažádat si o umístění na pokoji jednolůžkovém. Stravování se odvíjí od zvyklostí a potřeb jednotlivých klientů. K základní celodenní stravě je možné přidat svačinu a druhou večeři a dokoupit jídlo dle individuálních požadavků. Klientům je poskytována, vedle nepřetržité ošetrovatelské a asistenční péče, zdravotní péče zajišťovaná odborným personálem a na základě doporučení lékaře či dle vlastních požadavků i rehabilitace a ergoterapie. V rámci volnočasových aktivit se klienti účastní koncertů, divadelních představení, výstav, návštěv restaurací, společného opékání či oslav narozenin ostatních obyvatel domova.

#### **Kontakt:**

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE, Špreňarova 105, 547 01 Náchod  
tel.: 491 423 154, mobil: 723 631 656, e-mail: betanie@diakoniecce.cz  
www.betanie.diakoniecce.cz

### **Ústav sociální péče pro tělesně postižené v Hořicích v Podkrkonoší**

V domovu pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Cílovou skupinou jsou osoby s tělesným postižením s bydlištěm v Královéhradeckém kraji, případně s prokázanou vazbou na Královéhradecký kraj.

K dispozici jsou, kromě pokojů s lůžky, denní pobytové místnosti, prostory rehabilitace, tělocvična, dílna pro pracovní a zájmovou činnost. Uživatelé mohou využívat k odpočinku, ke sportovním, kulturním a společným akcím přilehlý park. Sociální činnosti v domově jsou zajišťovány sociálními pracovníci. Uživatelům je poskytováno sociálně-právní poradenství, pomoc při jednání se správními orgány a institucemi, pomoc v kontaktu s rodinou, přáteli, se společenským prostředím. V rámci terapeutických činností se uživatelé mohou zapojit do vzdělávacích a zájmových činností.

#### **Kontakt:**

Ústav sociální péče pro tělesně postižené v Hořicích v Podkrkonoší,  
Strozzioho 1333, 508 01 Hořice  
tel.: 493 622 827, e-mail: info@usphorice.cz  
www.usphorice.cz

## LIBERECKÝ KRAJ

### **Ostara p.o. Cvikov**

V domově pro osoby zdravotně postižené je poskytována služba s 24 hodinovou podporou. Služba je zaměřena na podporu samostatnějšího způsobu běžného života dle individuálních potřeb, poskytování ubytování, stravy, péče o sebe, péče o zdraví, podporu při naplňování a udržování rodinných vztahů, péči o domácnost a vaření, pomoc při nakupování a hospodaření s penězi a podporu aktivit pro volný čas.

Cílovou skupinou jsou muži a ženy s mentálním a kombinovaným postižením ve věku od 26 let, kteří jsou v nepříznivé sociální situaci a vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby.

#### **Kontakt:**

OSTARA, příspěvková organizace, Pivovarská 693, 471 54 Cvikov  
tel.: 487 754 115, 483 103 263, e-mail: info@ostara.cz  
www.ostara.cz

## MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ

### **Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově**

Posláním střediska je provázet a podporovat člověka znevýhodněného stářím, mentálním či tělesným postižením, a pomáhat mu dosáhnout nebo udržet stav tělesného, duševního a sociálního zdraví, pohody a souladu s prostředím, v němž žije. Středisko poskytuje sociální služby (osobní asistence, pečovatelská služba, týdenní stacionář, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, sociálně terapeutické dílny) – a službu ošetrovatelskou (domácí péče). Jako křesťanská organizace usiluje také o zajištění jejich duchovních potřeb a pastorační péče.

Posláním Domova se zvláštním režimem v Dolní Moravici, Diakonie ČCE – střediska v Rýmařově je poskytnout zázemí a celoroční pobyt, péči a podporu v každodenních činnostech, která je přizpůsobena specifickým potřebám osob s Alzheimerovou demencí a ostatními typy demence, které v důsledku těchto onemocnění mají sníženou soběstačnost a nemohou svou sociální situaci řešit vlastními silami v přirozeném prostředí za pomoci rodinných příslušníků či jiných služeb.

