

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc
při Huntingtonově chorobě

č. 59/2021



Znak SPCH

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



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

Motto

„Přes všechno to negativní, co
HCH přináší, je důležité vážit si
dobrých časů a hlavně se držet
pěkných vzpomínek.“

Angela, pozitivně testovaná

„Když se dívám na pacienty
a rodiny s HCH, nevidím nemoc
a její projevy – vidím konkrétní
lidi s úžasnými příběhy, nadějí
a neuvěřitelnou silou bojovat.
Věřím, že je jednou uvidí
i všichni ostatní, hlavně ti,
kterých se HCH vůbec netýká.“

Martina Musilová

TEĎ UŽ VÍM, ŽE HCH JEN NEBERE, ALE I DÁVÁ

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení a milí čtenáři Zpravodaje Archa,
je mojí milou povinností pro Vás
v čase adventním vykouzlit pár hře-
jivých slov. Neumím však malovat
a básní mě nyní moc nenapadá, ale
doporučuji zapálit svíčku, pustit si
přehádně české koledy, dýchnout
na zamrzlé okno a dlouze se zasnít.

Celý rok jsem Vás zanedbávala, což někteří možná ne-
postřehli a některým to bylo možná i trochu líto, že jsem
se po tolika letech odmlčela. Odmlčela jsem se sice, ale
to proto, abych si ujasnila spousty věcí v osobním životě
a zařídila rodinné zázemí tak, aby s ubývajícími silami
mohla moje rodina i nadále přebývat v našem rodinném
domě. A potom mě čekala i radostná událost po loňském
komplikovaném roce, a to byla svatba mé dcery Elišky,
kterou mnozí znáte. To na vysvětlení a dokreslení.

A když mi na konci listopadu přišel nádherný e-mail od
profesora Motlíka z Liběchova, kde chválí práci SPCH
a nabízí další spolupráci s Akademií na výzkumu možné
léčby HCH, uvědomila jsem si, že jsme v květnu letoš-
ního roku pro všechna ta covidová opatření opomněli
oslavit, anebo alespoň připomenout, 30. výročí existence
SPCH v ČR.

Je to úžasné, vidíte. Je to vlastně celý jeden profesní
lidský život. A tak se stalo, že zakladatelé se přesunuli
k zasloužilému odpočinku, ale my na ně nezapomínáme.
Bohužel mnozí už nejsou mezi námi, ale jsou tu s námi
i nadále jejich blízcí a rodinní příslušníci. Dalo by se říct,
že je to smutné, že nemoc v rodinách má své „pokračo-
vatele“. Vím, že je to nemoc se smutným koncem, ale také
už vím, že HCH jen nebere, ale i dává.

Možná je to u mě posun nečekaný, ale v SPCH budu
v roce 2022 pracovat 20 let. Od objevení genu příští rok
uplyne 40 let a stále nemáme lék, v který jsme všichni to-
lik doufali. Ale máme sebe a musíme děkovat všem, kteří
se podíleli na vzniku IHA, EHA nebo EHDN a kteří stále
trpělivě hledají možné způsoby léčby. Stále totiž s jistotou
nevíme, kudy povede ta nejlepší cesta k zastavení projevů

nemoci. Určitě je také problém v tom, že se vlastně stále nenašel onen spouštěč, který desítky let „spící“ nemoc rozjede do klinických projevů.

Před dvaceti lety pro nás bylo téměř nepředstavitelné, že se budeme potkávat s nemocnými dětmi, jejichž rodiče jsou bez výrazných projevů nemoci, protože se vyskytují v tzv. šedé zóně. A nyní se s několika takovými rodinami setkáváme na rekondičních pobytech. Také víme, že nemoc se nevyskytuje jen v rodinách s historickým výskytem, ale že mutací vzniká i v nových rodinách, kde o HCH nemají doposud žádné tušení.

Pro nás rodiče bylo ještě nedávno nepochopitelné, že by naše děti nešly možnou cestou PGD, když vědí, že jsou v riziku nemoci, ale vše se vyvíjí a my musíme i tyto cesty přijmout.

Jsme si totiž moc dobře vědomi všech možných úskalí nemoci, všech možných kombinací, i právě možných radostí s HCH. Tyto radosti jsou určitě možné, ale chce to velkou otevřenost, spolupráci rodiny s pomáhajícími profesemi, včetně SPHCH, ale bohužel především dostatečné finanční zajištění, anebo vysokou finanční gramotnost. Myslím, že pro rodinu je nejobtížnější období s HCH, kdy v rodině s malými dětmi, zatížené hypotékou, vyřadí nemoc partnera z pracovního procesu a nastane finanční nejistota. Součástí pak bývají nejen hádky a rozbité nádobí. Ale i tak se toto období nechá zvládnout právě díky spolupráci s odborníky, sociálními pracovníky nebo třeba i s SPHCH. Myslím si, že v současné době je to trochu jednodušší než před 30 lety.

Také musím vyjádřit především poděkování Centru extrapyramidových onemocnění Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Dlouhodobá péče, která je zde našim pacientům poskytována, i jak nás všechny podporují, je až dojemné. Toto není vztah pacient–lékař. Toto je daleko více, je to osobní zájem lékaře o pacienta, jeho rodinu a snaha ve všech směrech pomoci řešit vzniklé ztráty, které s sebou nemoc přináší. To stejné platí i o všech ostatních centrech, např. v Ostravě, Olomouci nebo Brně.

Seznam zkratk

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

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

Vydáno s laskavou podporou:

Ministerstva zdravotnictví ČR – Program grantové podpory; Královéhradeckého kraje

HCH je ale také nemoc, která nám aktivním členům dala nové přátele, které známe i dvacet a více let. Dala nám vzájemnou podporu, útěchu a naději. Dokážeme se mezi sebou uvolněně radovat při tanci. Při ergoterapeutických a jiných terapeutických cvičeních můžeme sledovat radost v očích pacientů, že nějakou tu ztrátu obelstili či překonali.

Víme, že čas pacientů s HCH bývá kratší než čas ostatních, ale i tak díky symptomatické léčbě mohou žít s námi v rodině důstojně. A když nám síly v rodině docházejí, máme několik skvělých zařízení, kde víme, že se o naše pacienty příkladně starají, kde jsou v novém domově s novou milující rodinou zastoupenou sestřičkami, terapeutky, ošetrovatelkami a všemi ostatními. A nad těmito zařízeními stále dohlíží naše skvělé extrapyramidové centrum VFN v Kateřinské ulici v Praze.

A co více si ještě v čase Vánoc přát?

Jen aby mezi námi přibývalo odborníků i dobrovolníků, kteří se zapojí do práce pro SPHCH a pro pacienty a rodiny, aby nám nedocházely síly, abychom byli zastupitelní, a aby ideálně už rok 2024 přinesl očekávanou možnost léčby.

V nadcházejícím roce 2022 Vám všem přeji teplo rodinného krbu, žádné křikly a hádky, neskutečnou něši trpělivosti, žádné nedostatky a ani ztráty a všem jen pevně zdraví, veselou mysl a stále nové a nové nápady, které nám všem budou pomáhat neztrácet chuť do života.

Z celého srdce

Vaše předsedkyně Zdeňka Vondráčková

*Děkujeme všem za spolupráci
a podporu a přejeme do nového
roku hodně síly, naděje, podpory,
pochopení a hlavně, ať je plný
úsměví a radostrných chvíl.*

SPHCH



NOVINKY Z EHDN MEETING 2021

www.hdbuzz.net, říjen 2021, dr. Rachel Harding, dr. Jeff Carroll, překlad Z. Maurová



V říjnu se vědci zapojení do výzkumu Huntingtonovy nemoci, pacienti a další zainteresovaní setkali online na konferenci European Huntington's Disease Network (EHDN). Navzdory pokračující celosvětové pandemii probíhá v laboratořích a na klinikách po celém světě obrovské množství práce, protože výzkumníci čím dál lépe chápou HCH i to, jak bychom ji mohli nejlépe léčit. Ačkoli byl rok 2021 pro HCH komunitu v některých ohledech rokem špatných zpráv, existuje stále spousta důvodů, proč neztrácet naději, protože se učíme z minulých klinických studií a získané informace jsou základem nápadů na nové léky, které nyní začínáme testovat v laboratoři a v klinické praxi. A teď shrneme novinky z těchto klinických studií.

