

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2017



Zpracovaly:
Ing. Martina Musilová
PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Červen 2018

ÚVODNÍ SLOVO



Vážení a milí příznivci a dárci SPHCH,

je mi milou povinností napsat úvodní slovo k výroční zprávě za rok 2017.

Byl to rok plný plnohodnotné práce pro pacienty i rodiny zatížené Huntingtonovou nemocí. Jako předsedkyni mne těší, že tým dobrovolníků se rozrostl a do aktivní práce se zapojili mladší členové.

Úžasný a originální nápad cvičit s pacienty přes Skype a podporovat tak jejich pohybovou aktivitu a jemnou motoriku rukou, aby byli motivováni k pohybu a sebeobsluze, se rozvinul do další úrovně a pacienti se těšili a těší na své terapeutky na každý Rekondičně-edukační víkendový pobyt. Obzvláště mají rádi hotel Tennis Club v Prostějově, kde je i bazén.

Další aktivity, kterých si velice cením byl monitoring sociálních pobytových zařízení po celé ČR a přednášky o specifikách potřeb pacientů s HCH. V roce 2017 jsme navštívili několik zařízení. Tentokrát však neproběhly pouze přednášky a monitoring. Mezi zaměstnanci a členy SPHCH vznikl supervizorský vztah. Sociální pracovnice těchto zařízení i s pečovatelkami přijely na Rekondičně-edukační víkendový pobyt. Zde nás informovaly, jakým způsobem změnily práci ve svých zařízeních po absolvování přednášek o specifikách péče o pacienty s HCH. Také se přiznaly, že najedou klienty s HCH úplně jinak vnímají a lépe si uvědomují jejich pocity a potřeby.

Mimořádné pozvání v roce 2017 jsme dostali na benefiční akci, kde jsme mohli prezentovat SPHCH a potřeby pacientů a rodin s výskytem HCH. Akce proběhla v prosinci na zámku v Pardubicích, kde se dražily fotografie použité v krásném kalendáři Pardubice 2018.

Úspěch celoroční práce by nebyl možný bez pomoci dobrovolníků, jak jejich práce, tak i finanční dary nám velice pomohli ke kvalitně odvedené práci. Bohužel nás opustil skalní pracovník a dobrovolník Ing. Jiří Hruďa, který se ze zdravotních důvodů vzdal své pozice prvního místopředsedy. Jeho práce za celých 17 let byla a je nenahraditelná, a jsme velice vděční, že se i nadále snaží zapojit do dění v SPHCH a pomáhat.

V závěru bych chtěla jen připomenout, že nic na světě se samo nezařídí a nic na světě se samo neudělá, neodnese a nepřipraví. Vždy jsou k tomu potřeba lidské ruce, a jedny ruce udělají zákonitě méně než dvoje, troje.

Ještě jednou upřímně a z celého srdce nejen za SPHCH, ale hlavně za všechny rodiny, děkuji všem za spolupráci a podporu.

V České Čermné, 1. června 2018

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

Roku 1991 vznikla v České republice Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s. (dále uváděno také jako SPHCH). Cílem SPHCH je poskytovat pomoc a podporu pacientům s Huntingtonovou chorobou (HCH) i jejich příbuzným, zlepšovat informovanost rodin, odborníků i veřejnosti, sdružovat osoby zatížené HCH a zprostředkovávat jejich spolupráci se specialisty věnujícími se problematice HCH, zkvalitňovat dostupné služby v péči o pacienty s HCH, ale i o osoby v riziku nemoci a spolupodílet se na výzkumu HCH.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

Registrace ve spolkovém rejstříku vedeném u Krajského soudu v Hradci Králové, oddíl L, vložka 513.

www.huntington.cz

www.facebook.com/huntingtoncz

Počet aktivních členů: 126

Počet rozesílacích adres: 600

Složení rady k 31. 12. 2017

- PharmDr. Zdeňka Vondráčková
předsedkyně Rady
- Mgr. Monika Baxa
členka Rady
- Ing. Martina Musilová
členka Rady

Složení Revizní komise k 31. 12. 2017

- Josef Hubený
předseda Revizní komise
- Eva Jedličková
členka Revizní komise
- Pavla Šašinková, DiS.
členka Revizní komise

SPHCH je členem:

- International Huntington Association (IHA),
- European Huntington Association (EHA),
- EURORDIS (Evropská organizace pro řídká onemocnění),
- České rady humanitárních organizací
- Národní rady osob se zdravotním postižením ČR.
- Koalicí pro zdraví.

