

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc
při Huntingtonově chorobě

č. 55/2019



Znak SPHCH

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.



HLEDEJME DOBRO V SOBĚ, POTOM BUDE I MEZI NÁMI

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení a milí čtenáři prvního kompletně vánočního vydání Archy v historii existence SPHCH, ještě nikdy jsem o druhé adventní neděli nepsala úvodník, zpravidla jsem pekla vánoční cukroví a Archa už byla někde v tisku.

Letošní rok, zdá se, byl pro SPHCH zcela výjimečným a při vánočním bilancování musím říci, že přes všelijaké strasti také plodný, plný nadějí, nových přátelství mezi pacienty i při vyhledání nových sponzorů a dárců z řad rodin zatížených HCH.

K psaní mi hraje vánoční hudba a jako vždy se snažím naladit na pozitivní myšlenky, úvahy a povzbuzení pro nás všechny. A abych našla nějaké vhodné povzbudivé motto, otevřela jsem dárek od paní Jany Dvořákové ke svým narozeninám: José Carlos Bermejo: Další příběhy pro uzdravení duše a na straně 21 pod textem 5 a názvem BATOH jsem četla pro sebe i pro vás:

„Jednoho dne sestoupil Bůh na zem a svolal všechna zvířata a člověka a řekl jim: ‚Chci, abyste byli šťastni a spokojeni a žili v harmonii. Pokud má někdo nějakou stížnost, ať ji vyřkne a já ji okamžitě vyřeším.‘ Nikdo nic neříkal, Bůh se tedy jednotlivě obracel ke zvířatům a všechna byla spokojená sama se sebou, ale kritizovala jiná zvířata.

Potom přišel na řadu člověk: nejprve vypočítal všechny své přednosti a silné stránky, to trvalo dlouho, a potom začal mluvit o nedostacích druhých a vysmívat se jim.

I Bůh na to řekl: „Dobrá, vidím, že každý nesete dva batohy; do zadního házíte vlastní nedostatky, jež ukrýváte, a do předního nedostatky ostatních, které kritizujete a vysmíváte se jim.

„Mnoho našich hádek pramení z nedostatku přijetí jedinečných vlastností druhých...“

„Náš přední batoh může být přetížen negativním pohledem na ostatní...“

Motto

„Zatímco ztrácíme svůj čas váháním a odkládáním, život utíká.“

Seneca

„Kdo chce hýbat světem, musí pohnout nejdříve sám sebou.“

Sókratés

„Je zhola zbytečné se ptát, má-li život smysl či ne. Má takový smysl, jaký mu dáme.“

Seneca

„Jestliže jsme spokojeni s vlastním obrazem, můžeme být také spokojeni s obrazem o druhých...“

A ještě jsem tam našla jednu větičku v jiné stati:

„Jestli se mezi druhými cítíme dobře nebo špatně, závisí ve velké míře na našem postoji k vytváření dobra.“

„V životě jsou oblasti, které bychom mohli z pekla proměnit v nebe, kdyby...“

Toto je úžasná věta, vidíte, v tomto adventním čase? Napadá vás to, co mne? Mnoho rodin, které přijely poprvé na rekondiční pobyty SPHCH měly pocit, že jejich životy jsou plné strádání, nedostatku pochopení a že jim vlastně není pomoci. Na rekondici přijely již z čirého zoufalství, že se třeba stane zázrak, byla to pro ně poslední naděje.

Stejně tak se mnozí odhodlávají přijmout diagnózu HCH a samotní bojují se stigmatem, s vyloučením ze společnosti a mnohdy se zlobí na sebe, že vůbec podstoupili test na HCH.

I já jako mnozí z vás jsem letos prošla několikerymi stupni vyrovnávání se s HCH. Už jsem v několika svých úvahách a úvodnicích o tom psala, že je to běh na dlouhou trať, tak dlouhou, jak dlouhý je lidský život členů rodin zatížených HCH.

Je to však zbytečné. SPHCH má úžasné spolupracující lékaře, odborníky na HCH, sociální pracovníky, ale i obyčejné dobrovolníky se srdcem na dlani, kteří vás dokáží vytáhnout z pocitů trudnomyslnosti, jen o sobě musíte dát vědět. Můžete různě: zavolat na telefonní čísla v Arše či na webu, napsat na FB nebo do poradny SPHCH. Vždy Vás vyslyšíme a uděláme vše, abyste se necítili osamoceni. Mezi členy SPHCH jsou právě lidé, kteří touží konat dobro, chtějí ho kolem sebe cítit, kteří chtějí „peklo s HCH“, (můžeme tak nazvat stavy zoufalství, které všichni z komunity SPHCH známe) proměňovat v dobro.

Seznam zkratk

V textu zpravodaje ARCHA se vyskytnou 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:

Ministerstva zdravotnictví ČR – Program grantové podpory
Královéhradeckého kraje

I já jsem zažila v posledních dnech peklo s HCH. Proč se to stalo? Všichni to znáte, pacient s HCH v jakémkoliv stadiu nemoci si velice dobře uvědomuje ztráty svých schopností. Pěkně ho to trápí a často to u něho vyvolá agresi. Pacient s HCH, kterého pracně přesvědčujeme, aby důvěřoval našim odborným lékařům na HCH, se obrátí s výsledky z neurologie na svého praktického lékaře, podle jehož názoru se stav nebude lepší, proto je třeba zvážit vyšší stupeň invalidity. A výsledek? Žádná empatie, v pacientovi s HCH se spatří kauza. Ustrašeného a zcela vyvedeného z míry ho volá sestra, že se musí provést především odborné prozkoumání jeho řídičských schopností na příslušném odborném pracovišti. Jaký je výsledek? Vystresovaný pacient se začne obávat, že to nezvládne. Dojet někam a pod tlakem něco rychle vyplnit a navíc bez přípravy. Co se objeví? Agrese v rodině, nedůvěra v odborné pracoviště v Praze a strach, že přijde o řídičský průkaz a o poslední možnost chodit alespoň do nějakého zaměstnání.

Co jsem si po prvním stresu uvědomila a jak jsme to vyřešili?

Jsmě stále rodina, dcera, syn i já jsme dali hlavy dohromady a společně jsme našli řešení. Navrátili jsme důvěru v lékaře na neurologii v Praze. A po hrozivém začátku jsem si znovu uvědomila, že dobrá vůle a spolupráce v rodině dokáže proměnit i takovou situaci v pohodu a klid. Opět jsem se ujistila, že HCH s sebou nenese jen ztráty, jak se všichni zprvu domníváme, ale také posiluje soudržnost a pomáhá překonávat útrapy, oklepat se a s úsměvem očekávat příjemné okamžiky, které život přináší i do rodin s HCH.

I do těchto rodin přijde letos Ježíšek, nadělí různé dárky, ale hlavně kouzlo Vánoc. Někdy to bývá v rodinách s HCH hodně stresové, protože se dostáváme mimo běžné stereotypy, které ale stejně nakonec s českou vynalézavostí zvládneme, i když možná budete smutní jako já, že to musíte všechno zvládnout sami.

Vzpomeňte si na úvodník z minulé Archy: nikdy nemůžeme stihnout dokončit vše. Takže se klidně můžeme uvolnit, zhluboka se nadechnout a užít si adventního času plnými doušky. A ještě něco si opakuji, snažme se nestresovat, redukovat věci a činnosti kolem sebe, jak to dělají pacienti s HCH, nesrovnávejme své úspěchy či neúspěchy s jinými, a hlavně si vychutnávejme svou cestu životem. I s HCH je na světě hezky, jen musíme redukovat, šetřit a hlavně dobíjet síly.

Přeji vám proto ten nejkrásnější advent, pokojné a dobrem naplněné Vánoce, štěstí v očích všech v rodině, a hlavně se nezapomeňte obejmout a spojit se za ruce kolem stolu. Viděla jsem to u Američanů od sboru církve bratrské. Je to vyjádření sounáležitosti se svou rodinou, SPHCH či s kolegy v práci. Často mne osloví příběh některého pacienta, vystoupím v lékárně před tárú a podám mu ruku. Je to vždy úžasný okamžik, možná důležitější než doporučení či vydání léku.

Toho by mělo být v Čechách více a já věřím, že jednou bude.

Ještě jednou vše dobré i v roce 2020 a těšíme se na setkání s vámi.

*Společnost pro pomoc
při Huntingtonově chorobě Vám
přeje krásně prožiti vánočních
svátku, hodně naděje a rodinné
pohody v roce 2020.*



STRONGER TOGETHER BETTER TOGETHER

Pavla Šašinková, konference European Huntington Association, Bukurešť, Rumunsko, 4.–6. října 2019



Po dvou letech se na podzim 2019 opět konala další konference Evropské huntingtonské asociace. Dovolte mi alespoň pár řádky přiblížit její průběh.

Letošní konference se konala v Rumunsku, dalším z východoevropských států, kde se snaží vybudovat pacientskou organizaci a pomoci tak rodinám s HCH, kterým jinak nikdo nepomůže. Rumunská asociace byla založena Ramonou Moldovan v r. 2014. Členy tenkrát byli hlavně odborníci a 1 rodina, sídlo mají stejně jako Dracula v Transylvánii. Dnes spolupracují se dvěma univerzitami, mají multidisciplinární tým, provozují terénní službu, v rámci které navštěvují 50 rodin. Od EHDN (European Huntington Disease Network) také získali grant na vzdělávání a osvětu. Překládají webové stránky, vydávají letáky, letos pořádali první HCH kemp, kdy rodiny měly poprvé možnost se navzájem potkat. Jednou měsíčně také provozují multidisciplinární kliniku, kde mimo jiné nabízí genetické testy zdarma. Velmi významnou podporou pro jejich práci je pořádání evropské konference, kde se další zájemci mohou dozvědět mnoho nového.

Letošní konference byla zaměřena hodně na diskuse, sdílení, workshopy, ale došlo i na několik zajímavých přednášek. Již jsme si zvykli, že na začátku kongresu jsou v programu zařazeny příběhy. Osudy lidí, kteří se nebojí vyprávět svůj životní příběh, aby ostatní viděli, že nejsou ve svých problémech sami, že každá rodina, kde se HCH vyskytuje, čelí velmi podobným problémům. Letošní příběhy nebyly o rodinné historii, ale o konkrétních strategiích boje. Anne vyprávěla svůj životní příběh již v minulosti, tentokrát se soustředila jen na jeden kousek, na snahu zapojit do rodinného života s nemocným manželem všechny děti a dostat nemocného manžela mezi lidi. A když toho již nebyl schopen, otevřela komunitní centrum u nich doma. Dnes je manžel v pobytovém zařízení, ale dům je pro návštěvníky otevřený dál. Naopak Fiona s maminkou Alexandrou z Malty hovořily poprvé. Prezentovaly svůj osobitý přístup ke zvládnutí HCH. Jakkoliv na první pohled prezentace vypadala děsivě a nepochopitelně, je to vlastně vyprecizovaný přístup, který vybírá všechny nej výsledky různých studií a doporučení. Mají propracovaný denní/týdenní program zahrnující cvičení a terapie i dostatek od-

počinku. Paleo strava sice asi není to, k čemu by měly směřovat, ale pokud to mamince vyhovuje a je to její přesvědčení, jistě to půjde do plánu zpracovat.

Velkým tématem každé konference jsou samozřejmě studie. Ani setkání patientských organizací není výjimkou. A nejde jen o pozitivní a negativní výsledky probíhajících studií. Tématem pro patientské organizace je i ochota k účasti a snaha zapojení pacientů. Dina de Sousa na svém příběhu ukázala, co ji vedlo k tomu přesunout se ze zadní židle v kongresovém sále do výboru EHA a proč se zapojila do iniciativy HD-Cope, která hájí práva a zájmy pacientů ve studiích. I když pro rodinu fakt, že je Dina pozitivně testovaná, není vůbec jednoduchá věc a staví ji to do složitých situací, o čemž mluvil Dinin manžel Paul.