Roche a studie Generation-HD1



Scott Schobel ze společnosti Roche shrnul novinky o léku na snížení huntingtinu tominersenu a klinické studii GENERATION-HD1. Po zastavení studie (podávání účinné látky) bylo potřeba poslat více než 40 000 vzorků z celého světa k analýze do určených laboratoří. Vzorky je třeba analyzovat pomocí předem definovaných postupů a v relativně malých dávkách, aby byla zajištěna co nejvyšší kvalita údajů získaných ze vzorků. Kvalitní data ze studie by mohla vědcům pomoci lépe analyzovat, co se přesně stalo. Jedná se o obrovskou logistickou operaci, ale analýza dat už nyní probíhá a společnost Roche doufá, že úplná analýza bude zveřejněna začátkem příštího roku. Může se to zdát pomalé a frustrující, ale Roche se chce vyhnout zveřejňování částečných informací, které by mohly vést k mylným nebo ne-realistickým očekáváním, což by bylo vůči HCH komunitě mimořádně nefér. Otevřených zůstává mnoho otázek; hraje stadium HCH, ve kterém se pacient nachází, roli v tom, jak dobře by tominersen mohl fungovat? Byly ve studii podávány příliš vysoké dávky léku? Co u pacienta určuje odpověď na lék? Na tyto otázky budeme mít odpovědi již brzo.

Podrobný rozhovor o studii a postupu vyhodnocování naleznete na www.huntington.cz.

Wave a studie WVE-003



Vissia Viglietta z Wave Life Sciences poskytla aktuální informace o nejnovější studii, na které pracují a která bude testovat WVE-003 ve zkušební verzi s názvem SELECT-HD. Přestože předchozí klinické studie společnosti Wave přinesly neuspokojivé výsledky, Wave stále věří, že tento nový lék bude fungovat lépe, protože změnili jeho chemické složení, díky čemuž by měl být lék silnější, vydržet déle v těle a snadněji se šířit do oblastí mozku, kde je potřeba. V laboratoři odvedli spoustu práce, testovali tuto nejnovější verzi léku v buňkách na misce, na myších a opicích, a všechny tyto zkoušky měly povzbudivé výsledky.

UniQure a studie HD-GeneTRX-2



Cílem studie HD-GeneTRX-1 je otestovat bezpečnost AMT-130 u lidí, jak dlouho lék zůstává v těle a jak AMT-130 ovlivňuje různé markery progresu HCH. Do studie bude zařazeno 26 pacientů v raném stadiu HCH ve dvanácti různých centrech pro studium HCH v USA a bude trvat rok s následným sledováním po dobu dalších pěti let. Protože je lék do mozku aplikován chirurgicky, bude hodnocena anatomie mozku každého potenciálního účastníka, aby bylo jisté, že se jedná o kandidáty vhodné pro studii. Podobná studie, HD-GeneTRX-2, bude probíhat v Evropě s 15 účastníky na třech různých místech.

Vaccinex a lék Pepinemab



Maurice Zauderer z Vaccinexu seznámil s novinkami o pepinemabu, který byl vyvinut ve studii SIGNAL. Pepinemab je antibody terapie, která je specificky zaměřena na protein s názvem SEMA4D v našich tělech. SEMA4D má důležitou úlohu při zánětu, odpověď, která je klíčová k tomu, jak se náš imunitní systém vyrovnává s infekcí a některými nemocemi. Po loňském oznámení, že lék nemá vliv na symptomy HCH, však vědci zapojení do studie znovu analyzovali data ve snaze zjistit další informace o užitečnosti pepinemabu. Dle této „následné“ analýzy se zdá, že by pepinemab mohl být prospěšný pacientům s HCH v raném stadiu ke zmírnění určitých projevů, jako je například apatie. Důležité je uvědomit si, že k tomu nebyla tato studie navržena, takže s těmito zjištěními je třeba zacházet opatrně.

Triplet Therapeutics a studie TTX-3360



Irina Antonijevic z Triplet Therapeutics informovala o novinkách z vývoje jejich léku TTX-3360. Přístup k léčbě HCH spočívá u společnosti Triplet ve snížení hladin klíčového proteinu pro opravu DNA identifikovaného u pacientů s HCH. V předchozích studiích hledali vědci genetické znaky, které ovlivňují, v jakém věku se u lidí s HCH mutací objeví nástup prvních symptomů. Už dlouho víme, že u pacientů se stejným počtem CAG, může docházet k ná-

stupu symptomů ve velmi různém věku, takže vědci měli podezření, že by věk nástupu mohly „modifikovat“ jiné geny. Cílový gen společnosti Triplet, MSH3, byl identifikován jako jeden z těchto „modifikujících“ genů. Lék společnosti Triplet bude snižovat hladiny MSH3 s cílem oddálit u pacientů s HCH nástup symptomů nemoci. Snižování hladin MSH3 je bezpečné u myších a opičích modelů, takže Triplet doufá, že bude bezpečný i u lidí. Dopravit lék do správných částí lidského mozku je náročné, proto se Triplet rozhodl zvolit k podávání svého léku nový přístup ve srovnání s jinými léky ASO, které byly dosud u HCH testovány. Tento přístup umožní implantovanému katéttru dodat lék do hlubokých mozkových struktur, o kterých si myslíme, že jsou důležité pro symptomy HCH. Triplet doufá, že začne svou klinickou zkoušku TTX-3360 příští rok.

Prilena a studie PROOF-HD



Michael Hayden ze společnosti Prilena informoval o novinkách o jejich léku pridopidinu. Pridopidine cílí na protein s názvem signální-1receptor (S1R), který – jak se ukázalo – zlepšuje příznaky HCH u různých laboratorních modelů. Výhodou pridopidinu je, že může být užíván v tabletách – není potřeba žádný chirurgický zákrok nebo spinální punkce. Předchozí klinická studie PRIDE-HD, která klinicky testovala pridopidin u HCH pacientů, nezlepšila pohybové symptomy pacientů. Objevily se však jiskřičky naděje, že některé příznaky HCH, označované také jako celková funkční kapacita (TFC), by se po léčbě pridopidinem mohly zlepšit, proto Prilena nyní provádí studii PROOF-HD. V této studii bude testováno více lidí (480 účastníků) mnohem déle, aby se zjistilo, zda se HCH zlepšuje.

[Více informací o studii naleznete v článku níže.](#)

Novartis a lék Branaplam



Beth Borowsky ze společnosti Novartis informovala o jejich léku s názvem branaplam. Branaplam dokáže zapnout nebo vypnout různé geny a bylo prokázáno, že snižuje hladiny huntingtinu. Branaplam lze užívat v tabletách, takže jednoznačně představuje pro pacienty menší zátěž než spinální punkce nebo chirurgický zákrok v mozku ke snížení huntingtinu a také léčí celé tělo, nejen mozkové a nervové buňky. Společnost Novartis prokázala, že branaplam funguje dobře v mozku myších HCH modelů při snižování hladin proteinu huntingtinu. Společnost Novartis shromáždila také velké množství údajů o pacientech se spinální svalovou atrofií (SMA), kteří se léčili branaplamem, které ukazují, že je lék bezpečný a dobře tolerovaný a také že zároveň snižuje v krvi těchto pacientů hladiny proteinu huntingtinu. Vzhledem k tomu, že pacienti se SMA jsou děti, provádí Novartis první klinickou studii s dospělými, v níž léčí 32 zdravých dospělých branaplamem, aby ověřila bezpečnost a nastavila odpovídající dávky léku k podívání dospělým. Podle návrhu fáze IIb této studie bude branaplam testován u pacientů s HCH v časném stadiu. Nábor do této zkoušky začne na konci roku 2021 na různých místech po Evropě a v Severní Americe.

PTC Therapeutics a lék PTC518



Brian Pfister z PTC Therapeutics informoval o jejich léku, PTC518 HD. PTC518 je další lék ke snížení hladin proteinu huntingtinu, který je možné užívat v tabletách podobně jako branaplam. Společnost PTC ukázala, že jejich lék snižuje hladiny proteinu u myších HCH modelů v krvi i v mozku. PTC518 dokáže snížit huntingtin u těchto myší v mnoha různých oblastech mozku, což naznačuje, že se lék dobře šíří. Ve studiích s opicemi lék společnosti PTC dokázal překonat hematoencefalickou bariéru, což opět dokazuje, že by byl PTC518 po podání ve formě tablety schopný dosáhnout do důležitých mozkových oblastí. V současnosti probíhá počáteční fáze studie bezpečnosti léku PTC518 u zdravých účastníků. Nejdůležitější je, že údaje z této klinické studie ukazují, že čím více léku bylo účastníkům podáno, tím jsou hladiny huntingtinu nižší. Na rozdíl od genové terapie je snížení huntingtinu u PTC reverzibilní, takže pokud léčbu ukončíte, hladiny huntingtinu by se měly vrátit k normálu. Ještě v tomto roce vstoupí PTC518 do fáze II klinického hodnocení, takže doufejme, že pro vás budeme mít brzy nějaké další novinky.

Je skvělé vidět, že tolik společností pokračuje v práci na celé řadě přístupů k léčbě příčin a příznaků HCH. Těšíme se, že brzy přineseme o těchto studiích další novinky, jen co budou zahájeny a začnou informovat o svých poznatcích.