#### **Kontakt:**

Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově, tř. Hrdinů 48, 79501 Rýmařov  
tel.: 554 211 294, e-mail: rymarov@diakonie.cz  
www.diakonierymarov.cz

### **Hospic svatého Lukáše Ostrava**

Hospic sv. Lukáše je specializované zdravotnické zařízení poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc přináší. Hospic je určen pro



osoby nevyléčitelně nemocné v terminálním stadiu života, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž obtíže nevyžadují léčbu v nemocnici a není možné je zvládnout ani v domácím prostředí. Než se těžce nemocný člověk dostane do hospice, musí být vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby.

Pacientům bez omezení věku je dle jejich individuálních potřeb poskytována zejména komplexní ošetrovatelská péče přizpůsobená jejich zdravotnímu stavu, včetně paliativní léčby (léčby bolesti), psychická pomoc a podpora nemocného a jeho blízkých, ubytování a stravování. Lze také využít možnost trvalé přítomnosti blízké osoby 24 hodin denně. Pokoje jsou vybavené přistýlkou pro blízké osoby, centrálním signalizačním zařízením a rozvodem kyslíku, TV, připojením k Internetu, terasou atd. Pacienti mají stálý přístup do kaple, kde jsou pravidelně bohoslužby.

#### **Kontakt:**

Hospic svatého Lukáše, Charvátská 8, 700 30 Ostrava  
tel.: 559 508 505, mobil: 732 178 501, e-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz  
www.ostrava.caritas.cz – odkaz Hospicové služby

### **Charita Ostrava**

Cílem Charity Ostrava je zabezpečování kvalifikované a komplexní pomoci lidem po stránce fyzické, psychické, sociální i duchovní, pokud možno s důrazem na aktivizaci osob, ke kterým pomoc směřuje. Samozřejmostí je poskytování profesionální pomoci s maximálním úsilím a osobní lidský přístup k lidem, jimž pomáháme, akceptování důstojnosti každého člověka bez ohledu na jeho momentální stav či sociální situaci.

Cílové skupiny jsou senioři, lidé se zdravotním postižením, lidé bez domova, matky s dětmi v tísní, ohrožené děti a mládež, lidé s duševním onemocněním, lidé nevyléčitelně nemocní v terminálním stadiu života, lidé v nepříznivé životní situaci.

#### **Kontakt:**

Charita Ostrava, Kořenského 1323/17, 703 00 Ostrava – Vítkovice  
tel.: 596 621 094, mobil: 731 625 789  
www.ostrava.charita.cz

## **PARDUBICKÝ KRAJ**

### **Domov u fontány Přelouč**

Domov u fontány poskytuje nepřetržité pobytové sociální služby seniorům a seniorům s onemocněním demence, zejména Alzheimerovy, kteří již nemohou žít ve svém domácím prostředí. Domov se snaží svým obyvatelům vytvořit příjemné prostředí, porozumět jejich životní situaci a umožnit jim žít aktivně, podle jejich přání a možností, vždy s důrazem na jejich důstojný život. Domov u fontány je pří-

spěvková organizace Pardubického kraje a dnes, po částečné rekonstrukci, disponuje kapacitou 230 uživatelů.

**Kontakt:**

Domov u fontány Přelouč, Libušina 1060, 535 16 Přelouč  
tel.: 466 959 166, e-mail: info@domovufontany.cz  
www.domovufontany.cz

## **Domov důchodců Ústí nad Orlicí**

Domov poskytuje služby Domov pro seniory, Domov pro osoby se zdravotním postižením, Odlehčovací služby a Poradnu. Služby jsou poskytovány nepřetržitě jako dlouhodobé nebo odlehčovací pobytové služby sociální péče, součástí je celodenní stravování a praní prádla. Uživatelé mají k dispozici ubytování v jednolůžkových, dvoulůžkových nebo třílůžkových pokojích. Uživatelům je dle individuálních potřeb poskytována komplexní odborná péče prostřednictvím zdravotních sester, pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků. Cílovou skupinou jsou osoby od 45 let.

**Kontakt:**

Domov důchodců Ústí nad Orlicí, Cihlářská 761, 562 01 Ústí nad Orlicí  
mobil: 734 793 446, e-mail: info@dduo.cz  
www.dduo.cz

## **PRAHA**

### **Diakonie ČCE – středisko Zvonek v Praze 4**

Domov střediska Zvonek nabízí tři typy služeb – domov pro osoby se ZP, chráněné bydlení a centrum denních služeb. Služby jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením (s mentálním, případně kombinovaným postižením) a středisko má zkušenosti s pacienty s HCH.