POSLÁNÍ SPHCH

- VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- ZKVALITNĚNÍ PÉČE A DOSTUPNOST SLUŽEB
- PUBLIKAČNÍ ČINNOST
- SPOLUPRÁCE S VÝKUMEM HCH

ČINNOST SPHCH

V roce 2017 se SPHCH podařilo zajistit finance na tyto činnosti:

- Zpravodaj Archa – 2 čísla byla vydána v nákladu 750 ks/vydání, z toho bylo rozesláno či rozdáno cca 600 ks/vydání,
- uspořádání dvou Rekondičně-edukačních pobytů, první na jaře v Pardubicích, druhý na podzim v Prostějově,
- domácí pohybová a ergoterapeutická cvičení – pravidelná pohybová cvičení výrazně zlepšují fyzický (i psychický) stav pacientů a zpomalují průběh onemocnění,
- vzdělávání zdravotnických pracovníků o specifikách péče o pacienty s HCH – cílem bylo rozšířit síť vhodných a informovaných pobytových zařízení sociálních služeb, v kterých bude možné umísťovat pacienty s HCH,
- monitoring možností umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociální péče – cílem byla evidence možnosti umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb v ČR,
- správa a pravidelná aktualizace internetové prezentace www.huntington.cz, facebookového profilu www.facebook.com/huntington.cz a off-line poradny, která je volně přístupná na www.huntington.cz – pravidelně byl aktualizován obsah stránek i FB profilu, bylo odpovídáno na dotazy z off-line poradny,
- informační kampaně a mezinárodní spolupráce – účast na tuzemských akcích zaměřených na zdravotní nebo sociální oblast s účelem informování o HCH a SPHCH; účast na mezinárodním konferenci na Maltě a kongresu EHDN v Sofii, prezentace činnosti organizace v posterové sekci,
- spolupráce s Královéhradeckou katolickou diecézní charitou – speciální půjčovna zdravotních pomůcek, jedná se převážně o speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH, dále to jsou v sortimentu elektricky stavitelná lůžka s čalouněnými postranicemi a vanové zvedáky,
- organizačně-administrativní servis SPHCH – cílem bylo zabezpečit chod SPHCH a realizovat činnosti plánované pro rok 2017.

TRVALÉ PLÁNY

- **Zajišťovat pomoc a podporu osobám se zatížením Huntingtonovou chorobou** – pacientům, osobám v riziku a celým rodinám – Rekondičně-edukační víkendové pobyty, Zpravodaj Archa a další publikace o HCH, internetové stránky a poradna, FB profil atd.
- **Rozšiřovat síť sociálních zařízení pro pacienty s HCH**, pro dlouhodobou péči i rehabilitační a respitní péči.
- **Vzdělávat a podporovat** jak oso by a rodiny s HCH, tak i odbornou a laickou veřejnost.
- **Zvyšovat informovanost**, podílet se předávání informací z oblasti výzkumu a vývoje možných terapií.
- **Prosazovat dodržování předepsaného protokolu u genetické diagnostiky HCH** ve všech genetických laboratořích, at' soukromých či státních.
- **Bojovat proti diskriminaci osob v riziku**, at' už v zaměstnání, při možnosti získání životních pojištění, hypoték atp.

REALIZOVANÉ PROJEKTY

ZPRAVODAJ ARCHA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program grantové podpory), z darů a vlastních zdrojů.