REGISTRACE KE STUDII PROOF-HD BYLA DOKONČENA

www.huntingtondiseasenews.com, listopad 2021, Patricia Inacio, Ph.D., překlad M. Musilová



Společnost Prilenia Therapeutics zahájila III. fázi klinické studie zkoumající účinnost a bezpečnost léku pridopidin u pacientů s raným stádiem Huntingtonovy choroby. Studie nyní probíhá na více než 50 klinických pracovištích v USA, Velké Británii, Kanadě a Evropě a je do ní nyní zařazeno více než 480 pacientů, což překonalo původní plán.

„Tohoto milníku jsme byli schopni dosáhnout v dostatečném předstihu před plánovaným termínem a s čísly přesahujícími náš cílový počet 480 účastníků, a to navzdory globální pandemii,“ uvedl v tiskové zprávě Michael R. Hayden, Ph.D., profesor na University of British Columbia v Kanadě a generální ředitel a zakladatel společnosti Prilenia. „Jsme... velice vděční týmům klinických pracovišť a komunitě HCH po celém světě za podporu této studie,“ řekl Hayden.

Studie je prováděna ve spolupráci s Huntington Study Group, která byla vytvořena v roce 1993 jako první celosvětová HCH spolupracující terapeutická výzkumná organizace.

Preklinický výzkum potvrdil terapeutický potenciál pridopidinu

„Dokončení registrace do klinické studie PROOF-HD nás přibližuje k nalezení účinnějších způsobů léčby Huntingtonovy choroby a snížení zátěže pro rodiny postižené touto chorobou,“ řekl Andrew Feigin, MD, předseda Huntington Study Group.

Pridopidin je malá molekula, která selektivně aktivuje sigma-1 receptor (S1R), o kterém se předpokládá, že má biologické účinky, které chrání nervové buňky před poškozením. Prilienia také vyvíjí terapii pro další neurodegenerativní onemocnění, jako je amyotrofická laterální skleróza (ALS).



Terapie byla navržena tak, aby se dostala jak do mozku, tak do míchy, kde aktivuje S1R, přítomný ve vysokých hladinách v mozkových buňkách. Aktivací S1R zvyšuje pridopidin produkci mozkového neurotrofického faktoru (BDNF), proteinu s neuroprotektivními účinky, jehož hladiny jsou u lidí s Huntingtonovou chorobou sníženy.

V preklinických studiích na zvířecích modelech a lidských buňkách bylo prokázáno, že pridopidin zabraňuje smrti neuronových buněk a zároveň posiluje spojení mezi neurony.

Předchozí studie fáze II nazvaná PRIDE-HD (NCT02006472) zkoumala terapii u více než 400 pacientů s raným stádiem Huntingtonovy choroby. Bylo zjištěno, že jednoroční léčba pridopidinem – podávaným dvakrát denně v dávce 45 miligramů (mg) – významně zabraňuje poklesu funkce mozkových buněk. Je pozoruhodné, že tyto přínosy byly pozorovány i v dlouhodobé prodloužené studii fáze II nazvané OPEN-HART (NCT01306929).

Ve studii PROOF-HD budou pacienti náhodně rozděleni tak, aby dostávali placebo nebo perorální tobolku 45 mg pridopidinu, užívanou dvakrát denně po dobu až 78 týdnů (zhruba jeden a půl roku). Při podávání léků bez ohledu na jídlo mají účastníci užívat jednu tobolku ráno a jednu odpoledne, o sedm až deset hodin později.

Primárním cílem studie je zjištění účinnosti terapie po 65 týdnech (asi 16 měsících).

MOŽNÁ LÉČBA CHOREY OD SPOLEČNOSTI SOM BIOTECH

www.huntingtondiseaseaseneews.com, říjen 2021, Patricia Inacio, Ph.D., překlad Z. Maurová



Americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) udělil status „orphan drug“, lék pro vzácná onemocnění, léčivému přípravku SOM3355, experimentálnímu léku na choreu neboli mimovolní trhavé pohyby spojené s Huntingtonovou nemocí, oznámila společnost SOM Biotech. Status „orphan drug“ pomáhá podporovat vývoj terapií pro vzácná a vážná onemocnění prostřednictvím výhod pro vývojáře, jako je sedm let exkluzivity na trhu a osvobození od poplatků za podání žádosti k FDA.

V současnosti je schválen k léčbě chorey u Huntingtonovy nemoci lék Xenazin (tetrabenazin). Terapie potlačuje protein VMAT2, který má zásadní roli v řízení motoriky. Jeho použití je však spojeno se závažnými vedlejšími účinky včetně sedace, ospalosti, parkinsonismu a rizika deprese. SOM3355 (bevantolol hydrochlorid) je terapie obvykle užívaná k léčbě hypertenze. Pomocí vlastní výpočetní technologie SOM Biotech založené na umělé inteligenci společnost identifikovala SOM3355 jako možnou alternativu inhibice VMAT2. Předpokládá se, že léčba snižuje choreu inhibicí VMAT2 působením mechanismu podobného mechanismu tetrabenazinu. Chemická struktura molekuly se však značně liší od její referenční sloučeniny, a tak je méně pravděpodobný výskyt vedlejších účinků než u Xenazinu.



Nedávno dokončená studie proveditelnosti fáze IIa (NCT03575676) splnila svůj primární cíl – více než polovina (57,1 %) pacientů léčených SOM3355 vykazovala zmírnění chorey ve srovnání s pacienty, kterým bylo podáváno placebo, uvedla společnost v další tiskové zprávě. Chorea byla hodnocena pomocí celkového maximálního skóre chorey podle Unified Huntington's Disease Rating Scale. Toto skóre sestává ze sedmi položek, z nichž každá je v rozpětí od 0 (bez chorey) do 4 (nápadná/dlouhotrvající chorea). Ve srovnání se skupinou s placebem prokazovalo více pacientů ve skupině se SOM3355 výraznější zlepšení: 28,6 % o tři body; 25,0 % o čtyři body; 17,9 % o pět bodů; a 10,7 % o šest bodů. SOM3355 byl dobře snášen s mírnými nebo středně závažnými nežádoucími účinky, nejčastěji se jednalo o bolesti hlavy, únavu, nevolnost a zvracení.

Ve studii bylo celkem 32 pacientů s Huntingtonovou nemocí náhodně rozděleno do dvou skupin podle léčebného plánu. Jedna skupina dostávala šest týdnů dvakrát denně placebo, pak šest týdnů 100 mg SOM3355, šest týdnů 200 mg a v posledních šesti týdnech znovu 100 mg. Druhá skupina dostávala šest týdnů dvakrát denně 100 mg SOM3355, dalších šest týdnů 200 mg, dalších šest týdnů 100 mg a posledních šest týdnů placebo.

Koncem tohoto roku se očekává začátek fáze II této studie.

VO659 ZÍSKÁVÁ OZNAČENÍ „ORPHAN DRUG“

www.huntingtondiseasenews.com, říjen 2021, Marta Figueiredo, Ph.D., Překlad M. Musilová



Americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) udělil označení „orphan drug“, lék pro vzácná onemocnění, společnosti Vico Therapeutics pro lék VO659 – antisense oligonukleotidovému genu umlčujícímu geny – pro terapii Huntingtonovy choroby. „Jsem potěšen, že FDA udělila toto označení léku na vzácná onemocnění,“ uvedl v tiskové zprávě Rupert Sandbrink, MD, Ph.D., hlavní lékař společnosti VICO.

Antisense oligonukleotidy, jako je VO659, jsou uměle vytvořené nukleotidy, které se vážou na HTT m-RNA a zabraňují její přepisu pro tvorbu mutovaného proteinu. Messenger RNA (m-RNA) je molekula, která slouží jako recept/návod pro buňky, aby vytvořily odpovídající protein. Díky použití nukleotidu VO659 je chybný gen „umlčen“ a mutovaná bílkovina huntingtinu již nevzniká. Podle společnosti má VO659 potenciál zpomalit nebo zastavit progresi Huntingtonovy choroby a dalších onemocnění způsobených mutovanými proteiny s expanzí glutaminu.

„Huntingtonova choroba, stejně jako mnoho typů SCA, patří do skupiny polyglutaminových poruch, což jsou vzácná genetická a progresivní onemocnění mozku,“ řekl Sandbrink. „Pacienti postižení Huntingtonovou chorobou pociťují motorické poruchy, změny osobnosti a demenci, což vede k rostoucí invaliditě, ztrátě nezávislosti a časnému úmrtí. Pro pacienty s tímto ničivým onemocněním jsou v současné době k dispozici pouze velmi omezené možnosti symptomatické léčby,“ řekl. „Naše výzkumná terapie je určena k léčbě onemocnění modifikujícími polyglutaminové poruchy,



kteřá je navržená tak, aby snížila hladiny mutovaného proteinu, který způsobuje tato neurodegenerativní onemocnění.“

VO659 již dříve obdržel od Evropské komise označení léku pro vzácná onemocnění pro léčbu spinocerebelární ataxie (SCA) a pro léčbu Huntingtonovy choroby a SCA na základě pozitivních recenzí od Evropské lékové agentury.