Služba Domova je určena osobám ve věku od 10 do 60 let, které kvůli svému postižení potřebují celodenní pomoc a podporu druhé osoby v základních životních dovednostech. Je zajištěno dlouhodobé ubytování, strava, asistenční, pečovatelské, rehabilitační a zdravotní služby a také možnost vzdělávání nebo pracovní činnosti.

Služba Chráněné bydlení je určena pro osoby ve věku od 18 do 64 let, které jsou závislé na péči druhé osoby (s přiznaným příspěvkem na péči v rozsahu I.–III. stupně). Služba zajišťuje ubytování a stravu společně s pečovatelskou službou (příprava a podávání stravy).

Centrum denních služeb podporuje prostřednictvím nabízených aktivit dospělé lidi ve věku 18–64 let ve zvládání soběstačnosti. Služba zajišťuje důstojné prostředí a zachá-

zení a usiluje o maximální možné začlenění do běžného života společnosti – například zapojení do sociálně-terapeutické nebo chráněné dílny.

**Kontakt:**

Diakonie ČCE – Středisko Zvonek v Praze 4, Šípková 1838/1, Praha 4 – Krč, 140 00 Praha  
tel.: 241 406 859, e-mail: [stredisko@diakonie-zvonek.cz](mailto:stredisko@diakonie-zvonek.cz)  
[www.diakonie-praha.cz](http://www.diakonie-praha.cz)

## ÚSTECKÝ KRAJ

### Domov Potoky v Chříbské

Posláním Domova je poskytování nepřetržité pobytové sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu omezení v důsledku chronického duševního onemocnění, včetně všech druhů demence, a jsou plně odkázány na pravidelnou pomoc jiné osoby. Podporuje soběstačnost klientů s respektem k individuálním potřebám a vytváří domácí atmosféru. Usiluje o to, aby uživatelé zůstali součástí přirozeného místního společenství. Respektuje svobodnou vůli uživatelů ve výběru aktivit a snaží se respektovat jejich rozhodnutí, aby měli co nejvíce zachován pocit přirozeného života v příjemném a bezpečném prostředí.

Cílovou skupinou jsou osoby starší 45 let, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění a jsou plně odkázány na pravidelnou pomoc jiné osoby, potřebují soustavnou péči a jejich snížená soběstačnost jim nadále neumožňuje setrvat v dosavadním prostředí ani za pomoci terénních sociálních služeb.

Zařízení upřednostňuje zájemce s Alzheimerovou demencí, jiným typem demence a Huntingtonovou chorobou.

**Kontakt:**

Domov Potoky v Chříbské, Dolní Chříbská 302, 407 44 Chříbská  
tel.: 412 314 001, e-mail: [info@domov-potoky.cz](mailto:info@domov-potoky.cz)  
[www.domov-potoky.cz](http://www.domov-potoky.cz)

### Domov Severka Jiříkov

Domov Severka se nachází v obci Jiříkov a je součástí Šluknovského výběžku v Ústeckém kraji. Areál tvoří čtyři objekty, ve kterých je umístěno 100 klientů. Domov Severka poskytuje pobytové služby a ústavní sociální péči pro osoby se zdravotním postižením a chronickým duševním onemocněním ve věku od 27 let. Domov preferuje zájemce z Ústeckého kraje.

Domov poskytuje služby pro osoby s jiným zdravotním, kombinovaným, mentálním, tělesným, sluchovým nebo zrakovým postižením.

**Kontakt:**

Domov Severka Jiříkov, p.o., Filipovská 582/20, 407 53 Jiříkov  
tel.: 412 338 122, 412 337 005, e-mail: [reditel@domovseverka.cz](mailto:reditel@domovseverka.cz)  
[www.domovseverka.cz](http://www.domovseverka.cz)

## ZLÍNSKÝ KRAJ

### **Penzion Spokojené stáří Pozlovice**

Penzion Spokojené stáří Luhačovice poskytuje služby osobám od 50 let – tělesně a zdravotně postiženým a seniorům. Kapacita penzionu je 100 lůžek v jedno-, dvou- i více-lůžkových pokojích s vlastním sociálním zařízením a čajovou kuchyňkou. V nabídce jsou i dvoupokojové apartmány pro manželské páry. V objektu Penzionu je poskytována domácí strava v rozsahu plné penze včetně dvou svačin. Ubytovaným je také poskytována sociální služba osobní asistence podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