Zpravodaj Archa informoval o:

- specifikách HCH,
- vědeckém pokroku a výzkumu,
- změnách a novinkách v oblasti zdravotnictví a sociální péče,
- příběhy pacientů a rodin se zatížením HCH,
- jednotlivých aktivitách SPHCH.

Zpravodaj byl určen:

- osobám zatíženým HCH,
- odborníkům pracujícím s pacienty s HCH,
- pracovníkům pobytových zařízení sociální péče a odborných pracovišť, nemocnic, charit a diakonií,
- sociálním pracovníkům.



Zpravodaj by vydán v nákladu **750 ks/vydání**.
Celkové náklady: 130.767 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 90.000 Kč
Podpora Královéhradeckého kraje: 17.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program grantové podpory), Města Pardubice, z příspěvku Nadace 2P, darů a vlastních zdrojů.

V rámci pobytů byly realizovány:

- přednášky o HCH, prezentace novinek z oblasti zdravotní či sociální,
- prezentace o novinkách ve výzkumu,
- diskusní skupiny na témata týkající se problematiky HCH
- terapeutické skupiny nejen pro pacienty.

Pobyty byly určeny pro:

- pacienty a rodiny s HCH,
- odborníky a terapeuty pracující s pacienty a rodinami,
- pečovatele a sociální pracovníky,
- zástupce soukromého sektoru



Pardubice

Pobytů se zúčastnilo **153 osob.**

Celkové náklady: 193.173 Kč

Podpora od MZ ČR: 91.800 Kč

Podpora města Pardubice: 15.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

DOMÁCÍ POHYBOVÁ A ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením), z darů a vlastních zdrojů.

Cvičení byla realizována za účelem:

- zlepšit fyzický i psychický stav pacientů,
- naučit je provádět cviky správně,
- cvičit každý týden alespoň jednu hodinu.

Cvičení byla určena pro:

- pacienty,
- pečovatele a rodinné příslušníky pacientů.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Domácí pohybová cvičení

Cvičení se pravidelně účastnilo **10 osob**.
Cvičení probíhalo **1x týdně**.

Celkové náklady: 43.082 Kč
Podpora ze státního rozpočtu: 29.800 Kč

Domácí ergoterapeutická cvičení

Cvičení se pravidelně účastnilo **10 osob**.
Cvičení probíhalo **1x týdně**.

Celkové náklady: 58.560 Kč
Podpora ze státního rozpočtu: 40.700 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

INTERNETOVÉ STRÁNKY, FACEBOOKOVÝ PROFIL A OFF-LINE PORADNA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program rozvojových projektů zdravotní péče), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu bylo:

- informovat o HCH a novinkách a internetových stránkách www.huntington.cz,
- komunikovat přes sociální sítě na www.facebook.com/huntingtoncz,
- odpovídat na dotazy z off-line poradny.

V rámci projektu bylo:

- přidáno více než 80 článků, aktivit a aktualit na www.huntington.cz,
- 8.999 návštěv a 32.976 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 33 dotazů z off-line poradny.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Internetové stránky a facebookový profil