INFORMACE A OZNÁMENÍ

DOMÁCÍ POHYBOVÁ CVIČENÍ

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

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

KDE:

u Vás doma, prostřednictvím videohovoru

KDY:

dle individuální domluvy

CO JE POTŘEBA:

internet; chytrý telefon, tablet nebo počítač se Skype, Messengerem nebo WhatsApp

KONTAKT:

Martina Musilová,
e-mail: office@huntington.cz

DOMÁCÍ ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

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, pohladí 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, představivost a další kognitivní funkce je potřeba trénovat. Ráda bych ještě zmínila radost. Domnívám se, že by neměla chybět při žádných činnostech, které vykonáváme a které naplňují náš život. Radost je průvodcem celého tohoto cvičení, a i proto se těším, že se o ni budu moci s Vámi podělit. Každá aktivita se počítá a je prospěšná jak pro naše tělo, tak i pro naši mysl a duši. Neváhejte a zapojte se! Je to velmi snadné. Nezáleží na tom, kde bydlíte, jaké máte zdravotní omezení nebo kolik je Vám let. Stačí se ozvat. Domluvíme se a společně se do toho pustíme. Těšíme se na Vás!

KDE:

u Vás doma, prostřednictvím videohovoru

KDY:

dle individuální domluvy

CO JE TŘEBA:

internet; chytrý telefon, tablet nebo počítač se Skype,

Messengerem nebo

WhatsApp

KONTAKT:

Martina Musilová,

e-mail: office@huntington.cz

ZAPOJENÍ ČR DO MEZINÁRODNÍHO VÝZKUMU HCH

Pomozte zapojit Českou republiku do celosvětového výzkumu a hledání léčby HCH. V současné době probíhá mnoho výzkumů HCH po celém světě. Základem hledání možné léčby jsou klinické testy, pro které je potřeba zapojení mnoha pacientů a rodin s HCH. Pro zapojení jakékoli země do klinických testů jsou pro všechny farmaceutické firmy velice důležité podrobné a dlouhodobě sledované údaje o pacientech, osobách pozitivně testovaných či osobách v riziku. V současné době v ČR probíhá studie ENROLL-HD, jejímž cílem je získávání právě těchto informací.

Vyšetření prováděné v ENROLL-HD je možné podstoupit v Centru klinických neurověd ve VFN v Praze a trvá zhruba dvě hodiny, 1x za rok v rámci ambulantní návštěvy. Součástí vyšetření je odběr krve, který však není povinný. ENROLL-HD je v podstatě

NEUROLOGICKÁ KLINIKA A CENTRUM KLINICKÝCH NEUROVĚD

1. LF UK a VFN v Praze

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Tel.: 224 965 539

systematicky a dlouhodobě vedený registr, do kterého jsou data ukládána pod individuálním číselným kódem, který zajišťuje plnou ochranu osobních údajů.

Čím více dat, tedy účastníků, bude ve studii ENROLL-HD, tím více budeme mít informací o HCH, a tím vyšší je pravděpodobnost, že bude Česká republika v budoucnu zapojena do nějaké klinické studie možné léčby HCH.

Prosíme tedy všechny zdravé, pozitivně testované bez příznaků a pacienty v časných nebo i mírně pokročilých stádiích nemoci (nutná soběstačnost v běžných denních aktivitách), aby se do studie zapojili a pomohli tak v celosvětovém hledání léčby HCH.

V případě zájmu o registraci v databázi ENROLL-HD kontaktujte koordinátory výzkumu: prof. MUDr. Jan Roth, CSc. (jan.roth@vfn.cz); doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D. (jiri.klempir@vfn.cz).

Rekondičně-edukační pobyty 2022

Těšíme se na vás na Rekondičně-edukačních pobytech 6.–8. 5. 2022 v Pardubicích a na 14.–16. 10. 2022 v Prostějově. Tedy pokud vláda a epidemie „dovolí“. Informaci o pobytech budeme v dostatečném předstihu zasílat e-mailem. Doporučujeme se registrovat k odběru novinek na našich internetových stránkách www.huntington.cz (úplně dole na úvodní stránce stačí vyplnit Váš e-mail a odeslat). Těšíme se na vás.

Výzkum juvenilní formy HCH v ČR

ČR je zapojena do celosvětové studie juvenilní formy HCH. Jedná se o sledovací studii, kdy je odebírán malý vzorek kůže a krev. Zapojit se mohou všichni pacienti s počátkem příznaků HCH před 20. rokem věku. Rozšiřování poznatků o nemoci může v budoucnu přispět k vývoji nových léčebných metod. Aktivní přístup lékařů, vědců, pacientů a dalších lidí posiluje zapojení České republiky v mezinárodní spolupráci. V případě zájmu kontaktujte koordinátory výzkumu: prof. MUDr. Jan Roth, CSc.; doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.

Studie ENROLL-HD v ČR

Prosíme všechny zdravé, pozitivně testované bez příznaků a pacienty v časných nebo i mírně pokročilých stádiích nemoci (nutná soběstačnost v běžných denních aktivitách), aby se zapojili do sledovací studie ENROLL-HD, a pomohli tak v celosvětovém hledání léčby HCH. V případě zájmu o registraci v databázi ENROLL-HD kontaktujte koordinátory výzkumu: prof. MUDr. Jan Roth, CSc. (jan.roth@vfn.cz); doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D. (jiri.klempir@vfn.cz).

Terapeutický pobyt pro pacienty 2022

Opět plánujeme speciální letní terapeutický pobyt pro pacienty, který se bude konat 24.–28. 8. 2022. Informaci o pobytu budeme v dostatečném předstihu zasílat e-mailem. Doporučujeme se registrovat k odběru novinek na našich internetových stránkách www.huntington.cz (úplně dole na úvodní stránce stačí vyplnit Váš e-mail a odeslat). Těšíme se na společná cvičení a terapie.

Poděkování všem dobrovolníkům

Od roku 1986 si vždy 5. prosince připomínáme Mezinárodní den dobrovolníků, který má za cíl upozornit, jak moc významné a důležité jsou pro společnost dobrovolnické činnosti, a i samotní dobrovolníci. Za vyhlášením tohoto mezinárodního dne stojí Organizace spojených národů a připomínáme si ho také v České republice.

Chtěli bychom všem našim dobrovolníkům, a hlavně dobrovolnicím, srdečně poděkovat za všechnu práci, pomoc a podporu.



facebook.com/huntingtoncz/

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 jsme tak od roku 2015 získali už 15.444 Kč.

Podívejte se před příštím nákupem na portál www.GIVT.cz, zdali tu e-shop, ve kterém se chytáte nakoupit, není také registrovaný. **V letošním roce online nákupů využijte možnosti udělat dobrý skutek a přispět. Moc děkujeme za podporu.**

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.com/huntingtoncz/ máte možnost jednotlivé infor-

mace 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! :-)

Stav půjčovny 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 antide-

kubitní 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 „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 po-

moc 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.muzes.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.

Časopis „Mosty“

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

Časopis vychází pětkrát ročně a je ZDARMA pro osoby se zdravotním postižením, jejich rodinné příslušníky a or-

ganizace osob se zdravotním postižením. Elektronický časopis můžete získat na www.nrzp.cz/casopis-mosty. 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 vydání čísla jsou ke stažení na stránkách <https://nrzp.cz/casopis-mosty/> ve formátu PDF a DOC.



PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY

MUSÍM VIDĚT JEN TO POZITIVNÍ

www.hdyo.org, 2021, Angela, překlad M. Musilová



Můj příběh začíná u mého dědečka a jeho rodiny. Myslíme si, že můj děda zdědil HCH po svém otci (mém pradědečkovi), ale nevíme to jistě, protože zemřel dřív, než se u něho objevily nějaké příznaky. V 80. letech se u bratra mého dědečka projeví první příznaky a v 90. letech se nemoc potvrdila i u mého dědečka a jeho sestry. V té době se moje rodina a rodiče dozvěděli o HCH a pochopili, že moje matka a její sourozenci jsou v riziku.

Jako dítě jsem si myslela, že můj děda je nemocný kvůli svému věku, dokud mi rodiče nevysvětlili, co je HCH. Když jsem byla ještě malá, sledovala jsem, jak se zdraví mého dědečka zhoršovalo natolik, že měl problémy s každodenním životem. Nakonec se přestěhoval do pečovatelského domu, kde se mu dostalo celodenní péče, a o několik let později zemřel. Zatímco moje rodina truchlila nad touto ztrátou, mámě se nekontrolovatelně začaly trást ruce, což je běžný příznak HCH. Krátce poté absolvovala neurologické vyšetření v Brisbane u specialisty a ten potvrdil, že má HCH.