#### **Kontakt:**

Penzion Spokojené stáří Pozlovice, A. Václavíka 369, 763 26 Luhačovice – Pozlovice  
tel.: 571 892 321, mobil: 774 131 021, e-mail: info@senioriluhacovice.cz  
www.senioriluhacovice.cz

### **Domov pro osoby se zdravotním postižením ve Zborovicích**

Posláním Domova je poskytování podpory a péče dospělým uživatelům (ženám i mužům) se sníženou soběstačností v základních životních dovednostech. Tato podpora a pomoc vychází z individuálních potřeb uživatelů, s rozvojem podpory jejich samostatnosti, sociálního začleňování a podporou motivace k takovým činnostem uživatele, které nevedou k jejich dlouhodobému setrvávání či prohlubování nepříznivé sociální situace.

Cílová skupina uživatelů Domova jsou dospělé ženy a muži od devatenácti let s mentálním, tělesným, případně s kombinovaným postižením. U těchto osob se předpokládá částečná nebo neúplná soběstačnost v základních životních dovednostech, se sníženou schopností uplatňovat svá práva, což může vést ke vzniku nepříznivé sociální situace a potřebě využívat sociální službu Domova.

#### **Kontakt:**

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zborovice, Hlavní 1, 768 32 Zborovice  
tel.: 573 369 018, e-mail: vedouci.uspd.zborovice@ouss-uh.cz  
www.ouss-uh.cz



# KONTAKTY

---

## MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

---

### 1. LF UK a VFN Praha

#### NEUROLOG. KLINIKA – CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH ONEMOCNĚNÍ

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

**Dotazy na neurologické problémy, ev. na zprostředkování péče vč. hospitalizace**

prof. MUDr. Jan Roth, CSc., tel.: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com

doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., e-mail: jiri.klempir@seznam.cz

**Dotazy na psychiatrické problémy**

MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., mobil: 602 327 487, e-mail: uhrovat@centrum.cz

**Dotazy na psychologické problémy, např. rozhodování při genetickém testování**

PhDr. Mgr. Olga Klempířová, Ph.D., Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd UK, e-mail: olga.klempirova@vfn.cz

**Konzultace z logopedie**

Mgr. Eva Baborová, tel.: 224 965 020, mobil: 777 942 147, e-mail: eva.baborova@seznam.cz

**Konzultace z fyzioterapie**

Mgr. Romana Konvalinková, tel.: 224 965 513

#### PSYCHIATRICKÁ KLINIKA

Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2

doc. MUDr. Martin Anders, Ph.D., tel.: 224 965 220, e-mail: anders.martin@vfn.cz

#### KLINIKA DĚTSKÉHO A DOROSTOVÉHO LÉKAŘSTVÍ

Odd. lékařské genetiky, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2

**Genetické konzultace**

MUDr. Jana Židovská, CSc., mobil: 737 198 841, e-mail: jana.zidovska@seznam.cz

Odd. lékařské genetiky: tel.: 224 967 171-2 (čtvrtek).

### Fakultní nemocnice a Univerzita Palackého Olomouc

I. P. Pavlova 6, 779 00 Olomouc

## **ÚSTAV LÉKAŘSKÉ GENETIKY**

**MUDr. Václava Curtisová, MSc.**, tel.: 588 443 722, e-mail: paul.curtis@volny.cz

**doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc.**, mobil: 731 577 312, e-mail: alena.santava@iol.cz,  
alena.santava@fnol.cz