Paul tím otevřel otázku diskuze o HCH v rodině. Tomuto tématu bylo věnováno několik diskusí v různých skupinách. Stejně tak různé skupiny pacientů, partnerů a profesionálů diskutovaly na téma sexualita. Rozhovor navazoval na krásnou přednášku Alžběty Muehlabäeck.

Došlo i na obvyklé nové filmy a dokumenty. Slovinská asociace se podílela na vzniku pěkného dokumentu, který můžete shlédnout zde: vimeo.com/313109932. Již tradičně se část programu věnuje fyzické aktivitě, protože ta je u HCH důležitá. Proto i letos se ráno běhalo, tentokrát i plavalo, odpoledne byl turnaj ve fotbale.

Ráda bych zde zmínila i velmi podnětný workshop o zubní hygieně. Anette Carlsson, švédská zubní hygienistka a spoluautorka doporučujících standardů péče u ústní hygieny, na příkladech ze své praxe ukazovala, proč je zubní a ústní hygie-





na důležitá. Při zanedbání dochází k mnoha problémům, bolestem a následně třeba i agresi pacienta, když nedokáže bolest a problém popsat. Stejně tak byl velmi podnětný workshop o senzorické stimulaci, o které v Pardubicích hovořila a prakticky předváděla Irena Novotná.

Profesor Bernhard Landwehrmeyer hovořil nejen o HD-Cope, ale také o studiích. Zmínil samozřejmě observační studii Enroll-HD, která významně spolupracuje s farmaceutickými firmami při klinických studiích. Je škoda, že Česká republika díky svému nepružnému legislativnímu přístupu (v nemocnicích) je jedním ze čtyř evropských států, kde stále Enroll-HD není spuštěna. Klinické studie nám dávají mnohou naději. Výsledek ovšem není nadohled. Můžeme mít pocit, že je to vše zbytečné, ale není. Známe způsob, jak hledat a pracovat, abychom k cíli jednou došli. Proto neklesejme na mysli. Jak se zpívá v jednom spirituálu – „cíl je blízko nás...“

Byly prezentovány nelékové studie, které mají za cíl vytvořit e-platformy, kam se mohou rodiny obracet v případech, že mají problém a nemají třeba možnost navštívit odborníka. Jsou to studie Health-RND a CARE HD. Monica Busse pokračuje ve svých výzkumech potřeby fyzické aktivity a životního stylu, tentokrát se studií DOMINO-HD.

Že cíl je blízko nám potvrdila Sarah Tabrizi z Londýna. Prezentovala novinky z již delší čas probíhajících studií nové léčebné metody využívající antisense oligonukleotidy. Ionis trial jsme si představovali již několikrát. Sarah se svým týmem vytvořila látku, která umí přerušit v těle tvorbu špatné bílkoviny – huntingtinu. Odborně se léku říká htt lowering drug. Tato látka se lumbální punkcí vpíchne do míchy, tudíž doputuje do mozku do té správné oblasti, kde přeruší vznik patogenní bílkoviny. První dvě fáze studie dopadly excelentně, respektive druhá fáze se právě ukončuje, ale nic nenasvědčuje tomu, že by výsledky měly být špatné. Firma Roche, která výzkum vede, připravuje třetí fázi studie. Měla by začít na začátku příštího roku. Bude to

placebem kontrolovaná, dvojité zaslepená studie, která bude měřit klinický účinek zkoumané látky a délku jejího působení. Testovaná látka bude pacientům podávána v intervalu čtyř nebo osmi týdnů. Dosavadní výzkum ukazuje dobré působení látky, ovšem látka musí být lumbální punkcí, tedy injekcí do páteřního kanálu, podávána pacientovi každé čtyři týdny.

Druhým želízem v ohni výzkumu HCH je studie firmy Wave. Tato firma před časem analýzou DNA mnoha tisíc pacientů vytipovala tzv. single nucleotid polymorfismy. Jedná se o určité místočko v DNA, které mají pacienti společně. Základ DNA je u všech stejný, ale jsou zde i místa, která se u jednotlivců liší. Firma Wave vytipovala dvě místa, která jsou pro mnoho pacientů společná. Pomocí naprogramovaného viru dokáží dostat účinnou látku přesně na toto místo a látka pak opět přeruší proces vzniku patogenní bílkoviny. Stejně jako v předchozím případě je látka podávána lumbální punkcí. Tato studie má též doposud dobré výsledky. Probíhá první a druhá fáze výzkumu, kdy se studuje bezpečnost a tolerance látky u prvotních stadií HCH. Studie probíhá v Evropě, Spojených státech, Austrálii a Kanadě. V tuto chvíli jsou ve studii dva polymorfismy, to znamená, že zkoumaná léčba je vhodná pro 70 % huntingtonské populace. V preklinickém výzkumu má firma ještě 3. polymorfism. Pokud by výzkum dopadl dobře, přidalo by se mezi vhodné pro léčbu dalších 10 % pacientů. Stále to ale ještě není 100 %.

Pro nás Čechy je asi největší hvězdou na poli výzkumu studie firmy UniQure. Je to proto, že na této studii spolupracuje i tým pana profesora Motlíka z Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR. Tato studie probíhá mimo jiné i na transgenních huntingtonských miniprasátkách, které vytvořili v Liběchově. Firma UniQure zkoumá látku, která po vpíchnutí intrakraniálně, tedy rovnou do mozku, do striata, najde to správné místo, kde přeruší transkripci DNA na mRNA a zabrání tak vzniku patogenní bílkoviny. Dosavadní výzkum na myších, opicích a prasátkách dopadl na výbornou, a proto firma startuje I./II. fázi klinického výzkumu. Bude to dvojité zaslepená, placebem kontrolovaná studie, která bude probíhat v Americe. Držíme jí všechny palce, co máme, protože u této terapie by stačila jedna jediná injekce k zastavení/zpomalení nemoci.

Firma Novartis na závěr konference prezentovala své plány najít na léčbu HCH tabletu. Podávání tablet je totiž nejlevnější způsob léčby.

Ať už dopadne jakákoliv, z prezentovaných metod léčby, jsme podstatně dále, než jsme byli před lety. Sice nás čeká ještě hodně a hodně dlouhá doba. Cesta k léčbě se může kdykoliv pokazit. Ale stále nám zůstává naděje výše již zmíněného spiritálu: „My to vyhrajem... srdce mé to ví, už s tím počítá. My to vyhrajem v ten den.“

NOVÁ DIAGNOSTICKÁ KRITÉRIA A KATEGORIE PRO HCH

www.neurologyadvisor.com, listopad 2019, překlad Zuzana Maurová

Pracovní skupina Movement Disorder Society (Společnost pro poruchy pohybu) nedávno publikovala návrh nových diagnostických kritérií pro tři kategorie Huntingtonovy nemoci – Huntingtonovu nemoc s klinickými projevy, presymptomatickou Hun-

tingtonovu nemoc a prodromální Huntingtonovu nemoc. Úplný popis těchto kategorií byl publikován v časopisu Movement Disorders Clinical Practice.

Pracovní skupina se neoficiálně shodla, že by současná kritéria pro diagnostiku pohybu u Huntingtonovy nemoci měla obsahovat doplňující chorobné nemotorické znaky, včetně kognitivních. Kognitivní poruchy bývá těžší diagnostikovat; členové pracovní skupiny tedy navrhli použití kritérií pátého vydání Diagnostického a statistického manuálu (DSM-V), pro neurokognitivní poruchu s velkými příznaky nebo neurokognitivní poruchu s mírnými příznaky u stadia Huntingtonovy nemoci s klinickými projevy. Společné datové prvky Národního institutu pro nervové poruchy a cévní mozkové příhody pro Huntingtonovu nemoc upozornily na kognitivní oblast jako vhodný prostředek.

Autoři také doporučili, aby se stala prodromální Huntingtonova nemoc novou diagnostickou kategorií. Protože je v prodromálním období Huntingtonovy nemoci exekutivní porucha běžnou kognitivní změnou, pracovní skupina navrhla, že „spolehlivost diagnózy motoriky 2 plus jasné kognitivní (i když možná mírné) kognitivní změny“ jsou dostatečné pro diagnostikování prodromální Huntingtonovy nemoci. Léčba motorických a emocionálních rysů prodromální Huntingtonovy nemoci může být důležitá, stejně jako poradenství v rodinných a sociálních otázkách.

Pro kategorii presymptomatické Huntingtonovy nemoci pracovní skupina navrhla, že „je důležité vytvořit kategorii pro jednotlivce, kteří mají expanzi CAG, ale dosud nemají žádné chorobné znaky nebo příznaky související s [Huntingtonovou nemocí].“ Pacienti, jichž se to týká, by nevykazovali při vyšetření žádné kognitivní změny nebo chorobné motorické znaky, ale mohla by být pro ně vhodná budoucí nemoc modifikující léčba, která oddálí nástup příznaků nebo jejich nástupu zabrání.

Do návrhu pracovní skupiny je rovněž zahrnuta kategorie pro období před manifestací Huntingtonovy nemoci. Ta je definována jako období před klinickým projevem Huntingtonovy choroby, které zahrnuje jak stadium presymptomatické, tak prodromální.

Vzhledem k tomu, že Huntingtonova nemoc je klinická diagnóza, autoři uvedli, že by navrhované diagnostické kategorie měly být spíše založeny na klinickém stavu pacienta, než na genetickém nebo diagnostickém testování.

Pracovní skupina zdůrazňuje, že ačkoli jsou navrhovaná kritéria výsledkem holistických úvah o vybraných publikacích a odborného posudku, vznikla na základě neoficiálního konsenzu, který postrádá validaci z hlediska přesnosti a použitelnosti v budoucích studiích.

„Aktuálně navrhovaná kritéria jsou primárně určena pro výzkum, protože používají zkoumání založené na výzkumu,“ uvedla pracovní skupina. A dodává, že „protože klinické zkoušky nemoc modifikující terapie rychle postupují a nejprospěšnější může být včasná intervence, jsme přesvědčeni, že by klinická aplikace měla přijít brzy a že zvláště vhodné je zařadit diagnózu prodromální Huntingtonovy nemoci.“

KOMUNITA HCH SMĚRUJE KE KLÍČOVÝM KLINICKÝM STUDIÍM

www.newshd.net, listopad 2019, překlad Barbora Suchánková

Vědci a farmaceutické společnosti rozšiřují arzenál potenciálních možností léčby Huntingtonovy nemoci a skupina Huntington Study Group (HSG), světově největší síť pro klinický výzkum Huntingtonovy nemoci (HD), zesiluje své snažení o vzdělávání komunity HD pro probíhající a připravované klinické studie a o proškolení potřebného zdravotnického personálu.

Těmto tématům se na 26. výroční konferenci HSG věnovalo rekordních více než 700 účastníků. Tato konference pro rok 2019 nesla název „HSG 2019: Pokroky směrem k léčbě HD“ a konala se 7.–9. listopadu v hotelu Hyatt Regency v Sacramentu ve státě Kalifornie ve Spojených státech amerických. (Na konferencích HSG v roce 2017 a 2018 se sešlo více než 600 účastníků.)