Ve věku 47 let už moje maminka nemohla řídit a za dva roky se musela přestěhovat do domu s pečovatelskou službou, kde žila poměrně samostatně, ale pod dohledem. Během následujících let se matčiny fyzické a emocionální schopnosti snižovaly; upadla do deprese a měla problémy s chůzí a pohybem. Začala mít problémy s jídlem, mluvením a často ztrácela rovnováhu a padala. I když to bylo těžké rozhodnutí, přestěhovala se do pečovatelského domu, aby tam dostávala celodenní péči, což pro mě byla velká úleva. V dané době jsem studovala a částečně i pracovala, takže jsem jí nemohla poskytnout potřebnou péči.

Během pouhých měsíců maminka v podstatě ztratila veškerou pohyblivost a byla upoutána na invalidní vozík nebo postel. Bylo těžké s ní mluvit, protože její odpovědi byly opožděné nebo vůbec nepřicházely. Zemřela ve věku 57 let v roce 2019. Ačkoli to pro mě bylo velice těžké, vím, že moje máma je na lepším místě a už ji nic nebolí.

Testovat nebo netestovat

Než se podělím o svůj testovací proces, mějte prosím na paměti, že je to pouze moje osobní zkušenost. Pokud uvažujete o testování, obraťte se na genetického poradce



a ostatní specialisty na HCH. Zvažte také, zda potřebujete předem vyhledat nezávislé právní nebo finanční poradenství.

V Austrálii vám obvykle musí být 18 let a musíte být pokrevním příbuzným člověka, u kterého byla diagnostikována HCH, abyste mohli být geneticky testováni. Toto věkové omezení je velice důležité, protože musíte mít mentální a emocionální zralost, abyste plně pochopili význam procesu testování a toho, co přijde poté. Byla jsem malé dítě, když mi řekli o mé rodinné anamnéze s HCH, a viděla jsem, jaká je potřeba péče o pacienty s pozdějších fázích nemoci. Také jsem hledala další informace o HCH na internetu a četla příběhy ostatních rodin.

Všechny tyto informace byly důležité pro moje rozhodnutí, že podstoupím genetické testy, abych si ujasnila budoucí kariérní cíle, finanční přípravu nebo plánování rodiny. Pokud onemocním, možná budu muset odejít do důchodu dříve než ostatní lidé, budu potřebovat speciální péči, a to všechno bude nutné nějak zaplatit. Také jsem již dříve zmínila, že HCH má 50% dědičnost, takže pokud bych měla být pozitivní, mohu využít možnosti IVF a PGD, abych měla zdravé děti. Po zvážení toho, jakou může mít HCH dopad na mou budoucnost a potřebné plánování, jsem se rozhodla podstoupit test už v 18. letech.

Nejprve jsem si objednala schůzku se svým praktickým lékařem, který mě doporučil do Queenslandu do Centra pro genetické zdraví. Následovala konzultace s genetickým poradcem, a také povinné schůzky s psychologem, které byly velice důležité. K samotnému genetickému testu byl potřeba pouze jednoduchý odběr krve.

Výsledek jsem se dozvěděla přes videoschůzku, protože žiji daleko od Brisbane, kde jsou odborníci na testování HCH. Můj přítel, později manžel, a můj táta se také zúčast-

nili této schůzky, aby mě podpořili. Na schůzce mi bylo řečeno, že moje CAG repetice obsahuje více než 40 opakování, a tak jsem nositelem HD a v určité fázi mého života se u mě rozvinou příznaky. I přes veškerou přípravu jsem byla v šoku. Moje tělo otupělo a bylo mi strašně špatně, ale hlavně se mi chtělo jít domů a plakat.



Následujících několik týdnů bylo těžkých, ale to, co mi nesmírně pomohlo, byla moje rodina a přátelé. Měla jsem opravdu štěstí, že mám tak velkou podporu, včetně odborníků. Nyní uběhlo už několik let a já stále bojuji za to, aby mi HCH nestála v cestě. Přes všechno to negativní, co HCH přináší do života člověka, je důležité vážit si dobrých časů a držet se pěkných vzpomínek.

HCH změnila můj pohled na život. Teď jsem schopná vidět naději a radost téměř v každé situaci. Měla jsem neuvěřitelné štěstí, že jsem se mohla nechat otestovat a naplánovat si život dopředu. To nebylo před rokem 1993 možné, a dokonce i dnes se technologie a zdroje rychle rozvíjejí, takže možná budeme mít ještě za mého života lék na HCH. Také cítím neuvěřitelně velkou podporu od HCH komunity nejen v Austrálii, ale po celém světě.

Díky tomu, že mohu vyprávět svůj příběh se mi snáze přijímá vlastní život a také vše co HCH přináší.

DŮLEŽITÉ INFORMACE PRO PLÁNOVÁNÍ RODIČOVSTVÍ V RODINĚ S HCH

www.huntingtonsociety.ca, Erin Paterson, překlad Martina Musilová



Když máte ve rodině HD, může být náročné rozhodnout se, jakým způsobem mít vlastní děti. Moje cesta k rodičovství prošla mnoha zvraty. Nejprve jsme se s manželem snažili počít přirozeně déle než jeden rok. Když to nefungovalo, obrátili jsme se k léčbě asistované reprodukce. Bohužel jsme trpěli neplodností, což nás nakonec vedlo k adopci. Bez ohledu na to, jakou možnost se rozhodnete použít – přirozené početí, IVF s PGD nebo adopce – zde je několik věcí, které je třeba zvážit.

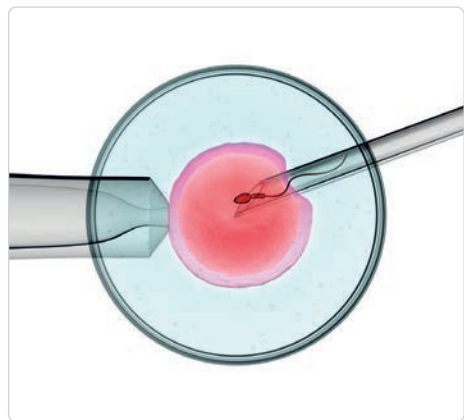
Počít přirozeně

Je důležité si uvědomit, že je to tvoje volba. Přátelé a rodina mohou mít názor na to, jak byste měli otěhotnět. Poté, co vezmete v úvahu rady všech, je důležité učinit rozhodnutí, které je pro vás a vašeho partnera to nejlepší. Ne každý dělá stejná rozhodnutí. Stejně jako ostatní jsme ve svém rozhodování založit rodinu hodně přemýšleli a zvažovali. Okolnosti každého páru jsou různé, stejně tak jako jsou různá jejich rozhodnutí.

Mluvte. I poté, co se rozhodnete přirozeně otěhotnět, může to stále působit děsivě. Mluvit s HCH poradcem nebo někým, kdo prošel stejnou věcí, může být velmi užitečné. Vždy je dobré vědět, že nejste sami.

IVF s PGD

Plánujte předem. Proces oplodněním in vitro (IVF) zabírá spoustu času a často je více zklamání než úspěchu. Dlouhodobá a pečlivá příprava dopředu může pomoci zmírnit související stres. Odložte všechny nepříjemné záležitosti a úkoly, pokud je to možné, a udělejte si doma pohodu. Čím méně si musíte dělat starosti, tím lépe. Poté se můžete během procesu lépe soustředit na péči o sebe a svého partnera.



Řekněte vašim blízkým, jen to, co potřebujete, co považujete za důležité. Přemýšlejte o tom, jakou podporu od nich chcete. Možná potřebujete každodenní kontakt a podporu, mluvit o tom co vás trápí. Možná chcete zůstat sami; to je také v pořádku. Ať tak či onak, dejte jim vědět, jak nejlépe vás mohou podporovat. Záleží jim na vás a chtějí pomoci.

Celý proces je opravdu velice emočně náročný. Ať už kvůli velkému rozhodnutí pro IVF s PGD, nebo kvůli lékům na plodnost, které nemusí všechny ženy dobře snášet.

Pamatujte, že v tomto procesu je čekání vždy velmi těžké. Ať už je to čekání na to, kolik embryí se dostatečně vyvinulo, nebo na výsledky PGD, celé IVF zahrnuje spoustu čekání. Mnoho párů považuje dva týdny mezi embryotransferem a čekáním na výsledky těhotenských testů za obzvláště náročné. Může být užitečné naplánovat něco, na co se budete těšit. Večere s přáteli, začít s novou knihou nebo začít sledovat nějaký seriál – prostě cokoli, co vás potěší.

Při zvažování adopce

Když jsme uvažovali o adopci, nemohli jsme najít odpověď na naši nejnáléhavější otázku. Ovlivní moje diagnóza naši šanci na adopci? Jediné, co jsme mohli udělat, bylo jít do toho a zkusit to. Měli jsme to štěstí, že jsme byli vybráni jako rodiče novorozené holčičky. Orientace v procesu byla trochu složitá, ale pozitivní je, že diagnóza HCH není pro adopci překážkou.