**doc. MUDr. Radek Vrtěl, Ph.D.**, tel.: 588 444 666, e-mail: radek.vrtel@fnol.cz

## **NEUROLOGICKÁ KLINIKA**

**prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc.**, tel.: 588 443 400, e-mail: petr.kanovsky@upol.cz

**MUDr. Michaela Kaiserová, Ph.D.**, tel.: 588 443 411, e-mail: michaela.kaiserova@fnol.cz

## **KLINIKA PSYCHIATRIE**

**prof. MUDr. Klára Látalová, Ph.D.**, tel.: 588 443 980, e-mail: klara.latalova@fnol.cz

## **Fakultní nemocnice Ostrava**

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava – Poruba

## **NEUROLOG. KLINIKA, AMB. PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ**

**MUDr. Pavel Ressner, Ph.D.**, tel.: 597 373 110, e-mail: pavel.ressner@seznam.cz,  
pavel.ressner@fno.cz

**MUDr. Petra Bártová, Ph.D.**, tel.: 597 373 110, e-mail: petrabartova@seznam.cz,  
petra.bartova@fno.cz

## **ODDĚLENÍ LÉKAŘSKÉ GENETIKY**

**MUDr. Nina Dvořáčková**, tel.: 597 372 527, e-mail: nina.dvorackova@fno.cz

## **ODDĚLENÍ PSYCHIATRICKÉ**

**MUDr. Petr Šilhán**, tel.: 597 373 145, e-mail: petr.silhan@fno.cz

## **Fakultní nemocnice u sv. Anny a LF Masarykovy univerzity v Brně**

## **NEUROLOGICKÁ KLINIKA**

Pekařská 53, 656 91 Brno

**doc. MUDr. Marek Baláž, Ph.D.**, tel.: 543 182 637, e-mail: marek.balaz@fnusa.cz

## **PSYCHIATRICKÁ KLINIKA**

Jihlavská 20, 625 00 Brno

**MUDr. Libor Ustohal, Ph.D.**, tel.: +420 532 232 071, 2 229, e-mail: lustohal@fnbrno.cz

## **Ostatní pracoviště**

## **PARDUBICKÁ KRAJSKÁ NEMOCNICE**

Kyjevská 44, 532 030 Pardubice 3



### **Dotazy na výživu**

**MUDr. Zuzana Kala Grofová**, Nutriční a dietologické oddělení, tel.: 466 012 999, 466 019 426, e-mail: zuzana.grofova@nempk.cz

### **Poradna pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit**

**MUDr. Aleš Kopal**, tel.: 466 014 702, e-mail: ales.kopal@seznam.cz

## **PGD kliniky**

### **SANATORIUM HELIOS spol. s.r.o.**

Štefánikova 12, 602 00 Brno, [www.sanatoriumhelios.cz](http://www.sanatoriumhelios.cz)

**MUDr. Dita Leznarová**, klinický genetik, tel.: 549 523 211

**Mgr. Lenka Raszyková**, molekulární biolog, mobil: 732 856 553

### **GENNET s.r.o.**

Kostelní 9, 170 00 Praha 7, [www.gennet.cz](http://www.gennet.cz)

**MUDr. Jan Diblík, Ph.D.**, tel.: 222 313 000, e-mail: [jan.diblik@gennet.cz](mailto:jan.diblik@gennet.cz)

### **SANATORIUM REPRODICA s.r.o.**

Studentská 812/6, 625 00 Brno, [www.reprodica.cz](http://www.reprodica.cz)

**Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D.**, molekulární genetik, mobil: 776 850 577, e-mail: [mhornak@reprodica.cz](mailto:mhornak@reprodica.cz)

## **LIFETool, Diakonie ČCE**

Mobil: 776 264 536, e-mail: [lifetool@diakonie.cz](mailto:lifetool@diakonie.cz), [www.lifetool.cz](http://www.lifetool.cz)

Podpora a poradenství v oblasti komunikace a aktivizace.

## **Česká asociace ergoterapeutů**

Kloboučnická 1627/7, 140 00 Praha 4, [www.ergoterapie.cz](http://www.ergoterapie.cz)

Konzultace z ergoterapeutické pomoci.

## **Asociace klinických logopedů ČR**

Sokolská 35, 120 02 Praha, tel.: 222 518 769, [www.klinickalogopedie.cz](http://www.klinickalogopedie.cz)

V odkazu „Pro veřejnost“ je k dispozici adresář pracovišť klinické logopedie.

## **Půjčovna zdravotnických pomůcek**

Diecézní katolická charita Hradec Králové, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové

**Bc. Jiří Havelka**, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: [jiri.havelka@hk.caritas.cz](mailto:jiri.havelka@hk.caritas.cz)

## **PORADNY**

---

### **Poradna NRZP ČR**

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 427, fax: 266 753 431,

e-mail: [poradnanrzp@nrzp.cz](mailto:poradnanrzp@nrzp.cz), [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz).