Klinické studie jsou zásadní pro ověření bezpečnosti a účinnosti léčiv. Počet klinických studií HD se v posledních letech zvýšil, což přináší naději v lepší léčbu devastujících příznaků a možná i začátek pro nalezení primárních příčin. V současné době probíhají klíčové klinické studie, mezi něž patří GENERATION HD1, kterou provádí společnost Roche, a SIGNAL, kterou zajišťuje HSG ve spolupráci se společností Vaccinex.

„Stanovit, jak tyto studie budou prováděny, co je jejich cílem a co by jednotliví pacienti nebo rodiny měli dělat, aby se zapojili či nezapojovali, se poměrně zkomplikovalo,“ sdělil v rozhovoru Andrew Feigin, M.D., předseda HSG a profesor neurologie na Univerzitě Langone Health v New Yorku. „To je moje interpretace tématu ‚Pokroky směrem k léčbě HD‘. Snažíme se přijít na kloub některým těmto inovativním terapiím a objasnit, jaký je jejich současný stav a kam směřují. Také se snažíme zjistit, jak se může HSG víc zapojit a jak se mohou lidé k těmto nejmodernějším terapiím Huntingtonovy nemoci dostat,“ uvádí dr. Feigin.

V úvodním příspěvku konference „Zpráva o stavu organizace HSG“, předneseném představiteli a zaměstnanci HSG, výkonná ředitelka Shari Kinelová, J.D., informovala, že se na konferenci podílí 15 zemí, 23 společností, 9 zájmových skupin, 17 sponzorů a 15 vystavujících. Mezi sponzory patří i společnost Roche prostřednictvím svých amerických dceřiných společností Genentech a Vaccinex.

„Tato úžasná účast je znamením, že HSG má více partnerů, kolegů a přátel než kdy dříve, kteří se zapojují a jsou oddaní nalezení léčby, jež bude pro pacienty s Huntingtonovou nemocí představovat pokrok,“ oznámila Shari Kinelová publiku.

Ačkoliv dr. Feigin odmítl zveřejnit roční rozpočet HSG, znovu potvrdil, že v tomto roce organizace zdvojnásobila počet svých zaměstnanců ze čtyř na osm, a navíc jednoho zaměstnance na částečný úvazek. Dále objasnil, že organizace HSG se sídlem ve městě Rochester, které leží ve státě New York v USA, je primárně financována společnostmi jako Vaccinex, se kterými spolupracuje na klinických studiích. Náklady na výroční konferenci pokryli sponzoři.

PSYCHÓZA A KOGNITIVNÍ A FUNKČNÍ PORUCHY U HCH

Marisa Wexler, říjen 2019, překlad Zuzana Maurová

Podle nové studie mají lidé s Huntingtonovou nemocí, u nichž se rozvinula psychóza, horší kognitivní porucha a poruchy chování, zhoršené funkční schopnosti, ale méně často mimovolní pohyby než pacienti bez těchto psychiatrických symptomů.

Studie s názvem Psychóza a dlouhodobé výsledky u Huntingtonovy nemoci: kohortová studie byla publikována v časopisu Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry.

Psychóza je definována jako zakoušené halucinace – tj. něco, co se ve skutečnosti neděje – a deziluze nebo víra ve věci, které jsou prokazatelně nepravdivé. Psychiatrické symptomy ovlivňují v průměru až 11 % lidí s Huntingtonovou nemocí.

U dalších neurodegenerativních nemocí, jako Alzheimerova choroba, je psychóza spojená s horším klinickým průběhem a s jasným genetickým základem. Není však jasné, do jaké míry se pacienti s Huntingtonovou nemocí, kteří zažívají psychózu, liší od těch, kdo ji nezažívají.

K zodpovězení této otázky tým australských vědců analyzoval data z mezinárodní zkoušky s názvem Cooperative Huntington Observational Research Trial, do níž se zapojilo 1082 účastníků s Huntingtonovou nemocí (střední věk 51,6 let, 52,9 % žen). Celkem bylo diagnostikováno 994 pacientů na počátku Huntingtonovy nemoci, zbývajících 88 bylo diagnostikováno během studie. V průměru byla délka trvání nemoci v celé skupině osm let. Tělesná i neurologická vyšetření byla prováděna každoročně po dobu pěti let. K měření funkčních a motorických poruch a symptomů chování byla použita United Huntington's Disease Rating Scale, kognitivní schopnosti byly měřeny pomocí Mini-Mental State Examination.

Výsledky ukázaly, že 190 participantů (17,6 %) mělo v průběhu nemoci symptomy psychózy, 97 z nich už mělo psychózu v anamnéze před účastí ve studii. Mezi 141 pacienty, kteří těmito symptomy trpěli v průběhu studie, se u 121 (85,8 %) rozvinula deziluze, 39 (27,7 %) mělo halucinace a 19 (13,5 %) mělo obojí.

Ve srovnání s těmi, kdo nikdy neměli psychózu, participant, kteří měli již dříve psychiatrické symptomy, měli skóre významně nižší, v průměru při měření celkové funkční kapacity (6,98 vs. 8,50) a kognice (24,19 vs. 25,32). Měli také mnohem horší skóre klinických příznaků chování (20,11 vs. 11,87), které se vyskytovaly průběžně.

Pokud jde o motorické poruchy, účastníci s psychózou měli významně nižší skóre pro choreu (9,13 vs. 10,18) – typ mimovolních pohybů spojený s Huntingtonovou nemocí, což ukazuje na nižší četnost tohoto symptomu. Tento rozdíl zůstal i po zahrnutí používaných medikací, včetně antipsychotik. Vědci uvedli, že chorea se obvykle objevuje během časného až středního stadia nemoci, později slabne. Mezi těmi, u nichž se objevila psychóza, a mezi těmi, u nichž se neobjevila, nebyly nalezeny žádné rozdíly ve věku, pohlaví, době od diagnostikování nemoci nebo v počtu CAG repetice, který specifikuje genetické změny u Huntingtonovy nemoci a který koreluje s věkem nástupu příznaků a progresu nemoci.

Současná studie poskytuje důkaz, že pacienti s psychózou mají odlišný klinický průběh charakterizovaný vážnějším kognitivním a funkčním deficitem a vážnějšími poruchami chování, avšak také je mezi nimi relativně méně chorey, uvedli vědci.

Jestliže budou tato zjištění replikována v dalších studiích, dodal tým, „ukážou důležitý směr dalšímu výzkumu na cestě k objasnění genetických a neurobiologických základů psychózy u Huntingtonovy nemoci.

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

KDE:

u Vás doma, prostřednictvím SKYPE videohovoru – po internetu.

KDY:

v úterý 17:00–18:00 hod.
v pátek 17:30–18:30 hod.

CO JE POTŘEBA:

připojení k internetu,
stažený 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)

vaši náladu a kvalitu spánku. Proto **dělejte vždy to, co vás baví**. Pro někoho to 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, polhadí 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 společenská a komunikace je našim pomocníkem pro navazování a utužování vztahů.

Nezapomínejme ani na mozek. Zejména paměť, pozornost, představitivost 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 videohovoru – po internetu.

KDY:

ve středu 18.00–19.00 nebo dle domluvy

CO JE TŘEBA:

připojení k internetu, stažený 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 Kirschová, e-mail: h.kirschova@seznam.cz

Rekondičně-edukační pobyty 2020

V roce 2020 se budou opět konat Rekondičně-edukační víkendové pobyty se zdravotním programem. Jarní pobyt se bude konat v Pardubicích ve dnech 24.–26. 4. 2020 v Hotelu Labe. Podzimní bude již tradičně v Prostějově v hotelu Tennis Club ve dnech 23.–25. 10. 2020. Těšíme se na vás.

Terapeutický pobyt pro pacienty



V příštím roce bychom opět chtěli uspořádat speciální terapeutický pobyt pro pacienty v Prostějově. Doufáme, že se nám podaří zajistit jak finance, tak i terapeuty a vaše oblíbené studenty FVTS. Pobyt bude určený pouze pro pacienty, případně, pokud pacient potřebuje pomoc se sebeobsluhou, může se účastnit i doprovod. Předpokládaný termín konání pobytu je 19.–23. 8. 2020 v Hotelu Tennis Club v Prostějově. Počet účastníků je omezený.

REHAPROTEX

Již tradičně jsme se účastnili veletrhu pro praktický a soběstačný život – REHAPROTEX – v Brně. Letošní ročník se konal ve dnech 29. 10.–1. 11. a SPHCH zde měla svůj poster.

Psychiatrie pro praxi

Zástupce SPHCH se dnech 28.–29. 11. 2019 účastnil XVI. konference ambulantičních psychiatrů „Psychiatrie pro praxi“ v Olomouci. Stejně jako v minulém roce i letos jsme měli prostor v hlavním programu a vystoupila zde Martina Musilová s krátkou prezentací o činnosti organizace. Děkujeme organizátorům za možnost prezentace SPHCH na této akci. Těšíme se na shledání i v příštím roce.

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 [facebook.com/huntingtoncz/](https://www.facebook.com/huntingtoncz/) máte možnost jednotlivé informace komentovat, klást dotazy a diskutovat. Naleznete zde množství fotografií z pořádaných akcí, které jsou přehledně členěny v záložce „Události“, ale také informační videa, která jsme pro Vás otitulkovali, a upozornění na zajímavé akce, novinky a zprávy ze světa HCH. Přidejte se k nám! :-)

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 fundraisery.

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.

Požadavky:

- členství v SPHCH,
- znalost vedení projektové dotační dokumentace,
- organizační schopnosti,
- znalost anglického jazyka výhodou,
- orientace v sociální problematice a vedení neziskové organizace.

Zájemci hlase se Ing. Martině Musilové, telefonicky na 775 321 784 nebo e-mailem office@huntington.cz

Všem velice děkujeme za pomoc a spolupráci.

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 9.505 Kč.

Podívejte se před příštím nákupem na portál www.givt.cz, zdali tu e-shop, ve kterém se chytáte nakoupit, není také registrovaný. Děkujeme!



facebook.com/huntingtoncz



můžeš

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. Vychází celkem 11 čísel ročně po 29 Kč, roční předplatné je 240 Kč a zvýhodněné dvouleté předplatné je 380 Kč. Objednat si jej lze písemně u České pošty na adrese Česká pošta, s.p., oddělení periodického tisku, Olšanská 38/9, 225 99 Praha 3, e-mailem na postabo.prstc@cpost.cz, na www.postabo.cz nebo telefonicky na bezplatné lince České pošty 800 300 302. Odkaz je na www.muzeš.cz. Jeho webové stránky přinášejí první polovinu měsíce zkrácené verze článků, poté plné texty. Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi o závažných společenských tématech.



Půjčovna zdravotnických pomůcek v HK

Půjčovnu řídí pan Bc. Jiří Havelka, kontakt v adresáři. V tuto chvíli jsou k dispozici křesla od firmy Kirton, 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 pacienta 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...).



Časopis „Mosty“

Dvoutměsíčník 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. Pro objednání bezplatného doručování časopisu MOSTY napište na adresu NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7 nebo na e-mail m.dvorak@nrzp.cz. Jednotlivá vydaná čísla jsou ke stažení na stránkách <http://www.nrzp.cz/novy-casopis.html> ve formátu PDF a DOC.

Sebepéče v ošetrovatelské praxi

Zajímavá publikace obsahuje pojetí pacienta v ošetrovatelství, principy sebepéče a respekt k autonomii pacienta. Čtenáři najdou v knize konkrétní příklady využití teorie deficitu sebepéče v péči např. u pacientů s onemocněním dýchacích cest, s onemocněním kardiologickým, pohybového aparátu, neurologickým, zažívacího traktu, onemocněním infekčním či se syndromem demence atd. V publikaci se speciálně věnuje kapitola o HCH. Publikaci lze koupit v jakémkoli knižním obchodu za cca 150 Kč.

PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY

SILNÍ A JEŠTĚ SILNĚJŠÍ...

Nina Baláčková



Ráda bych se podělila o své krásné zážitky z rekondičního víkendu SPHCH v Pardubicích. Jsem vděčná za pozvání mezi tak příjemné lidi.

Jsem pacientka s atypickou formou Alzheimerovy nemoci od roku 2007, členka celosvětové pacientské organizace lidí s demencí a také externí spolupracovnice České Alzheimerovské společnosti. Již mnoho let pořádám besedy nazvané Můj život s panem Alzheimerem ve snaze o destigmatizaci demence a zároveň edukace laické i odborné veřejnosti. Díky tomu, že jsem byla šest let členkou Evropské pracovní skupiny lidí s demencí, jsem získala mnoho znalostí o této nemoci. A to jak od spolupacientů, tak od odborníků z celého světa. Mé osobní zkušenosti jistě také nejsou zanedbatelné :-). Já sice neumím moc dobře počítat přes deset, chybí mi logické myšlení, představitivost, organizační schopnosti, orientace časem a místem, ale angličtina mi ještě zůstala. A tak mohu získávat zkušenosti a znalosti i v zahraničí. Jsem ráda, že mám na tyto cesty šikovnou a veselou asistentku, která je i mou kamarádkou anebo mé dcery. Jak říkávám s nadhledem, že čím já jsem hloupější, tím více máme legrace. Ne, nemyslím si, opravdu, že jsem hloupá, ale pomalejší, těžko se rozhoduji, nesoustředěná brzy unavená, a pak často nastávají komické situace. Ještě, že se umím zasmát sama sobě.

Když mě paní doktorka Vondráčková požádala o povídání na rekondičním pobytu SPHCH, uvědomila jsem si, že o této nemoci se zmiňuji jen okrajově při svých besedách, ale mnoho o ní nevím. Proto jsem se snažila hned doplnit své mezery ve vzdělání pomocí internetu. Uvádím většinou totiž, že demence může být mimo Alzheimer, jako vaskulární, frontotemporální, Levyho tělíska a Huntingtonova choroba. Mimo Huntingtonovy choroby jsem se setkala s pacienty všech zmíněných nemocí – ať už v cizině či u nás v České republice. A nyní tedy už znám i lidi s Huntingtonovou chorobou. A víte, co je pro nás všechny společné z mého pohledu? Já si myslím, že je to vzájemné porozumění, vnitřní nezdočná síla, se kterou se pereme s problémy, a snad i většinou nadhled nad těžkostmi, které nám osud nachystal. I když chápu, že možná se týkají více našich blízkých, než nás samotných...

Jsem moc ráda, že jsem mohla poznat další úžasné lidičky, jak kolegy – pacienty, rodinné příslušníky, terapeuty, tak lékaře... Prostě prima partu :-)

Děkuji mockrát za cvičení, ergoterapii i muzikoterapii. Velice jsem si vše užila. Také jsem se dozvěděla několik nových informací od odborníků, za něž jsem rovněž vděčná.

Přejeme všem hodně sil, radosti a spokojenosti v dalších dnech.

I VE TMĚ JE VIDĚT...

Kateřina Baláčková

Milý přátelé, dovoluji si vás takto nazvat a doufám, že se tímto nikoho osobně nedotknu, protože bych si moc přála, abychom se tak mohli oslovovat všichni... Ačkoli se neznáme dlouho a s některými z Vás jsem ještě neměla možnost mluvit, moje pocity se vážou na každého z vás. Na podzim jsem byla poprvé na rekondičním pobytu SPHCH s mou maminkou Ninou Baláčkovou, která přednášela o životě s Alzheimerovou chorobou. Jsem na ni moc hrdá a velmi ji obdivuji pro její přístup k nemoci.

Po celou dobu pobytu jsem byla v jednom úžasu. Nemohu a ani nechci zapomenout na ten krásný pocit být mezi vámi. Možná si říkáte, co to bylo za krásný zážitek být s nemocnými lidmi, ale já to vidím z jiné stránky. Slovo láska ve vašem životě hraje obrovskou roli a je všudypřítomná. Míra trpělivosti obou stran, tedy jak trpělivost nemocných, tak trpělivost blízkých je nepopsatelná. Obdivuji Vás, s jakou vervou se perete s nemocí. Jak si navzájem pomáháte, mě doteď nabíjí a hladí po duši. Jste jako jedna velká rodina, ve které každý z vás ví, že se můžete kdykoli a na kohokoli obrátit tak, jako v rodině pravé a milující. Jsem vděčná za to, že jsem mohla poznat, jak spolupracujete komplexně mezi obory a pomáháte jedni druhým. Je to nádherný příklad pro všechny a já o tom, co jsem viděla neustále vyprávím na svých pracovních cestách. Váš smích i pláč je důkazem, že i když procházíte těžkostmi, stále žijete naplno a nic nevzdáváte. Ženete se dál a ničím a nikým si nenecháte ten pohon vzít. Za to vám patří můj velký obdiv.

Slyšela jsem mnohé vaše vyprávění a každý z vás má silný příběh... I já jsem se potýkala minulý rok s těžkým onemocněním, ne však takového rázu. Stačilo to ale na to, abych si uvědomila, že hodnoty v životě musím přenastavit, že láska, naděje a píle je to nejdůležitější. Vše ostatní přijde dříve nebo později samo. A pokud něco opravdu schází, obracíme se opět na lásku. Protože díky ní máme pro koho žít, díky ní dostáváme pomoc od druhých. Nejsme sami a mnoho z nás je připraveno pomoci a velmi rádo by pomohlo, jen někdy nevíme, komu a s čím. Proto se, prosím, nebojte říct si navzájem o pomoc. Vždy se dá nalézt řešení a pokud vy to řešení neznáte, může se jiný zeptat dál a dál, až najdete to, co potřebujete. V lidech je tolik dobra, tolik touhy pomáhat, problém je v tom, že lidé se neumí dívat kolem sebe. Musíme si o pomoc většinou říct. Neznamená to ale, že pomoc je utopii.

Zaujalo mě, kolikrát za pobyt zaznělo slovo – cvičte, je to důležité... :- D To já dobře znám, haha, je to těžké se přinutit, vidíte. Ale pokud z toho uděláte pravidelnost, jakékoliv vynechání vám bude chybět. Minulý rok jsem ochrnula a každý den jsem to „cvičte“

slyšela od rehabilitačních sester. Musíte cvičit alespoň 5x denně! Co? Tolik? No, samozřejmě jsem většinou tolikrát necvičila, ale chtěla jsem být zase v kondici, moct zavřít oko, aniž bych ho musela přinutit ručně a k udržení zavřeného víčka nemusela používat náplasti. Nechtěla jsem to vzdát, i přesto, že lékaři prorokovali zlepšení v řádu 2-3 měsíců a u mě uplynul téměř půlrok a stav se zlepšil jen pozvolna. Byly chvíle, kdy jsem cítila beznaděj, marnost, smutek i vztek... proč zrovna já. Cvičila jsem však dál. Řekla jsem si, že já to vzdávat nebudu. Že lidé se perou mnohdy s větším trápením a taky to nevzdávají, tak přeci nebudu taková bačkora, budu dál cvičit i když bez efektu. Zdálo se to zbytečné, ale nic mě to přeci nestojí, nic tím nezkažím, naopak mohu získat. Moje vytrvalost nakonec vedla k cíli. Tento přístup, tato zkušenost mě naučila to, že vše zlé je pro něco dobré, naučila jsem se hledat pozitiva na všem negativním a naučila jsem se být trpělivá. Neuznávala jsem tmou jako konec něčeho, protože za každou tmou je vždy světlo. Na světě není místo, kam by se světlo nemohlo dostat. Uvěřila jsem velikosti slova NADĚJE. Že vytrvalost vede k cíli, a že dopředu se nic nevzdává. Vše, co prožíváme nás něčemu učí a já jsem vděčná za všechny překážky v životě, protože díky nim se cítím silnější a cennější. Neodvím se na svou nemoc tak, že mám hendikep. Jsem za to ráda. Stále mi totiž připomíná, co je opravdu důležité. Ano, mám problémy, ale kdybych přestala cvičit, byly by větší. Ano, vše nefunguje jako dříve, ale právě to mi do života přineslo mnohem více... Moje maminka cvičí také denně, kdykoli si vzpomene a má čas, vymýšlí alternativy, jak posilovat své schopnosti. Díky tomu, mimo jiné, nemoc nepostupuje tak rychle a ona je schopná stále být aktivní. Ona sama o sobě říká, že nyní je vlastně šťastnější než kdykoli před tím. Píšu vám to proto, abych vás podpořila a možná motivovala k tomu vytrvat a neustále se snažit cvičit. Děláme to pro sebe, ne pro nikoho jiného, protože my jsme to nejdůležitější a nejcennější a zasloužíme si být všichni šťastní.

Děkuji moc všem za váš příklad, za vaši práci, za pomoc druhým a za lásku, kterou šíříte mezi sebou. Bylo to pro mě cenné a inspirující setkání. Velice si vážím pozvání do vaší „Huntingtonské rodiny“ a děkuji za tu příležitost být s vámi všemi. Těším se, že vás opět někdy uvidím.

Krásné svátky a hodně zdraví v roce 2020.

DĚKUJEME ZA POZVÁNÍ

Matt Ellison, překlad Miroslav Zeman



Já a moje manželka Marianna jsme byli pozváni od SPHCH na rekonkondiční víkend v Pardubicích. Pro mě, jako zakladatele organizace Huntington's Disease Youth Organisation (HDYO), bylo toto pozvání skvělé, mohl jsem zde představit co organizace HDYO nabízí mladým lidem z rodin s HCH. Také jsem mohl mluvit o našem kongresu, který se bude konat příští rok v květnu v Glasgow (více na www.hdyocongress.org). Moje žena na pobytu také vystoupila a vyprávěla o tom, jaké to bylo, když jsme procházeli IVF a PGD, abychom měli našeho

Zletého syna bez rizika HCH. Doufáme, že náš příběh pomohl lidem nejen v rozhodování. Celkově to byla příjemná akce, na které jsme se setkali s mnoha českými rodinami s HCH. Je to už několik let, co jsem v ČR mluvil o HDYO a svém životě s HCH, takže bylo skvělé opět se s některými lidmi setkat a doufám, že si to brzo zopakujeme. Děkuji SPHCH za pozvání a podporu a vstřícnost během celé naší návštěvy.

VZPOMÍNKA NA PARDUBICE

manželka pacienta

Ještě jednou bych Vám chtěla poděkovat za Vaši vstřícnost a citlivý přístup na pobytu v Pardubicích. Je úžasné, jak pomáháte nemocným a jejich rodinám v tíživé životní situaci, patří Vám náš velký dík a obdiv.

Píšu také ohledně naší dcery, která manželovu nemoc nenese moc dobře, ale přednáška a celý projekt Matta a Mariany ji moc zaujal, a řekla bych, že ji posunul i kousek dál v chápání této nemoci. V Pardubicích se s Mattem o projektu HDYO bavila a Matt jí nabídl, že by se mohla účastnit Campu v Glasgow 2020. Dceru bych ráda na camp pustila, jen bych byla raději, kdyby letěla ještě s někým z ČR. Prosim, nevíte o někom, kdo by mohl mít o tento Camp pro mladé lidi v riziku také zájem? Případně bylo by možné jej kontaktovat?