Buďte připraveni mluvit o HCH. V rámci adopčního procesu s vámi proběhne pohovor s adopčním odborníkem. Zabývají se všemi aspekty vašeho života a je pravděpodobné, že se v diskusích objeví téma HCH. Připravte se na to, že si odpovědi předem nacvičíte. Mohli by klást otázky typu, co je to HCH? Jaká je prognóza vašeho rodiče? Byl jste geneticky testován? Jaké jsou vaše výsledky testu? Kdy se od vás očekává nástup

HCH? Jakou budou vaše děti podporu, až se u vás objeví příznaky? Toto je vaše příležitost vzdělat odborníka o HCH, rozšiřovat povědomí. Vždy se držte faktů.

Mluvte pozitivně. Bez ohledu na otázku (příjemná/nepříjemná), je důležité hovořit o HCH pozitivním způsobem. Nedávejte odborníkovi nic, čeho by se měl bát. Ukažte jim, že máte věci pod kontrolou, a že HCH nebude mít vliv na vaši schopnost být úžasnými rodiči. Berte to jako pracovní pohovor a prezentujte své nejlepší já.

Bez ohledu na to, jakou cestou se rozhodnete vytvořit svou vlastní rodinu, vězte, že děláte rozhodnutí, které je pro vás a vašeho partnera správné. Pokud v určitém okamžiku změníte názor a zkusíte něco jiného, je to také v pořádku.

Přeji vám vše nejlepší na vaší cestě k rodičovství.

V OHROŽENÍ – PŘÍBĚH JENNY MORRIS

www.huntingtonswa.org.au, 2020, Jenny Morris, překlad M. Musilová



O Huntingtonově chorobě a o tom, jak ovlivňuje moji rodinu, jsem věděla od svých 11 let. Můj dědeček tehdy nebyl moc nemocný. Jen jsem si občas myslela, že je to nevrly stařík. Teď už vím, že jeho změny nálad byly příznaky HCH.

O testování jsem začala přemýšlet, když mi bylo 18. Mohla jsem se nechat otestovat, tak proč to neudělat? Ukázalo se, že jsem opravdu nebyla připravena. Nemohla jsem uvažovat o pozitivním výsledku bez pláče.

Je důležité zdůraznit, že nezáleželo na logických argumentech. V dané chvíli se pro mě riziko rovnalo pozitivnímu genu a pozitivní gen znamenal, že můj smysluplný život skončí v 50 letech. Dokonce ani dědův relativně pozdní nástup věku (diagnostikovaný v 60) pro mě nebyl žádným důvodem pro test. Stále jsem měla děsivé obavy a četla hororové příběhy o HCH na internetu. Někdy jsem měla dobré dny, kdy jsem si uvědomovala, že je to opravdu šance 50/50. Jiné dny jsem byla přesvědčena, že jsme pozitivní, a žádná věda, logika nebo důkaz mi nedokázaly zlepšit náladu.



Svůj názor na test jsem změnila asi za tři roky, kdy na fóru mládeže pořádaného HWA přednesl Travis z ECU přednášku o vzrušujícím (všechno je vzrušující, když o tom Travis mluví) novém výzkumu HCH... Účast na výzkumu byla možná pouze pro lidi, kteří byli pozitivní. To byl ten hlavní důvod – do té doby byl můj seznam „pro testování“ se v podstatě prázdný. Neřešila jsem, že budu mít děti nebo že bych nemohla mít práci, kde by HCH byla v budoucnu na překážku (např. armáda). Tady byla naděje. Kdybych měla mutovaný gen, mohla bych pomoci sobě a své rodině účastí ve výzkumu.

Celý proces před samotným testem probíhal skoro rok, kdy jsem si stále častěji uvědomovala, co by pro mě pozitivní výsledek znamenal – že můj život v podstatě skončí v 50. Také jsem začala pochybovat o svých rozhodnutích, například proč jsem začala studovat práva, když za několik let už nebudu schopná samostatného života. Obavy jsem měla vlastně nepřetržitě celý ten rok. Také jsem se cítila jako sobec, když jsem doufala v negativní výsledek, a přitom ještě tři členové naší rodiny nebyli testováni. Někdy jsem i věřila, že je to beznadějně, protože moje máma a oba její sourozenci byli nemocní.

HCH a veškeré problematice rozumím velmi dobře. Ale logika nehraje roli, když přemýšlíte o něčem tak vážném.

Negativní gen

Když jsem poprvé slyšela výsledek, musela jsem požádat Mirandu, aby to zopakovala, protože jsem nemohla uvěřit. Pak jsem brečela a smála se zároveň. Měla jsem pocit, jako by zmizela střecha nad hlavou, už neexistoval žádný limit pro můj život. Také jsem měla pocit, jako by mi z ramen spadla obrovská váha (ale zpětně si uvědomuji, že úplně zmizela až o pár týdnů později).

Cestou domů jsem se třásla. Můj partner a já jsme se nemohli přestat smát. Ta noc byla nejintenzivněji emocionální nocí v mém životě. Byla to obrovská úleva, ale zároveň jsem se bála o mou sestru a bratrance, kteří nebyli testováni. Všichni jsme plakali.

Když pominula první vlna úlevy, zjistila jsem, že se stále bojím HCH. Ale nerada jsem o tom hovořila s někým v riziku nebo pozitivně testovaným, protože jsem cítila vinu, že jsem negativní. Také jsem měla pocit, že už nepatřím do HCH komunity. Trvalo opravdu dlouho, než se emoce ustálily. I přes dobrý konec mám občas pocit, že v mém životě existuje velké prázdné místo, které předtím zaplňovaly myšlenky na HCH.



**Rekondičně-edukační pobyty
v roce 2021**





ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

OČKOVÁNÍ PROTI COVID-19

www.mzcr.cz, listopad 2021

Přinášíme informace o možnostech očkování proti onemocnění Covid-19. Rozhodnutí, zda podstoupit či nepodstoupit očkování je pouze Vaše rozhodnutí. Tímto článkem nechceme nikoho k očkování přemlouvat, pouze chceme poskytnout všechny dostupné a dle našeho názoru relevantní informace. Děkujeme za pochopení.

Posilovací dávka

Osobám s vysokým rizikem nákazy nebo závažného průběhu nemoci covid-19 a osobám starším 60 let je možné od dnešního dne podat posilovací dávku již po 5 měsících od dokončení základního očkovacího schématu – po 2. dávce vakcín Comirnaty (Pfizer), Spikevax (Moderna) nebo Vaxzevria (AstraZeneca) a po 1. dávce Janssen (Johnson & Johnson).

Tyto osoby se mohou nechat očkovat u praktického lékaře. Na očkovací místo se mohou přes centrální rezervační systém registrovat pouze osoby starší 60 let a osoby, které se dříve v rámci prioritizace registrovaly prostřednictvím kódu pro osoby s chronickým onemocněním.

Ostatním osobám (mladším 60 let bez vysokého rizika nákazy/závažného průběhu nemoci) je možné v současné době podat posilující dávku až po 6 měsících.

Dodatečná dávka

Dodatečnou dávku lze podat již 4 týdny po dokončení základního očkovacího schématu na základě doporučení lékaře velmi ohroženým osobám:

- středně těžká a těžká imunosuprese
- středně těžký nebo těžký primární imunodeficit
- pokročilá nebo neléčená infekce HIV nebo
- stav vyžadující imunosupresivní terapii

Monoklonální protilátky

Monoklonální protilátky je možné podat osobám s vysokým rizikem progresu do závažné formy onemocnění covid-19/hospitalizace, které se nakazily covid-19 nebo byly vystaveny riziku nákazy. Ohledně možnosti léčby monoklonálními protilátkami se in-



formujte neprodleně po pozitivním testu/rizikovém kontaktu u svého lékaře!

Očkování pro děti od 5 let

Evropská agentura pro léčivé přípravky schválila podání očkovací látky Comirnaty (Pfizer/BioNTech) dětem od 5 let. Očekáváme, že první očkovací místa budou mít očkovací látku určenou dětem od 5 do 11 let během vánočních svátků.

KVŮLI EPIDEMII ZANEDBÁVÁME PREVENTIVNÍ ZDRAVOTNÍ KONTROLY

www.mzcr.cz, říjen 2021

Značná část Čechů pocítila vliv pandemie onemocnění covid-19 na svém zdravotním stavu. Kvůli protiepidemickým opatřením a strachu z nákazy také téměř každý třetí člověk snížil počet návštěv u lékaře, to potvrzují i data z průzkumu mezi členy Sdružení praktických lékařů ČR. Podle nich nižší množství pacientů v ordinacích zaznamenalo 90 % praktiků.