*Odborné sociální poradenství je poskytováno bezplatně.*

### **Poradna pro uživatele sociálních služeb**

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. [www.poradnaprouzivatele.cz](http://www.poradnaprouzivatele.cz)

### **Umění doprovázet**

Mobil: 604 414 346, e-mail: [poradna@umenidoprovazet.cz](mailto:poradna@umenidoprovazet.cz), [www.umenidoprovazet.cz](http://www.umenidoprovazet.cz)

### **Psychologické poradenství**

**PhDr. Jana Koblihová**, e-mail: [jana.koblihova@cpost.cz](mailto:jana.koblihova@cpost.cz)

*Dotazy na psychologické problémy, např. rozhodování osob v riziku o gen. testování.*

### **Poradenství v sociální oblasti**

**Mgr. & Bc. Dagmar Klucková, DiS.**, Sociální služby města Kroměříž, p.s., Riegrovo nám. 159/15, 767 24 Kroměříž, mobil: 774 771 051, e-mail: [kluckova@sskm.cz](mailto:kluckova@sskm.cz)

### **Poradenství v domácí péči**

**Mgr. Rastislav Ostrůž, DiS.**, Obránců míru 142/25, 533 12 Chvaletice, mobil: 776 364 690, e-mail: [rusty1@centrum.cz](mailto:rusty1@centrum.cz)

### **Poradenství v oblasti ergoterapie**

**Bc. Helena Tlachačová**, mobil: 734 583 168, e-mail: [h.kirschova@seznam.cz](mailto:h.kirschova@seznam.cz)

### **Poradenství v oblasti pohybové terapie zdravotně postižených**

**Mgr. Marta Pudilová**, e-mail: [marta.pudilova@seznam.cz](mailto:marta.pudilova@seznam.cz)

### **Poradny pro rodinnou a psychologickou terapii**

**PhDr. Jan Vyhnálek**, Centrum pomoc DUHA, náměstí 5. května 286, 500 02 Hradec Králové, e-mail: [cpduha@centrum.cz](mailto:cpduha@centrum.cz)

**Mgr. Zdeněk Macek**, Anima – terapie, z.ú., Apolinářská 4a, 128 00 Praha 2, e-mail: [macek@anima-terapie.cz](mailto:macek@anima-terapie.cz)

### **Poradna pro výživu**

[www.vyzivavnemoci.cz](http://www.vyzivavnemoci.cz)

Seznam ambulancí a lékařů, kteří mohou předepisovat nutriční výživu na lékařský předpis, lze nalézt na [www.skvimp.cz](http://www.skvimp.cz).

## ORGANIZACE A INSTITUCE

### České organizace

#### NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 425, e-mail: nrzp@nrzp.cz, www.nrzp.cz  
**KOALICE PRO ZDRAVÍ, O.P.S.**

Ulice 5. května 65, 140 21 Praha 4, tel.: 261 174 079, kancelář: Jana Petrenko, e-mail: info@koaliceprozdravi.cz, www.koaliceprozdravi.cz

#### ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5, mobil: 774 151 290,  
e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz, www.vzacna-onemocneni.cz

#### NÁRODNÍ CENTRUM DOMÁCÍ PÉČE ČESKÉ REPUBLIKY

www.domaci-pece.info

#### MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR

Palackého nám. 4, 128 01 Praha 2, tel.: 224 971 111, www.mzcr.cz

#### MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ

Na Poříčním právu 1/376, 128 01 Praha 2, tel.: 221 921 111, www.mpsv.cz

#### KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV

Údolní 658/39, 602 00 Brno, tel.: 542 542 111, e-mail: podatelna@ochrance.cz, www.ochrance.cz

### Mezinárodní organizace

#### European Huntington association (EHA)

Evropská asociace pro pomoc při HCH, www.eurohuntington.org,  
e-mail: astri@eurohuntington.org

#### European Huntington's Disease Network (EuroHD-net, EHDN)

Oberer Elsesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel.: (+49) 731 500 63101,  
fax: (+49) 731 500 63082, www.euro-hd.net, e-mail: info@euro-hd.net

#### Koordinátor pro EHDN v ČR

Bc. Tomáš Bernard, Clinical Research Consultant, Vrchlického 2035, 272 01 Kladno,  
mobil: 605 128 472, e-mail: tomas.bernard@seznam.cz