Pokud má někdo zájem o účast na HDYO Campu v Galsgow 9.–11. 5. 2020, napište nebo zavolejte M. Musilové (775 321 874, office@huntington.cz), předá Váš kontakt. Pobyt je určen hlavně pro mladé lidi z rodin s HCH (osoby v riziku, sourozence...), více informací naleznete na www.hdyocongress.org.

JÁ A MŮJ PŘÍBĚH S HCH

Steven Beatty, překlad Miroslav Zeman



Můj příběh začíná stejně jako u všech osob z komunity s HCH v rodinné historii. Chorobu jsem zdědil po svém otci. Nemohu sledovat historii výskytu HCH v rodině příliš daleko, protože první diagnóza byla u otcovy maminky (mojí babičky). Babička totiž byla adoptovaná a nemám přístup ani možnost zjistit žádné informace z její minulosti. Moje vzpomínky na ni bohužel nejsou moc dobré. Vzpomínám si, že byla nemocná a žila v psychiatrické léčebně. Pamatuji si, že vždy pouze seděla na židli, mračila se a s nikým nekomunikovala.

V té době můj dědeček žil ve městě asi hodinu cesty od léčebny a snažil se ji co nejčastěji navštěvovat, jezdil za ní vlakem. Občas jsme s rodinou babičku navštívili, ale pokaždé jsem viděl jen zamračenou dámu, kterou jsem si zapamatoval jako svou babičku. Zemřela na začátku 90. let, dříve, než bylo možné genetické testování HCH. I přesto si vzpomínám, že se v rodině o babičce vždy říkalo, že má Huntingtonovu chorobu.

Moji prarodiče měli celkem pět dětí, čtyři syny a dceru. Nevzpomínám si, že bychom si jako rodina byli nějak blízcí. Abych byl upřímný, své strýce jsem neznal. Dva z nich nakonec HCH zdědili a choroba u nich propukla kolem 30. a 40. roku. Protože jsme se příliš nestýkali, jejich onemocnění se mě příliš nedotklo. Neviděl jsem postup nemoci, ani že potřebují nějakou péči či pomoc. Nikdy jsem nejezdili na žádné oslavy ani pohřby nebo jiná rodinná setkání. Pro mě jen někdy a někde žili, onemocněli HCH a zemřeli.

Můj táta

Můj otec byl tak trochu anomálie. Průběh HCH u něho nebyl stejný ani podobný jako u strýců. Dlouho dobu, vlastně většinu mého dospělého života, jsme si mysleli, že HCH nezdědil, a tedy i já jsem zdravý, co se týče HCH. Dokonce mi jednou řekl, že se dal testovat a výsledek byl negativní. Nevím, proč to udělal, možná to byl již počátek HCH a změna jeho osobnosti nebo mě jen chtěl chránit. Nevím. Dokonce ani dnes mi to nedokáže vysvětlit. Ano, řekl jsem dnes. Můj táta je stále naživu, je mu 66 let.

Nejsem si jistý, co je důvod tak pomalého průběhu nemoci u mého táty, nebo zda se jedná o pozdní formu. Každopádně přežil své bratry o více než 15 let. Stále žije sám a je, v rámci možností, stále samostatný. Poslední dobou však začínají být projevy HCH velice výrazné.

Díky pomalému postupu nemoci mého táty, podpořený jeho lži o negativním testu, jsem prožil 40 let svého života v domnění, že mi HCH nehrozí, že jsem v bezpečí. Můžete říct, že nevědomost je milosrdná, o tom se s vámi nemohu hádat. Ale v 41. letech jsem si začal klást otázku, zda je můj táta opravdu negativní. Začal se totiž měnit – změny osobnosti, choreatické pohyby, hubnutí. Začal jsem tedy na internetu hledat vysvětlení – zda existuje i pozdní forma HCH. Ano, tato forma HCH existuje a popis zcela odpovídal tomu, jak se u táty projevovala. V tu chvíli mi to vyrazilo dech, přímo u počítače.

Našel jsem si kliniku, kde bylo možné podstoupit genetický test, a objednal se na schůzku. Na klinice byli velice vstřícní a po mém vysvětlení situace mě v rozhodnutí podstoupit test podpořili. Genetik byl přesvědčen o tom, že výsledek bude negativní, stejně jako já. Opravdu jsem po celou dobu, co jsem čekal na výsledek (5 týdnů), ani nepřemýšlel nad možností pozitivního výsledku. Dokonce i můj poradce navrhnul, že bude stačit sdělení výsledku telefonicky, bez osobní schůzky i bez podpory blízké osoby.

Bohužel výsledek nebyl takový, v jaký jsme doufali. V genu bylo stanoveno opakování 42 CAG. Vůbec jsem nevěděl, co si o tom mám myslet, neznal jsem žádné podrobnější informace o této diagnóze, v podstatě jsem neměl žádný důvod je zjišťovat. Já jsem přece nebyl osobou v riziku!

Jamile jsem dostal pozitivní výsledek, oznámil jsem to všem členům rodiny, hlavně mým sestrám. Stejně tak jsem výsledek sdělil i otci, protože na žádném testu nebyl a můj pozitivní výsledek znamenal to samé i pro něho. Vše se zhroutilo, jako při dominantním efektu.

Moje sestry

Moje dvě sestry, 20 a 46 let, se musely rozhodnout, zda podstoupit nebo nepodstoupit genetický test. Ani jedna neměla žádné příznaky, ale moje starší sestra již měla 2letého



syna. Obě se rozhodly podstoupit genetický test a výsledek by půl na půl – mladší sestra negativní a starší sestra pozitivní. „Do prdele“, to byla moje reakce. Teď je její malý syn osobou v riziku. A dominový efekt se šíří dál.

Co ještě dodat? Celý svět naší rodiny se otrásl v základech a převrátil naruby, během několika měsíců jsme se stali osobami s HCH – můj otec, já i má starší sestra – a z mých dvou dětí a mého synovce se stali osoby v riziku. Kam teď půjdeme? Co máme dělat? Jak si poradíme? Máme jen sedět a čekat na osud?

NE! Musíme bojovat a doufat. Doufat v léčbu a lepší budoucnost, když ne pro nás, tak určitě pro naše děti.

OHROŽENÍ HUNTINGTOVOU CHOROBOU

Gene Veritas, www.curehd.blogspot.com, překlad Barbora Suchánková

Huntingtonova nemoc (HD) je geneticky zapříčiněné onemocnění mozku, které způsobuje nekontrolovatelné pohyby těla a pacienty připraví o schopnost chodit, mluvit, jíst či myslet. Konečným výsledkem je pomalá, ošklivá smrt. Děti pacientů s HD mají 50% riziko, že nemoc zdědí. Neexistuje na ni lék ani léčba.

Den díkůvzdání je můj nejoblíbenější svátek. O tom jsem na tomto blogu psal již mnohokrát. Pro mě znamená spíš než komerčnost a stres, které se ke svátkům pojí, den plný relaxace, radosti s přáteli a rodinou a vděčnost.

Tento rok má komunita Huntingtonovy nemoci bohaté důvody pro vděčnost. Probíhá několik klinických studií, ze kterých mohou vzejít první efektivní metody léčby a komunita se jich účastní s nadšením.

Zásadní program umlčování genů společnosti Roche v tomto roce úspěšně započal klíčovou třetí a finální fázi GENERATION HD1. Tento program zahrnuje otevření

prodloužení pro všech 46 účastníků z první fáze, která byla dokončena v prosinci 2017. Všem těmto pacientům je lék RG6042 aplikován měsíčně pomocí injekce do mozkomíšního moku.

„Před dvěma lety jsme poprvé dokázali – asi 25 let po objevení genu – schopnost snížit úroveň mutovaného [proteinu] huntingtinu v mozkomíšním moku u pacientů s HD, což představuje úplně první úspěch pro léčbu u lidí. Tento úspěch se pro nás stal odrazovým můstkem a pomohl nám rozvíjet program v mezinárodním měřítku,“ uvedl Scott Schobel, M.D., M.S., vedoucí lékař skupiny pracovníků společnosti Roche a vedoucí vědec pro klinické studie RG6042, na 26. výroční konferenci skupiny Huntington Study Group (HSG) 8. listopadu. „Těchto 46 dobrovolníků hrdinů pro tyto úspěchy položilo základy.“

Studie GENERATION HD1 „nabírá účastníky velmi snadno,“ uvedl dr. Schobel. „Bylo to naprosto neuvěřitelné.“ Celkové celosvětové zapojení do GENERATION HD1 a souvisejících studií překročilo 800 osob. „Ze strany komunity byla obrovská odezva,“ dodal.

Aktuální informace poskytlo na konferenci HSG i několik dalších programů.

I přesto, že k vyvinutí účinných terapií je ještě mnoho práce před námi, rodiny s HD a jejich podporovatelé se mohou cítit hrdí, že v roce 2019 pomohli dosáhnout dalšího pokroku.

Inspirativní boj Priscilly a její pokojné malby



Žena s HD, kterou znám z Brazílie, Priscilla Ferraz Fontes Santos je ztělesněním životní síly komunity HD. Priscillu jsem potkal v roce 2013 na šestém Světovém kongresu k Huntingtonově nemoci v Riu de Janeiru a více jsem ji poznal na zvláštní audienci komunity HD u papeže Františka nazvané HDdenomore, která se konala v Římě v roce 2017.

V Brazílii se Den díkůvzdání neslaví, ale Priscillina slova, její malby a fotografie nám pomáhají pocítit smír a naději, které se k našemu typicky americkému svátku vážou.

Priscille byla diagnostikována juvenilní forma HD, když byla náctiletá. Hrála fotbal, věnovala se herectví a vystudovala žurnalistiku, ale nemoc jí nedovolila dokončit druhý diplom v oboru turismu.

Mnoho mladistvých pacientů se nedožije ani 30 let. Priscille je 36. Nebere žádné léky, které by potlačily nekontrolovatelné pohyby a další příznaky, místo toho se spoléhá na alternativní a spirituální přístupy, jako je například jóga. Přesto však sleduje klinické studie HD a doufá v nalezení léku.

Od 22. listopadu do 10. prosince Priscilla a její učitel umění pořádají výstavu Priscilliných maleb ve městě Serra Grande ve státě Bahia. Nazvali ji „Zabarvená atmosféra“.

„V posledních dvou letech jsem navštěvovala kurzy malby a umění a sama jsem objevila potěšení a pocit pohody, které malování přináší,“ napsala o sobě Priscilla v úvodu k výstavě. „Zatímco čekám na nalezení léku, získala jsem více odvahy překonat mnoho těžkostí a postavit se výzvám, a to díky neutuchající podpoře mé rodiny, mých přátel a zdravotnických pracovníků, kteří se o mě starají.“

Priscilla náš rozhovor zakončila slovy: „Doufám, že z mých maleb budete mít potěšení a že ve vás vzbudí všechnu sílu, krásu a radost, se kterými jsem je malovala.“

Priscilla je „inspirací pro sílu a pozitivní myšlení“ pro nás všechny, napsala Priscillina matka Lígia ve zprávě v brazilské skupině komunity HD v aplikaci WhatsApp.

Bez příznaků, ale vyhlížející léčbu

Jako vždy jsem neuvěřitelně vděčný, že se u mě dosud nerozvinuly žádné z nevyhnutelných typických příznaků HD. HD mou matku zasáhla před 50. rokem života a její život skončil v 68 letech.

Mně bude 60 příští měsíc. V tomto věku už moje matka měla plně rozvinutou HD a již se o sebe nedokázala postarat.

Minulý týden jsem publiku na Sandiegské univerzitě představil svou novou knihu o historii Brazílie. Nikdy jsem si nedokázal představit, že v 60 letech budu pořád schopný psát.