Až dva ze tří lékařů se setkali s tím, že odložená osobní prohlídka vedla k vážnému zhoršení zdravotního stavu. Třetina Čechů nechodí pravidelně ani na preventivní prohlídky a nepovažuje je za důležité. Vyplývá to z průzkumů mezi praktickými lékaři a veřejností.



Noviny v e-Receptu

Státní ústav pro kontrolu léčiv připravuje nové funkcionality eReceptu, které pomohou ještě lépe chránit zdraví pacientů. Jednou z těchto novinek bude elektronická evidence provedení očkovaní, další pak elektronický poukaz na zdravotnické prostředky, který umožní i nákup předepsaných prostředků přes internet. Nově bude také elektronicky vydáván tzv. mzept s modrým pruhem. *mzcr.cz*



Certifikát o očkování

Od 1. ledna 2022 dojde ke zkrácení platnosti očkovacích certifikátů na devět měsíců. Po očkování posilovací dávkou není platnost certifikátu v tuto chvíli omezena. Ke zkrácení platnosti očkovacích certifikátů dochází na základě doporučení Evropské komise. *mzcr.cz*



Indikace domácí péče

Od nového roku bude možné, aby domácí péči indikovali, kromě praktického lékaře či ošetřujícího lékaře po hospitalizaci pacienta, rovněž lékaři s dalšími odbornostmi, a to i v případech, kdy pacient nebyl hospitalizován. Také bude navýšena úhrada za domácí péči.

mzcr.cz



Úhradová vyhláška 2022

Vyhláška klade velký důraz na zvyšování kvality a dostupnosti zdravotní péče. Pacienti se mohou těšit například na dostupnější stomatologickou péči, delší ordinanční hodiny i nové služby praktických lékařů, lepší dostupnost fyzioterapie a rehabilitační péče, gynekologů i ambulancí specialistů.

mzcr.cz



Za hlavní důvody zhoršení zdravotního stavu Čechů pokládají praktičtí lékaři hlavně sociální izolaci, neaktivitu a stres, který způsobila nová nejistá situace a lockdown (58 %). Dalšími příčinami bylo odložení plánovaných výkonů (58 %), postcovidové problémy (51 %) a neřešení potíží s lékařem (50 %).

Bez ohledu na pandemii průzkumy ukázaly, že velké množství Čechů není důsledné v prevenci – více než čtvrtina Čechů chodí na preventivní prohlídky nepravidelně a každý desátý Čech dokonce řeší pouze akutní problémy a prevenci neřeší vůbec. Méně se o své zdraví starají muži – prohlídky zanedbává až 40 %, u žen je to o necelých deset procent méně. Alarmujícím zjištěním je, že preventivní prohlídky nepovažuje za důležité téměř polovina lidí ve skupině od 27 do 44 let – tedy mladší lidé v produktivním věku. Právě prevence přitom může zabránit vzniku závažnějších a dlouhodobých zdravotních problémů.

Podpořte nás při nákupech

www.givt.cz



1

PŘIDEJTE SI POMOCNÍKA DO PROHLÍŽEČE



Pomocníka získáte na www.givt.cz/aplikace



2

BĚHEM NÁVŠTĚVY E-SHOPU SI ZVOLTE, KOHO PODPOŘÍTE

Pomocník hlídá e-shopy, které spolupracují s GIVT.cz a na možnost podpory vás vždy upozorní.

3

ČÁST VAŠÍ ÚTRATY PŮJDE NA DOBROU VĚC



Vy přitom nezaplatíte ani korunu navíc!

MALL.CZ

NOTINO

Dr.Max⁺


KNIHY DOBROVSKÝ



ABOUT YOU[®]

kasa.cz

AliExpress[™]

... a více jak 1 200 dalších



SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

MILOSTIVÉ LÉTO – ODDLUŽENÍ

www.ochrance.cz, říjen 2021



Milostivé léto začíná 28. 10. 2021 a končí 28. 1. 2022. V tomto období budou lidé moci uhradit své dluhy vůči státu, a to pouze zaplacením jistiny dluhu a nákladů exekuce snížených na 908 Kč (náklady exekuce se skládají z odměny exekutora 750 Kč a DPH). Jedná se však pouze o dluhy vůči veřejnoprávním věřitelům, tedy státu. Jde např. o dluhy u obce či kraje, u zdravotních pojišťoven, nemocnic, Českého rozhlasu, České televize, ČEZ, některých dopravních

podniků a podobně. Další podmínkou je, že tyto dluhy musí být vymáhány soudním exekutorem. Úprava se tak nevztahuje na dluhy u finančního či celního úřadu, tedy na exekuce daňové či správní.

Postup

Nejdříve je třeba zjistit výši nesplacené jistiny. **Jistina je původní dluh bez příslušenství, což jsou úroky, penále, náklady soudního řízení, odměna advokáta, náklady exekuce** a je uvedena na příslušných dokumentech např. na rozhodnutí soudu či exekučním příkazu. Pokud nemáte takovou listinu, obraťte se například na Českou poštu a požádejte si o rozšířený výpis z Centrální evidence exekucí. U tohoto výpisu se platí 50,- korun za stránku. Je ale možné, že část z ní již byla uhrazena. Pokud není přesná výše nesplacené jistiny známa, je třeba požádat příslušného exekutora o její vyčíslení. Požádat lze e-mailem, který musí být opatřen elektronickým podpisem, datovou schránkou nebo doporučeným dopisem. Je také možné obrátit se na exekutora telefonicky, avšak o záměru využít milostivé léto je třeba informovat ho písemně. V e-mailu nebo dopisu exekutora informujte o tom, že využíváte zákona č. 286/2021 Sb., změna občanského soudního řádu, exekučního a některých dalších zákonů a institutu milostivého léta, že žádáte o sdělení aktuální výše nesplacené jistiny a uveďte, kam chcete informaci o nesplacené jistině poslat. Částku nesplacené jistiny a odměnu exekutorovi je pak třeba během období milostivého léta, to znamená od 28. října 2021 do 28. ledna 2022 uhradit, ne dříve, ne později. Při platbě do zprávy pro příjemce uveďte, že se jedná o milostivé léto a variabilní symbol vyplňte dle informace od exekutora. Exekutor je pak ze zákona povinen exekuci zastavit a dlužníka osvobodit od zbytku dluhu.

V případě, že exekutor nebude mít tuto informaci, zahrne zaplacenou částku mezi ostatní splátky a exekuce bude dále pokračovat. Ověřte si proto po uhrazení částek, zda vše proběhlo v pořádku.

Jistinu dluhu a snížené náklady exekuce je třeba uhradit nad rámec exekučních srážek v daném období.

Další výraznou změnou je zastavení starých a bezvýsledných exekucí.

- Jedná se o exekuce, které začaly v roce 2018 a dříve, vymáhaná částka bez příslušenství, tedy jistina nepřekračuje 1500 Kč a nepodařilo se na ně v letech 2019 – 2021 nic vymoci. Exekutor do konce března 2022 vyzve věřitele, aby do 30 dnů složil zálohu na pokračování řízení. Pokud tento tak neučiní, exekutor exekuci zastaví. V případě, že věřitel zálohu složí, pokračuje exekuce minimálně další 3 roky.
- Jedná se o exekuce, u kterých se po dobu 6 let od jejich zahájení nepodařilo vymoci nic nebo tak málo, že to nestačí na pokrytí nákladů exekuce. Exekutor vyzve věřitele, aby do 30 dnů sdělil, zda se zastavením exekuce souhlasí. Pokud bude souhlasit nebo ve lhůtě neodpoví, exekutor exekuci zastaví. Pokud nebude souhlasit, vyzve ho ke složení zálohy na pokračování exekuce. Pokud zálohu nesloží, exekutor exekuci zastaví. Pokud složí, pak exekuce pokračuje další 3 roky, po jejich uplynutí lze opět prodloužit o 3 roky, ale po jejich marném uplynutí exekutor exekuci zastaví. Platí od 1. 1. 2022.

Další významnou změnou, která se týká seniorů a OZP, je změna průběhu mobiliárních exekucí platná od 1. ledna 2022. Nyní exekutor může zabavit jen věci, „jejichž počet nebo hodnota neodpovídá obvyklým majetkovým poměrům“, tedy jen věci, které lidé běžně doma nemají, jako příklad lze uvést, že exekutor by neměl zabavit například televizor, lednici, pračku, telefon a podobně. **Toto se týká dlužníků, kteří mají starobní důchod ve výši nepřesahující minimální mzdu (15 200 Kč), kteří mají invalidní důchod pro invaliditu druhého nebo třetího stupně nebo jejichž dluh vznikl před 18 rokem.**

Od prosince se k akci Milostivé léto připojila také Česká kancelář pojistitelů (ČKP). O řešení svých exekucí tedy mohou požádat i osoby, které mají pohledávku za nepojištěné vozidlo – za povinné ručení.