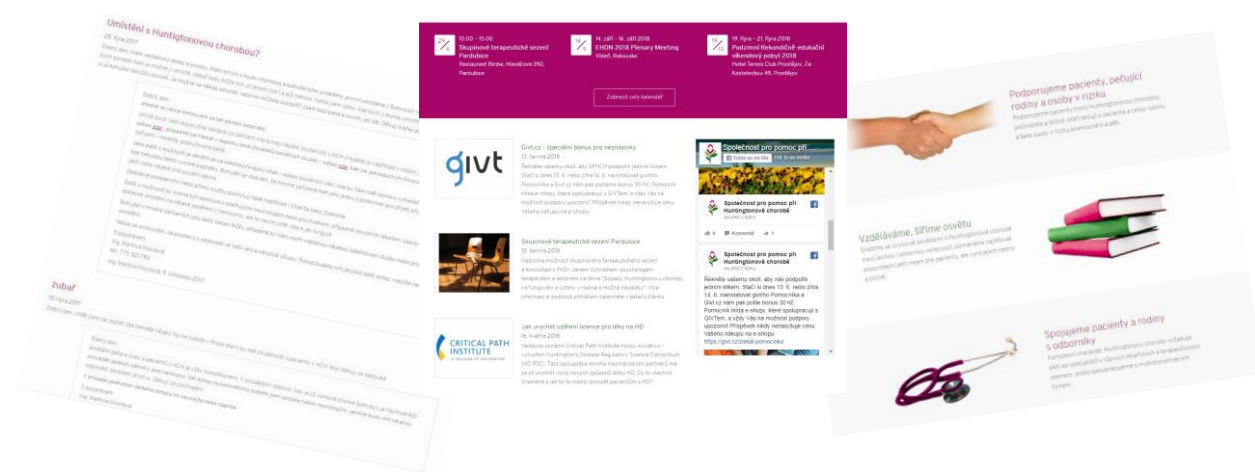
Celkové náklady: 29.771 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 20.700 Kč

Off-line poradna

Celkové náklady: 27.000 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 18.500 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

VZDĚLÁVÁNÍ ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program rozvojových projektů zdravotní péče), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu byla:

- vyhledávat vhodná zařízení poskytovatelů sociálních služeb,
- realizovat školení a přednášky pro personál daného zařízení,
- informovat o specifikách péče o pacienty s HCH.

V rámci projektu:

- bylo realizováno pět přednášek v zařízeních sociálních služeb,
- byl proškolen personál (pečovatelé, zdravotníci, lékaři atd.),
- jsou poskytovatelé uvedeni v seznamů zařízení vhodných pro pacienty s HCH.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Vzdělávání proběhlo v **5 zařízeních** v rámci stávající sítě poskytovatelů sociálních služeb.

Celkové náklady: 148.817 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 101.371 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE, INFORMAČNÍ KAMPANĚ A MONITORING POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ

Projekt byl financován z Úřadu Vlády ČR (program podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu byla:

- získávat a předávat informace o HCH, o výzkumu a nových možnostech terapií,
- účastnit se tuzemských informačních kampaní,
- účastnit se zahraničních kongresů a konferencí o HCH,
- vyhledávat a monitorovat zařízení sociální péče vhodná pro pacienty s HCH.

V rámci projektu byla:

- realizována účast a prezentace na NGO Marketu 2017,
- realizována účast na mezinárodní konferenci na Maltě,
- realizována účast na EHDN kongresu v Sofii (Bulharsko)
- uskutečněna návštěva a monitoring v pěti zařízeních poskytovatelů sociálních pobytových služeb.

Úřad vlády České republiky



Celkové náklady: 143.896 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 71.668 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

ORGANIZAČNĚ-ADMINISTRATIVNÍ SERVIS SPHCH

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program grantové podpory), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu byla:

- zajišťovat činnost spolku,
- financovat služby nezbytné k fungování spolku (účetní služby, telekomunikace, internetové připojení, atd.),
- financovat nákupy nezbytné k fungování spolku (např. kancelářské potřeby)
- financovat odměny a cestovní výlohy zaměstnanců nebo členů spolku.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 146.381 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 100.000 Kč

ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2017 byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené a z dotačního programu města Pardubic.

Na dofinancování projektů byly roce 2017 získány finance z vlastních zdrojů, od soukromých dárců, členů SPHCH, příznivců, nadací a podporovatelů a dále z podnikatelského sektoru.

Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!

Úřad vlády České republiky



Pardubice



NUTRICIA



BDF ●●●●
Beiersdorf

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ

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

Výkaz zisku a ztráty

Náklady celkem: 926.791 Kč

Výnosy celkem: 912.178 Kč

Hospodářský výsledek za rok 2017: -14.613 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2017. Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

V Pardubicích dne 20. 6. 2018



PharmDr. Zdeňka Vondráčková

předsedkyně Rady SPHCH

+420 723 349 327,

zdenka.vondrackova@seznam.cz