A co je ještě důležitější, stále dokážu podporovat a milovat svou ženu Reginu a dceru Biancu. Bianca, která HD nezdědila, studuje druhý ročník Pensylvánské univerzity a Den děkuvzdání strávila se svými přáteli v Connecticutu. Ale za pár týdnů přijede domů na zimní prázdniny.

Já doufám, že GENERATION HD1 a další studie přinesou účinnou léčbu – a že vydržím dost dlouho, abych měl šanci se léčby účastnit a prožít co nejvíce drahocenného času se svou rodinou.

RODINNÉ PROKLETÍ „KONČÍ NÁMI“

www.abc.net.au, překlad Barbora Suchánková



Petě Brennanové právě bylo 31, ale narozeniny jako obvykle nechtěla slavit. Moc jí to připomíná odpočet. Strachu z dalšího roku, který uplynul, plně rozumí i její sestřenice Katie Youngová, které je 30 let. Obě ženy jsou z jihovýchodu Austrálie a trpí Huntingtonovou nemocí.

Jejich otcové jsou z generace pěti mužských příslušníků Brennanovy rodiny, kteří byli nemocí zasaženi. Tři z pěti bratrů, včetně otce paní Brennanové Marka, jsou již po smrti. Zbylí dva, včetně otce paní Youngové Stephena, čeká zhoršující se život v pečovatelských zařízeních.

„Už zbývají jen dva. Jinak všichni zemřeli. Přišli jsme o ně během roku nebo dvou, skoro ve stejnou dobu,“ vzpomíná paní Brennanová, jejíž otec zemřel v 60 letech. „Hlavně s tatínkem to bylo skutečně hrůzostrašné. Vidět každý jeho den a vědět, že to je i moje budoucnost.“

Nejkrutější nemoc

Dr. David Williams, neurolog v Nemocnici Johna Huntera v Newcastlu, vysvětlil, jaké má tato smrtelná dědičná nemoc následky. Pohyby se stanou nevyzpytatelnými a trhavými a onemocnění si vyžádá krutou daň na jeho kognitivních schopnostech. „Pokud já chci vyprávět příběh, má nějaký vývoj a nakonec pointu,“ vysvětluje doktor Williams. „Oni se ale neustále odchyľují od tématu. Mají problém věnovat se jedné myšlence.“

Podle doktora Williamse jsou pro ty, kdo se o lidi s Huntingtonovou nemocí starají, úplně nejhorší psychotické poruchy jejich blízkých. Pacienti jsou často neklidní, snadno se rozzlobí, nedokážou odhadnout společenské situace a reagují příliš rychle. Většina z nich zemře do 20 let od diagnózy. To je vývoj, který je další generaci Brennanových dobře známý. „Připraví vás to o vlastní osobnost. Hlavně na tátovi se to hodně projevilo.“

Osoby v riziku

Pokud se narodíte rodiči s Huntingtonovou nemocí, vaše riziko, že nemoc zdědíte, je 50 %. Brennanovým se ale tato statistika zdá krutá. V rodině mají nejméně 20 členů s nemocí a 4 bez ní.

V rodině si trochu děláme legraci, že Brennanovi na to opravdu nemají štěstí. „Mělo by to být 50 na 50, ale v naší rodině je to opravdu absurdní,“ svěřuje se paní Youngová. Její sestře Emmě, která je o rok mladší, byla Huntingtonova nemoc také diagnostikována a již se u ní objevují některé z typických příznaků.

To znamená, že matka Katie a Emmy Angela Hiscocková musela být svědkem toho, jak její manžel Stephen žil od svých 45 let v pečovatelském domě a dvě z jejích tří dcer nemoc zdědily. Když Stephenovi bylo skoro šedesát, krátce žil ve stejném zařízení jako jeho bratr Mark. „Stephen je teď zdaleka nejmladší v pečovatelském zařízení a je opravdu smutné ho tam vidět se všemi těmi stařečky,“ říká paní Youngová.

Paní Brennanová popsala, že její otec byl v posledních letech života nerudný. „Rychle se naštal. Byl hodně nevrlý. Nedalo se s ním vůbec rozumně domluvit a já jsem si prostě myslela, že takový je,“ objasnila.

Paní Youngová vysvětlila, že s rozhodnutím nechat se testovat na Huntingtonovu nemoc se pojil doporučený cyklus poradenských setkání. „Ale ještě horší, než má diagnóza, bylo dozvědět se o diagnóze mé sestry Emmy,“ říká.

Teď Katie a Peta sledují Emmu a vědí, že její současný boj může být jejich blízkou budoucností – třeba až budou slavit příští narozeniny nebo už v době letošních Vánoc. „Emmu teď nejvíc trápí zlost, neobratnost a neschopnost si cokoliv zapamatovat,“ popisuje paní Youngová. „Jste někdy tak nešťastní, že ani nedokážete vstát z postele. Už se ani nedokážete nalíčit.“

Vzpomínky i naděje

„Na Huntingtonovu nemoc neexistuje lék, ale je tu příslib,“ objasňuje doktor Williams, „hlavně se jedná o tzv. antisense genovou terapii, která se nasazuje při genetických poruchách a infekcích. Doktor Williams vylíčil, že léčba použitá v mezinárodním testování pacienty s Huntingtonovou nemocí nadchla především díky možnosti zastavit mutovaný protein umlčením mutovaného genu.“

Ženy z Brennanovy rodiny vědí, že lék nemusí být nikdy nalezen, ale jsou rozhodnuty, že jsou v rodině poslední, kdo Huntingtonovou nemocí trpí.

Díky lékařské vědě již paní Youngová mohla mít dvě děti a paní Brennanová druhé dítě čeká. Možnosti umělého oplodnění, konkrétně IVF spojeného s genetickým testováním znamená pro pacienty s Huntingtonovou nemocí jistotu, že jejich dítě nemoc nezdědí.

„Mnoho lidí se rozhodne nemít děti. To bylo asi nejtěžší rozhodnutí,“ svěčuje se paní Brennanová. „Když pomyslím, že bych se mohla dožít čtyřicítky nebo padesátky, tak tohle jsou moje poslední dobré roky. I když je to hrozné, je aspoň pozitivní vědět, že mnou to končí.“

Zatímco čekají, než se projeví příznaky – paní Brennanová pozoruje, že se jí hůř řídí – ženy z Brennanovy rodiny říkají, že víc vyhledávají věci, co jim dělají radost.

Ježdění na paddleboardu. Rybaření. Paní Youngová se právě vrátila z dovolené v Anglii, kde byla se svou mladou rodinou.

„Děláme, co můžeme, dokud můžeme. To je všechno. Víc se ani dělat nedá.“

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ POBYT V PARDUBICÍCH









ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

OCHRANNÝ LIMIT ZAPOČITATELNÝCH DOPLTKŮ

www.vzp.cz



S účinností od 1. 1. 2020 je limit snížen na 500 Kč u pojištěnců, kteří jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně a doložili tuto skutečnost kopií rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně, a u pojištěnců, kteří byli uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni, avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění, a doložili tuto skutečnost kopií posudku o posouzení zdravotního stavu (dále jen „invalidní pojištěnci“).

Pokud pojištěnec své zdravotní pojišťovně nedoloží, že je poživatelem invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně nebo že byl uznán invalidním ve druhém nebo třetím stupni, vztahuje se na něj automaticky limit dle věku. Tyto limity zůstávají i po 1. 1. 2020 beze změn:

Limity na započitatelné doplátky:

- 1 000 Kč u dětí mladších 18 let a u pojištěnců starších 65 let (vždy včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili daný rok věku)
- 500 Kč u pojištěnců starších 70 let (včetně kalendářního roku, ve kterém dovršili 70. rok věku)
- 5 000 Kč u ostatních pojištěnců.

Invalidní pojištěnci ve věku od 70 let tedy nic oznamovat a dokládat nemusejí, podle zákona mají ochranný limit 500 Kč na základě věku.

Do limitu se započítávají pouze započitatelné doplátky zaplacené pojištěncem za předepsané částečně hrazené léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely. Nezapočítávají se částky za zdravotnické prostředky.

Doložení nároku na snížený limit

Zákon o veřejném zdravotním pojištění stanoví s účinností od 1. 1. 2020, že pojištěnci musí své zdravotní pojišťovně doložit, že jsou poživateli invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně, resp. že byli uznáni invalidními ve druhém nebo třetím stupni,

avšak invalidní důchod jim nebyl přiznán pro nesplnění podmínky doby pojištění. Teprve od data, kdy tuto zákonnou podmínku splní, mají pojištěnci nárok na snížení limitu, tzn. až od tohoto data (nejdříve však od 1. 1. 2020) bude VZP snížený limit uplatňovat pro výpočet částky uhrazených doplatků nad tento snížený limit.

Použijte formulář Oznámení o přiznaném stupni invalidity a pro účely vracení přeplatků v něm nezapomeňte vyplnit číslo bankovního účtu. Oznámení a doložení nároku na snížený limit přijímá VZP od svých pojištěnců od pondělí 4. 11. 2019.

K vyplněnému a podepsanému formuláři Oznámení o přiznaném stupni invalidity je třeba předložit zákonem určené doklady:

- kopii rozhodnutí o invalidním důchodu pro invaliditu třetího stupně, resp.
- kopii posudku o posouzení zdravotního stavu, na jehož základě byl pojištěnec uznán invalidním ve druhém nebo třetí stupni,
- v případě osoby s omezenou svéprávností (pojištěnce) žádá opatrovník, je nutné doložit soudní rozhodnutí,
- v případě nezletilé osoby žádá rodič, je nutné doložit rodný list.

Vše je možno vyřídit:

- na kterémkoli klientském pracovišti (není nezbytné se dostavit osobně – invalidní pojištěnec může vyplněný a podepsaný formulář spolu s kopií dokladu o invalidním důchodu nebo přiznané invaliditě doručit na pobočku prostřednictvím kohokolí),
- zasláním vyplněného a podepsaného formuláře a dokladů poštou na adresu VZP ČR, Orlická 2020/4, 130 00 Praha 3 (vhodné je zaslat dopis doporučeně), mailem, ve kterém budou příloženy elektronické kopie zákonem určených dokladů a vyplněný a zaručeným elektronickým podpisem podepsaný elektronický formulář Oznámení o přiznaném stupni invalidity, zasláním na e-mailovou adresu podatelna@vzp.cz, případně datovou schránkou na i48ae3q.



Úhrada zdravotnických prostředků tzv. bílého programu

Zdravotnické prostředky tzv. bílého programu (například pojízdná sedačka do sprchy, sedačka do vany, pojízdné WC a podobně) byly od 1. srpna vyřazeny z úhrad veřejného zdravotního pojištění. Po návrhu VZP ČR bude hrazeno 100 % ceny vybraných prostředků na základě dohody s dodavatelem a distributory těchto prostředků. Tyto prostředky by měly být, pro pojištěnce VZP, hrazeny již od 1. ledna 2020. www.nrzp.cz



Dostupnější neurorehabilitační péče

V rámci nové úhradové vyhlášky pro rok 2020 došlo k vyjmutí diagnóz získaného poškození mozku z limitů poskytovatelů fyzioterapie a hrazení výkonově bude tedy zcela bez omezení. Nově bude tedy neurorehabilitační péče u takto vážně nemocných pacientů výrazně dostupnější. www.mzcr.cz

Snížený limit lze přiznat až ode dne, kdy klient rozhodné skutečnosti zdravotní pojišťovně doloží, tj. ode dne doručení formuláře Oznámení o přiznaném stupni invalidity a požadovaných dokladů (datum převzetí na pobočce VZP ČR, datum poštovního razítka, datum odeslání e-mailu atd.).