#### Huntington's Disease Youth Organization

www.hdyo.org

#### Hereditary Disease Foundation

www.hdfoundation.org, e-mail: cures@hdfoundation.org

#### Internacional Huntington Assotiacion (IHA)

Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH, www.huntington-assoc.com,  
e-mail: iha@huntington-assoc.com

*Německo:* Deutsche Huntington Hilfe e. V., www.huntington-hilfe.de

*Nizozemí:* Vereniging van Huntington, www.huntington.nl, www.hdighthouse.org

*USA:* Huntington's Disease Society of America, www.hdsa.org

*Polsko:* Stowarzyszenie na rzecz osób z choroba Huntingtona w Polsce,  
www.huntington.pl

## **Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě**

---

Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové  
e-mail: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz), [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)

**PharmDr. Zdeňka Vondráčková** – předsedkyně, Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná, tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, e-mail: [zdenka.vondrackova@seznam.cz](mailto:zdenka.vondrackova@seznam.cz)

**Ing. Martina Musilová**, třída Míru 60/B, 530 02 Pardubice, mobil: 775 321 784,  
e-mail: [office@huntington.cz](mailto:office@huntington.cz)

**Iva Vestfálová**, Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, mobil: 725 044 525,  
e-mail: [ivavestfalova@seznam.cz](mailto:ivavestfalova@seznam.cz)

## **KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPHCH**

---

Jedná se o členy, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, poradit a povzbudit.

**Ing. Jiří Hruda, EUR ING**, manžel bývalé pacientky, otec pacientky  
Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice, mobil: 724 903 243,  
e-mail: [hrudaHD@seznam.cz](mailto:hrudaHD@seznam.cz)

**Eva Jedličková**, dcera bývalé pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem  
Moravská 108, 700 30 Ostrava – Jih, mobil: 603 319 781,  
e-mail: [evajedlickova@seznam.cz](mailto:evajedlickova@seznam.cz)

**Věra Rařlová**, dcera bývalé pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem  
Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4, mobil: 604 424 427, e-mail: [v.rařlova@seznam.cz](mailto:v.rařlova@seznam.cz)

**Ludmila Slavíková**, dcera bývalého pacienta a sestra pacientky  
U Splavu 428, 533 03 Dašice, tel.: 466 951 865, mobil: 607 672 128,  
e-mail: [lidaslavikovaa@seznam.cz](mailto:lidaslavikovaa@seznam.cz)

**Jana Špatná**, manželka a matka bývalých pacientů a babička pacientky  
Spálov 30, 513 01 Semily, tel.: 481 623 064, mobil: 776 087 853,  
e-mail: [j.spatna@seznam.cz](mailto:j.spatna@seznam.cz)

**Iva Vestfálová**, manželka bývalého pacienta a matka pacientky  
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, mobil: 725 044 525,  
e-mail: [ivavestfalova@seznam.cz](mailto:ivavestfalova@seznam.cz)

**Marie Zemanová**, manželka bývalého pacienta  
Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou, mobil: 732 341 272,  
e-mail: [zemanova.marie@seznam.cz](mailto:zemanova.marie@seznam.cz)

# OBSAH

---

|                                                                              |           |
|------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>ÚVOD.....</b>                                                             | <b>1</b>  |
| Překážka je jen motivace ke zlepšení.....                                    | 1         |
| Pozdě, ale přece .....                                                       | 4         |
| Je SPHCH potřebná? Určitě ano .....                                          | 5         |
| Zvládání problémového chování.....                                           | 7         |
| Aktivizační metody u imobilních a nekomunikujících pacientů s HCH .....      | 10        |
| Jednoduchá pravidla pro dobrý noční spánek pacientů s HD .....               | 13        |
| Najnovšie prístupy ku štúdiu HCH .....                                       | 16        |
| Génová terapia – predklinické štúdie na TgHD miniprasatách v Liběchove ..... | 19        |
| <b>INFORMACE A OZNÁMENÍ .....</b>                                            | <b>25</b> |
| Domácí pohybová cvičení.....                                                 | 25        |
| Domácí ergoterapeutická cvičení.....                                         | 26        |
| Marjorie Guthrie a HDSA.....                                                 | 31        |
| Betanie – přívětivý domov pro klienty s HCH.....                             | 35        |
| Domácí cvičení nejen pro pacienty .....                                      | 38        |
| Preventivní prohlídky: Jak často a kdy byste na ně měli jít?.....            | 39        |
| <b>SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA .....</b>                                           | <b>43</b> |
| Žádost o příspěvek na bydlení.....                                           | 43        |
| Komu je určeno dlouhodobé ošetřovné.....                                     | 44        |
| Omezení svéprávnosti .....                                                   | 47        |
| Práva pacientů být informován .....                                          | 49        |
| <b>MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR.....</b>                                          | <b>51</b> |
| Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky... ..              | 51        |
| Poradna pro extrapyramidová onemocnění v Pardubicích.....                    | 52        |
| Fakultní nemocnice Ostrava.....                                              | 53        |
| Fakultní nemocnice Olomouc .....                                             | 54        |
| Preimplantační genetická diagnostika HCH v Sanatoriu Helios v Brně .....     | 57        |
| Preimplantační genetická diagnostika HCH v Gennetu v Praze.....              | 58        |
| Preimplantační genetická diagnostika HCH v Sanatoriu Repromeda v Brně .....  | 59        |
| Další možnosti genetického testování .....                                   | 61        |
| <b>MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR.....</b>             | <b>62</b> |
| Jihočeský kraj .....                                                         | 62        |
| Jihomoravský kraj .....                                                      | 63        |
| Kraj Vysočina.....                                                           | 63        |
| Královéhradecký kraj.....                                                    | 65        |