Oznámení ztráty nároku na snížený limit

Upozorňujeme, že zároveň byla s účinností od 1. 1. 2020 do zákona včleněna povinnost pojištěnce oznámit a doložit pojišťovně ztrátu nároku na snížený limit. Pojištěnec je povinen skutečnost, že přestal být poživitelem ID, a to do 8 dnů ode dne nabytí právní moci příslušného rozhodnutí, a doložit tuto skutečnost kopií příslušného rozhodnutí. Jestliže by zdravotní pojišťovna vyplatila pojištěnci v důsledku nesplnění této povinnosti vyšší částku, než na jakou má nárok, šlo by o bezdůvodné obohacení pojištěnce a vznikla by povinnost takové finanční prostředky vrátit.

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

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

JAK ŽÁDAT O ZVÝŠENÍ STUPNĚ INVALIDNÍHO DŮCHODU

www.nrzp.cz



Pokud se domníváte, že došlo ke zhoršení vašeho zdravotního stavu, máte možnost podat si žádost o změnu výše přiznaného invalidního důchodu. Žádost se podává na místně příslušné okresní správě sociálního zabezpečení. Při podání žádosti je třeba předložit pouze občanský průkaz (průkaz totožnosti). Nejedná se však o žádost o zvýšení invalidního důchodu, ale o žádost o změnu stupně invalidního důchodu.

Podáním této žádosti je vyvolána kontrolní lékařská prohlídka, při které je nově posuzován váš zdravotní stav. V rámci této kontrolní lékařské prohlídky může dojít ke snížení či odejmutí invalidního důchodu. Subjektivní hodnocení vlastního zdravotního stavu bývá někdy odlišné od objektivního hodnocení posudkového lékaře. Důležité je mít aktuální lékařské zprávy a nálezy.

Sčítání postižení pro nárok na invalidní důchod stanovuje a upravuje vyhláška o posuzování invalidity. Je-li příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pojištěnce více zdravotních postižení, jednotlivé hodnoty procentní míry poklesu pracovní schopnosti stanovené pro jednotlivá zdravotní postižení se nesčítají. V tomto případě se určí, které zdravotní postižení je rozhodující příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a procentní míra poklesu pracovní schopnosti se stanoví podle tohoto zdravotního postižení se zřetelem k závažnosti vlivu ostatních zdravotních postižení na pokles pracovní schopnosti pojištěnce. Za rozhodující příčinu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu se považuje takové zdravotní postižení, které má nejvýznamnější dopad na pokles pracovní schopnosti pojištěnce.

Výše uvedená vyhláška o posuzování invalidity také zmiňuje, že v případě, že příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pojištěnce je více zdravotních postižení a v důsledku působení těchto zdravotních postižení je pokles pracovní schopnosti pojištěnce větší, než odpovídá horní hranici míry poklesu pracovní schopnosti určené podle rozhodující příčiny dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, lze tuto horní hranici zvýšit až o 10 procentních bodů. To stejné platí i v případě, že dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav pojištěnce má takový vliv na jeho schopnost využívat dosažené

vzdělání, zkušenosti a znalosti, na schopnost pokračovat v předchozí výdělečné činnosti nebo na schopnost rekvalifikace.

DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

www.nrzp.cz



Domácí hospic je integrovaná forma zdravotní, sociální, psychologické a duchovní péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin v terminální fázi onemocnění, ve vlastním sociálním prostředí, u nichž je předpokládána prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší než šest měsíců. V rámci domácí hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče, to je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na léčení vlastního závažného onemocnění. Zásadní je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních potřeb a problémů nemocných.

O pacienta i jeho blízké pečuje multidisciplinární tým. Poskytuje terénní odlehčovací služby a pomáhá vyrovnat se jak umírajícím, tak jejich blízkým osobám osobám pozůstalým s nastávající či již nastalou smrtí, a to tak, že pomůže klientovi vyřešit existenční a jiné otázky, které se smrtí anebo s pečováním o osobu nevyléčitelně nemocnou souvisejí (pomoc se zajištěním potřebných podmínek k péči o umírající v domácím prostředí, např. vyřízení příspěvku na péči, kompenzační pomůcky, domácí paliativní péče, duchovní péče, psychologická pomoc). Poskytuje informace a rady k tomu, že je možné zemřít doma a že je možné pečovat o umírající v domácím prostředí.

PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU

www.nrzp.cz



Příspěvek na mobilitu je dávka pro osoby se zdravotním postižením starší jednoho roku, kterým byl přiznán průkaz ZTP nebo ZTP/P podle právních předpisů účinných od 1. 1. 2014. Žadatel o dávku se musí opakovaně v kalendářním měsíci dopravovat (veřejnou dopravou, sám řídit apod.) nebo být dopravován (příbuznými, známými, taxi apod.) za úhradu a dále mu nesmí být poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách. Výše příspěvku na mobilitu je stejná pro všechny žadatele, od úřadu práce obdrží 550 Kč měsíčně. Příspěvek na mobilitu se zastavuje a nevyplácí, pokud je oprávněná osoba hospitalizovaná déle než jeden kalendářní měsíc. O příspěvek na mobilitu se žádá na místně příslušné pobočce úřadu práce.



Restrikce řidičů seniorů a OZP nebudou

V médiích zazněla informace, že Ministerstvo dopravy ČR chystá velkou restrikcí řidičů staršího věku a řidičů se zdravotním postižením s tím, že tato skupina řidičů má podstatně vyšší nehodovost nežli ostatní řidiči. Dle vyjádření vedoucího oddělení BESIP ministerstva dopravy pana Tomáše Neřolda je nepochybné, že žádná restrikce těchto řidičů se nechystá. Došlo skutečně k zvýšení nehod u seniorů v kategorii 65 a více let, ale je to přičítáno spíše nárůstu počtu těchto řidičů. www.nrzp.cz



Zvýšení rodičovského příspěvku

Navýšení celkové sumy rodičovského příspěvku pro všechny, kteří budou pobírat příspěvek i po 1. 1. 2020, nebudou doprovázet složitá papírování. Příspěvek se z 220 tisíc Kč na 300 tisíc Kč (u vícero dětí na 450 tisíc Kč) rodinám zvýší automaticky. Rodiče budou muset řešit jen případné úpravy čerpání měsíční částky. www.mpsv.cz



Zvýšení minimální mzdy

V příštím roce čeká minimální mzdu vůbec největší navýšení v historii! Ministryně práce a sociálních věcí Jana Maláčová (ČSSD) zajistila její růst o 1 250 Kč na 14 600 Kč. Minimální mzda se tak zvýší na 40,5 % průměrné mzdy. www.mpsv.cz



Příspěvek na bydlení

Pro získání příspěvku na bydlení je nutné podat žádost na kontaktní pracoviště krajské pobočky Úřadu práce jednou za tři měsíce, dávka je vyplácena zpětně. K žádosti je nutné doložit občanský průkaz, rodné listy dětí, doklad o výši příjmu za předchozí období, doklad o výši nákladů na bydlení za předchozí kalendářní čtvrtletí, případně nájemní smlouvu, bydlíte-li v nájmu. www.mpsv.cz

Komplexní péče pro podporu vaší paměti.
 Jediněčná kombinace vysoce kvalitního extraktu
 z ginkgo biloba, DMAE a magnesia.



Doplňek stravy **MAX**
GinkoPrim[®]

Prémiový produkt určený pro podporu paměti, koncentrace a dalších mozkových funkcí. Obsahuje vysoce kvalitní extrakt z listů ginkgo biloba obohacený o DMAE a magnesium. Ginkgo biloba je po staletí užíváno v tradiční čínské medicíně pro své blahodárné účinky na paměť a správné prokrvení zejména v oblasti mozku, očí a uší.

EXPERT SCIENCE BASED COMPOSITION

WALMARK[®]
 vaše největší opora

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 neurofyziologie (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 nespécializovaných klinických pracovištích. Centrum dále

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

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. Kromě 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 punkce 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 stadiích 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 Huntigtonova 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 Huntigtonovu 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
Telefon: 466 014 702, e-mail: ales.kopal@seznam.cz
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 desítkou počítačů 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

www.fno.cz/neurologicka-klinika/ambulantni-cast

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 diagnosti-

ku 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, neurofyzologie, 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
www.fnol.cz



Fresubin®

Pro pacienty s poruchou polykání



Fresubin® 3.2 kcal Drink

- nejvyšší obsah energie a bílkovin na ml*
- vysoký obsah vitamínu D
- malý objem 125 ml
- příchutě: vanilka-karamel, lískový oříšek, mango

Fresubin® 2 kcal Crème

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

* Z nutričně kompletních přípravků

EN322-2(09/2019)-CZ

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

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

 **FRESENIUS
KABI**
caring for life

MOŽNĚ

Přípravky pro sástrčí vřáky - přípravky pro sástrčí ústní ústí. Měly být stanoveno zdravotnickým odborníkem dle potřeby pacienta. Podává pod lékařským dohledem.



MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH

Preimplantační genetická diagnostika (PGD) 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 prenatalní diagnostiky a následného ukončení těhotenství.

Stejnou možnost využít PGD mají i osoby v riziku, které nepodstoupily prediktivní testování na Huntingtonovu chorobu. Pro testování se provádí pouze vazebná analýza, kdy se zjišťuje, zda embryo má nebo nemá gen po nemocném „prarodiči“. I bez přímého testování mutace lze tedy vybrat a pro IVF použít „zdravá embrya“.

PGD musí být vždy spojena s mimotělním oplodněním. To znamená, že žena podstoupí hormonální stimulaci, čímž je zajištěno dozrání více vajíček. Ta jsou pak oplodněna spermii partnera. Takto vzniklý zárodek se 3. den skládá z 6–10 dosud nespecializovaných buněk – blastomer. Každá z nich nese kompletní genetickou informaci.

Pomocí mikromanipulačních technik je jedna blastomera odebrána. Z DNA získané z této buňky je pak provedena vlastní analýza. 4.–5. den je do dělohy zavedeno embryo, které nenese dispozici k dané chorobě. Vyšetření je možno provést též z několika buněk tzv. trofoctodermu (část embrya, ze kterého se později vytváří placenta a plodové obaly) odebraných 5. den. V tomto případě je embryo vitrifikováno (velmi šetrně zamrazeno) a zavedení embrya bez dispozice k Huntingtonově chorobě probíhá v dalším cyklu příjemkyně.

Sanatorium Helios v Brně

Sanatorium Helios je plně kvalifikované pracoviště s dlouholetou praxí IVF a PGD u párů se zatížením HCH. Úspěšnost IVF a PGD PCR cyklů v Sanatoriu Helios Brno, je více než 50%. Žadatelé o PGD PCR z rodin se zatížením HCH, ať už nositelé mutace či osoby v riziku, zde tvoří nejpočetnější skupinu ze všech vyšetřovaných osob s monogenním zatížením v rodině.

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

Sanatorium Repromeda v Brně

V Centru asistované reprodukce Repromeda je prováděna plně kvalifikovaná PGD u párů se zatížením HCH. Specifikem této choroby jsou osoby v riziku onemocnění HCH, které mohou podstoupit IVF s PGD bez zjišťování vlastní genetické predispozice. 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 laboratoř účastní.

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

Gennet v Praze

PGD je v Gennetu prováděna od roku 2007. Centrum je akreditováno dle normy ČNS EN 15189 a pravidelně se účastní mezilaboratorní kontroly kvality organizované britskou UK NEQAS. PGD byla dosud provedena u více než 100 různých monogenních chorob. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) se pohybuje mezi 40–50 %. PGD Huntingtonovy choroby byla poprvé provedena v Gennetu v roce 2008. Jedná se o jednu z nejčastějších diagnóz.

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

DALŠÍ MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ

Kromě PGD lze podstoupit i další genetické testování Huntingtonovy choroby. Tato testování se dělí na prenatalní, 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 případě, 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 případě, 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 v odkazu Kontakty/Multidisciplinární tým nebo v Kontaktech na konci Zpravodaje Archa.

Zotavujete se
po nemoci?

Dělá Vám problém
zvednout se
ze židle
či vyjít schody?

Cítíte se
slabí?



ENSURE® PLUS ADVANCE

JEDINEČNÁ VÝŽIVA
S VYSOKÝM OBSAHEM PROTEINŮ,
VLÁKNINY A VITAMINU D.

Zeptejte se svého lékaře na možnost nutriční podpory.

Potravina pro zvláštní lékařské účely.

Kompletní vyvážená výživa speciálně připravená tak, aby splňovala požadavky na výživu starších dospělých jedinců.

Určeno k dietnímu postupu u dospělých s podvýživou nebo při ztrátě svalové hmoty, síly a funkčnosti.

Důležité upozornění: Ensure Plus Advance je doplňkový zdroj výživy. Používejte na základě doporučení lékaře nebo osoby kvalifikované v oblasti výživy lidí, farmacie nebo péče o matku a dítě. Není určeno pro děti, pokud tak nedoporučí lékař nebo osoba kvalifikovaná v oblasti výživy.


Abbott



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
www.alzheimercentrum.cz/nase-zarizeni/pisek

Domov seniorů Budiškovice

Domov seniorů Budiškovice poskytuje pobytovou 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 připravovaná 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

Domov pro seniory Nopova

Domov pro seniory Nopova je příspěvkovou organizací zřízenou Magistrátem Statutárního města Brna. Jedná se o pobytové sociální zařízení, poskytující službu Domov se zvláštním režimem. Služba je poskytována osobám, které dosáhly věku, rozhodného pro přiznání invalidního důchodu (tj. 27 let) s diagnostikovaným chronickým duševním onemocněním nebo Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence nebo neprodělali cévní mozkovou příhodu nebo osobám, které trpí degenerativním onemocněním mozku a osobám, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Kontakty:

Domov pro seniory Nopova, Nopova 128/96, 615 00 Brno – Židenice
tel.: 548 321 500, e-mail: info@nop.brno.cz
www.nop.brno.cz

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

Vizí 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 psychologka a fyzioterapeutka, také úzce spoluprací s nutričním terapeutem. Zdravotní služba je nepřetržitě poskytována 24 hodin denně.

Pro klienty s HCH bylo zakoupeno tzv. válečko, 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

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
www.socsluzbyzdar.cz/sluzby/seniorpenzion-fit

KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ

Diakonie ČCE – středisko BETANIE – evangelický domov 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, několikanásobně 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: 735 792 295, e-mail: reditel@betanie-na.cz
www.betanie.diakonie.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,
Strozziho 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, do-

mov 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 nevléčitelně 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 nevyлéčitelně 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 příspěvková 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 činnost.

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 zvládnání soběstačnosti. Služba zajišťuje důstojné prostředí a zacházení 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
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 Chřibské, Dolní Chřibská 302, 407 44 Chřibská
tel.: 412 314 001, e-mail: info@domov-potoky.cz
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
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 setrvání 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: radmila.baierova@ssluh.cz
www.ssluh.cz



Pojďte
s námi
překonat
bariéry

AKTIVIZAČNÍ SLUŽBA LIFETOOL NABÍZÍ ZDARMA
PACIENTŮM S HUNTINGTONOVOU CHOROBU 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.
- Instruktaž 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



Eucerin®

HYALURON-FILLER

EFEKTIVNÍ VYPLNĚNÍ
VRÁSEK

40x MENŠÍ MOLEKULY KYSELINY
HYALURONOVÉ PRONIKAJÍ
HLOUBĚJI DO PLETI*

*Kréem 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.



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. Jan Vevera, Ph.D., tel.: 224 965 359, e-mail: janvevera@centrum.cz

ÚSTAV BIOLOGIE A LÉKAŘSKÉ GENETIKY

Genetické konzultace, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2

tel.: 224 967 171, 224 967 175 (v pracovní dny 13:00 – 15:00), e-mail: genetika@vfn.cz

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 Rěssner, 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 PSYCHIATRICKÉ

MUDr. Andrea Gregorová, tel.: 597 372 106, e-mail: andrea.gregorova@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.: 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 deficity

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

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

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

SANATORIUM REPROMEDA s.r.o., Studentská 812/6, 625 00 Brno, www.repromeda.cz

Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., molekulární genetik, mobil: 776 850 577, e-mail: mhornak@repromeda.cz

LIFETool, Diakonie ČCE

Mobil: 776 264 536, e-mail: lifetool@diakonie.cz, www.lifetool.cz

Podpora a poradenství v oblasti komunikace a aktivizace.

Česká asociace ergoterapeutů

Kloboučnická 1627/7, 140 00 Praha 4, www.ergoterapie.cz

Konzultace z ergoterapeutické pomoci.

Asociace klinických logopedů ČR

Sokolská 35, 120 02 Praha, tel.: 222 518 769, 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

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 Poříčnickém 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 Elesberg 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 Assotiation (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.hdlighthouse.org

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

Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z choroba Huntingtona w Polsce**,

www.huntington.pl

PORADNY

Poradna NRZP ČR

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

e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz, www.nrzp.cz.

Odborné sociální poradenství je poskytováno bezplatně.

Poradna pro uživatele sociálních služeb

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. www.poradnaprouzivatele.cz

Umění doprovázet

Mobil: 604 414 346, e-mail: poradna@umenidoprovazet.cz, www.umenidoprovazet.cz

Psychologické poradenství

PhDr. Jana Koblihová, e-mail: jana.koblihova@cpost.cz

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

Poradenství v sociální oblasti

Mgr. & Bc. Dagmar Klučková, DiS., Sociální služby města Kroměříž, p.s.,

Riegrovo nám. 159/15, 767 24 Kroměříž, mobil: 774 771 051, e-mail: kluckova@sskm.cz

Poradenství v domácí péči

Mgr. Rastislav Ostríž, DiS., Obránců míru 142/25, 533 12 Chvaletice,

mobil: 776 364 690, e-mail: rusty1@centrum.cz

Poradenství v oblasti ergoterapie

Bc. Helena Kirschová, mobil: 734 583 168, e-mail: h.kirschova@seznam.cz

Poradenství v oblasti pohybových aktivit

Bc. Marta Pudilová, e-mail: 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

Mgr. Zdeněk Macek, Anima – terapie, z.ú., Apolinářská 4a, 128 00 Praha 2,

e-mail: macek@anima-terapie.cz

Poradna pro výživu

www.vyzivavnemoci.cz

Seznam ambulancí a lékařů, kteří mohou předepisovat nutriční výživu na lékařský předpis, lze nalézt na www.skvimp.cz.

Pečuj doma, www.pecujdoma.cz

Poradna pro pomoc s domácí péčí nejen o seniory. Na webu najdete praktické návody a videa k pečování, literaturu ke vzdělávání, právní předpisy, poradenství a informace, které vám péči usnadní.

Alfa HS, www.alfahs.cz

Psychoterapeutická a poradenská podpora neformálním dlouhodobě pečujícím osobám. Jedná se hlavně o individuální poradenství zaměřené na zkvalitnění rodinných vztahů, podporu komunikace v rodině, prevenci syndromu vyhoření, podporu nastavení sdílené péče atd.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové
datová schránka: pytr62k,
e-mail: info@huntington.cz, 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

Ing. Martina Musilová
Pernerova 168, 530 02 Pardubice
mobil: 775 321 784, e-mail: office@huntington.cz

Iva Vestfálová
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice
mobil: 725 044 525, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPCH

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

Ing. Jiří Hruďa, EUR ING, manžel bývalé pacientky, otec pacientky
Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice, mobil: 724 903 243,
e-mail: 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

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

Ludmila Slavíková, dcera bývalého pacienta a sestra pacientky
U Splavu 428, 533 03 Dašice, tel.: 466 951 865, mobil: 607 672 128,
e-mail: lidaslavikova@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

Iva Vestfálová, manželka bývalého pacienta a matka pacientky
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, mobil: 725 044 525,
e-mail: 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

OBSAH

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD | 1 |
| Hledejme dobro v sobě, potom bude i mezi námi..... | 1 |
| ČLÁNKY | 5 |
| Stronger together better together..... | 5 |
| Nová diagnostická kritéria a kategorie pro HCH | 8 |
| Komunita HCH směřuje ke klíčovým klinickým studiím..... | 10 |
| Psychóza a kognitivní a funkční poruchy u HCH | 11 |
| INFORMACE A OZNÁMENÍ | 13 |
| Domácí pohybová cvičení..... | 13 |
| Domácí ergoterapeutická cvičení..... | 14 |
| PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY | 19 |
| Silní a ještě silnější... .. | 19 |
| I ve tmě je vidět... .. | 20 |
| Děkujeme za pozvání..... | 21 |
| Vzpomínka na Pardubice..... | 22 |
| Já a můj příběh s HCH..... | 22 |
| Ohrožení Huntingtovou chorobou..... | 24 |
| Rodinné prokletí „končí námi“ | 26 |
| Rekondičně-edukační pobyt v Pardubicích..... | 29 |
| ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA | 33 |
| Ochranný limit započitatelných doplatků..... | 33 |
| SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA | 37 |
| Jak žádat o zvýšení stupně invalidního důchodu..... | 37 |
| Domácí hospicová péče..... | 38 |
| Příspěvek na mobilitu..... | 38 |
| MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR | 41 |
| Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky | 41 |
| Poradna pro extrapyramidová onemocnění v Pardubicích..... | 42 |
| Fakultní nemocnice Ostrava..... | 43 |
| Fakultní nemocnice Olomouc..... | 44 |
| MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR | 47 |
| Preimplantační genetická diagnostika HCH..... | 47 |
| Další možnosti genetického testování | 48 |

| | |
|--|-----------|
| MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR..... | 51 |
| Jihočeský kraj | 51 |
| Jihomoravský kraj | 52 |
| Kraj Vysočina..... | 53 |
| Královéhradecký kraj..... | 54 |
| Liberecký kraj | 55 |
| Moravskoslezský kraj..... | 55 |
| Pardubický kraj..... | 57 |
| Praha | 58 |
| Ústecký kraj..... | 58 |
| Zlínský kraj | 59 |
| KONTAKTY | 63 |

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. Progressivní 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, 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

Ing. Martina Musilová

Pernerova 168, 530 02 Pardubice – Zelené předměstí
Mobil: 775 321 784, e-mail: office@huntington.cz

Iva Vestfálková

Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice
Mobil: 725 044 525, e-mail: 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. 55 – 2019

Počet výtisků: 750 ks

Redakční rada: PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Zuzana Maurová,

Ing. Martina Musilová, Iva Vestfálová

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

Tisk: TASK s.r.o., distribuce: Squadro s.r.o.

ISSN1803-4500



SRDEČNĚ DĚKUJEME VŠEM DÁRCŮM A SPONZORŮM ZA JEJICH PODPORU

Jsou to hlavně státní instituce, farmaceutické společnosti, nadace a firmy,
a také mnoho soukromých osob a rodin.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Úřad vlády České republiky



Olomoucký kraj



Pardubice

KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES



NUTRICIA



FRESENIUS
KABI



Nestlé

Beiersdorf

WALMARK®



GALVANOVNA
Adafinish, s.r.o.



Abbott



NADACE
AGROFERT