|                                   |           |
|-----------------------------------|-----------|
| Liberecký kraj .....              | 66        |
| Moravskoslezský kraj .....        | 66        |
| Pardubický kraj .....             | 67        |
| Praha .....                       | 68        |
| Ústecký kraj .....                | 69        |
| Zlínský kraj .....                | 70        |
| <b>HUNTINGTONOVA CHOROBA.....</b> | <b>79</b> |



# HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolnými pohyby, 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. Jde o relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10 000–20 000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i osoby v riziku jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především kvůli změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je umocňována pocitem výjimečnosti daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a podporu. Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s. (SPHCH) vznikla roku 1991 jako nezisková svépomocná patientská organizace. Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči.

K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání Rekondičně-edukačních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou svou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je zde v provozu půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH.

## **Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.:**

E-mail: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz), [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové

### **PharmDr. Zdeňka Vondráčková**

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná

Tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, e-mail: [zdenka.vondrackova@seznam.cz](mailto:zdenka.vondrackova@seznam.cz)

### **Ing. Martina Musilová**

tř. Míru 60/B, 530 02 Pardubice – Zelené předměstí

Mobil: 775 321 784, e-mail: [office@huntington.cz](mailto:office@huntington.cz)

### **Iva Vestfálová**

Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice

Mobil: 725 044 525, e-mail: [ivavestfalova@seznam.cz](mailto:ivavestfalova@seznam.cz)

Zapsána ve spolkovém rejstříku, spisová značka L 513 vedená u Krajského soudu v Hradci Králové. IČ: 40614603.

Běžný účet u České spořitelny č. **1543349/0800**.



## **ZPRAVODAJ ARCHA**

**Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.**

č. 52 – 2018

Počet výtisků: 750 ks

Redakční rada: PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Jiří Hruda, Zuzana Maurová,  
Ing. Martina Musilová, Iva Vestfálová

Grafické zpracování a sazba: Rapid & Smart s.r.o.

Tisk a distribuce: Tiskárna V&H Print Hlávko s.r.o.

ISSN1803-4500





## Fresubin®

Pro pacienty  
s poruchou  
polykání



### Fresubin® 3.2 kcal Drink

- vyšší hustota pro snadné polykání
- nejvyšší obsah energie a bílkovin na ml\*
- vysoký obsah vitamínu D
- malý objem 125 ml
- příchutě: vanilka-karamel, lískový oříšek

### Fresubin® 2 kcal Crème

- krémová konzistence pro snadné polykání
- vysoký obsah energie a bílkovin
- vysoký obsah vitamínu D
- malý objem 125 g
- příchutě: vanilka, čokoláda, cappuccino, lesní jahoda

\* Z nutričně kompletních přípravků

EN203-1(11/2017)-CZ

Fresenius Kabi s.r.o.  
Na Strži 1702/65, Nusle  
140 00 Praha 4

tel: +420-225-270-111  
fax: +420-225-270-562  
e-mail: czech-info@fresenius-kabi.com



**FRESENIUS  
KABI**  
caring for life