PÉČE O OSOBU BLÍZKOU A ZAMĚSTNÁNÍ

www.nrzp.cz, listopad 2021, Markéta Dunděrová, Monika Vavrečková



S problematikou sladění péče o osobu blízkou s rodinným a pracovním životem se potýkají asi všichni pečující. Vzhledem k náročnosti péče o své blízké odsunuli svůj pracovní a mnohdy osobní život, aby upřednostnili péči o osobu blízkou. Časová náročnost pečujícím osobám neumožňuje plnit nároky standardního zaměstnání.

Úprava týdenní pracovní doby

Pokud pečujete o osobu závislou na péči jiné fyzické osoby, můžete si neomezeně přivydělat i pracovat na plný úvazek. Ustanovení § 241 odst. 2 zákona č. 262/2006 Sb., zákoníku práce, stanovuje povinnost zaměstnavatelů vyhovět žádosti o kratší pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby, pokud zaměstnanec prokáže, že převážně sám dlouhodobě pečuje o osobu, která se považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve II. až IV. stupni závislosti.

Péče o osoby blízké ve vztahu k výpočtu důchodu

Náhradní doba pojištění je období, ve kterém se neodvádí žádné pojistné, přesto tato doba vstupuje do výpočtu důchodu a nároku na tento důchod. Náhradní doba pojištění vymezuje § 12 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Péče o osoby, které jsou pro svůj nepříznivý zdravotní stav závislé na pomoci druhé osoby, je tedy také náhradní dobou pojištění a započítává se pro důchod. Zjednodušeně řečeno, lidem pečujícím o osobu blízkou je toto období započítáváno do doby pojištění, které je potřebné k přiznání důchodu, a to i v případě, že pečující osoba není po dobu péče výdělečně činná a zálohy na pojištění si neplatí. Doba péče o osobu závislou na péči druhých, se prokazuje rozhodnutím Okresní správy sociálního zabezpečení.

Úhrada zdravotního pojištění

Povinnost hradit zdravotní pojištění má podle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, v platném znění, každá osoba s trvalým pobytem v ČR. Uvedený zákon vymezuje tzv. státní pojištěnce, za které stát každý měsíc ze státního rozpočtu uhradí zdravotní pojištění. Mezi tzv. státní pojištěnce rovněž patří osoby pečující o osoby závislé na péči jiné fyzické osoby ve II. až IV. stupni závislosti.

Nárok na podporu v nezaměstnanosti

Péče o osobu blízkou se formálně považuje za zaměstnání a z toho plynou i podmínky pro nárok na podporu v nezaměstnanosti. Pokud péči o blízkou osobu ukončíte, máte právo zaevidovat se na úřadu práce a možnost získat podporu v nezaměstnanosti.

PROBLEMATIKA UKONČENÍ DODÁVEK ELEKTRINY NEBO PLYNU

www.nrzp.cz, listopad 2021



V souvislosti s náhlým ukončením dodávek energií od Bohemia Energy a dalších společností, ke kterému došlo napříč celou Českou republikou, informuje Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) s možnou pomocí ze strany Úřadu práce (ÚP ČR), kterou je možné využít v rámci poradenské činnosti Vaší organizace. Do režimu dodavatelů poslední instance (DPI) se dostalo zhruba 20 % všech domácností. V gesci MPSV je možné pro podporu občanů, kteří se vlivem vysokých záloh a růstu cen energií ocitli v nouzi, využít zejména následujících nástrojů.

Mimořádná okamžitá pomoc (MOP)

Jedná se o jednorázovou dávku ze systému pomoci v hmotné nouzi.

- MOP – vyúčtování DPI
Směřuje zejména na domácnosti, které přešly do standardního režimu (tj. mají již běžnou smlouvu na dodávku energií), při konečném vyúčtování u DPI jim byly vyměřeny nedoplatky a na tyto nedoplatky nemají dostatek vlastních prostředků, případně by je úhrada dostala do stavu hmotné nouze.
- MOP
Je určena zejména pro osoby, které zaplatily vysoké zálohy a nezbyvá jim dostatek prostředků na zajištění dalších základních potřeb (nájem, zimní oblečení atd.)

Příspěvek na bydlení

Touto dávkou stát pravidelně přispívá na náklady na bydlení, jestliže 30 % (v Praze 35 %) příjmu rodiny nestačí k pokrytí nákladů na bydlení (vztahuje se k nájemnímu a vlastnickému bydlení). Podrobné informace naleznete na webu www.uradprace.cz.

Pro komplexní informaci uvádíme, že MPSV připravuje mimořádné navýšení normativních nákladů na bydlení pro rok 2022 tak, aby umožnily zohlednit růst cen energií. Pravidelnou zákonnou valorizací se toto skokové navýšení cen energií do normativů nepromítne, proto se připravuje novela zákona o státní sociální podpoře. Je ovšem otázkou, kdy a jak bude schválena.

VÝZVA K VYHLEDÁVÁNÍ LIDÍ V RÁMCI UKONČENÍ DODÁVEK ENERGIE

www.nrzp.cz, prosinec 2021

V současné době je největší problém s tzv. nekontaktními zákazníky, kteří jsou potenciale zranitelní. Jedná se většinou o seniory a lidi se zdravotním postižením, kteří o ukončení činnosti Bohemia Energy a dalších poskytovatelů nevědí. Problém

spočívá v tom, že řada těchto občanů ani nezaznamenala ukončení dodávek energie, například od Bohemia Energy a následný přechod k dodavateli poslední instance. Mohou to být lidé, kteří nemají například přístup ke sdělovacím prostředkům kvůli zdravotnímu stavu.

Obracíme se na vás s naléhavou prosbou a výzvou, abyste pomohli tyto lidi kontaktovat, pokud se o nich dozvíte. Všechny tyto osoby by se měli ozvat dodavateli poslední instance a uzavřít s ním novou dlouhodobější smlouvu, nebo kontaktovat Energetický regulační úřad na telefonních číslech 564 578 658, 564 578 623, 567 120 765. Tito lidé se mohou případně obrátit také na poradnu NRZP ČR, e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz, telefon 266 753 427. Je to velice důležité, protože bez nové smlouvy jim bude po půl roce přerušena dodávka energie.



Zvýšení minimální mzdy

Vláda schválila zvýšení minimální mzdy o 1 000 korun na 16 200 korun. Spolu s ní se zvýší i nejnižší zaručené mzdy v osmi skupinách prací odstupňovaných zejména podle jejich složitosti a odpovědnosti.

www.nrzp.cz



Valorizace důchodů

Všechny vyplácené důchody se podle zákonné valorizace od 1. ledna 2022 zvýší v průměru o 805 Kč. Zvýšení se bude týkat téměř 3,5 mil. vyplácených důchodů a Česká správa sociálního zabezpečení ho provede automaticky, není potřeba o zvýšení žádat.

www.mpsv.cz



Krizové ošetřovné

Vláda schválila návrh na opětovné zavedení krizového ošetřovného. Rodiče, kteří budou doma se svými dětmi, mají nárok na ošetřovné po celou dobu uzavření školy nebo třídy anebo při nařízení individuální karantény dítěti. Ošetřovné bude navýšeno na 80 procent denního vyměřovacího základu. Rodiče dostanou minimálně 400 Kč na den. Krizové ošetřovné se bude vztahovat i na tzv. dohodáře, kteří odvádí pojistné.

www.mpsv.cz



Práce pro OZP

Portál www.praceprozp.cz, který se snaží propojit zájemce o práci z řad osob se zdravotním postižením se zaměstnavateli, současně informuje o novinkách na pracovním trhu, změnách zákonných předpisů a uveřejňovat další důležité informace. Registrace na portále je pro osoby se zdravotním postižením bezplatná. Zaměstnavatelé na portálu zjistí, jaké výhody přináší zaměstnávání osob se zdravotním postižením, a že se nemusí bát lidí s handicapem zaměstnat.

www.mpsv.cz



Zamítnutí novely zákona o soc. službách

Senát Parlamentu ČR na svém jednání dne 26. října 2021 definitivně zamítl návrh novely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Návrh zákona odmítl nejprve sociální výbor Senátu a poté i ústavně právní výbor s tím, že novela byla legislativně špatně připravena, a byla dokonce v rozporu s některými dalšími zákony, jako například se zákonem o veřejném zdravotním pojištění.

www.nrzp.cz



Doprava pro OZP v Praze

Od 1. ledna 2022 budou přepravu lidí se zdravotním postižením v Praze, případně v prvním tarifním pásmu okolo Prahy zajišťovat noví dopravci. Jedná se o dopravu ode dveří ke dveřím (door to door) pro držitele průkazu ZTP a ZTP/P s trvalým bydlištěm na území Prahy. Nově bude zaveden také centrální dispečink.

www.nrzp.cz

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 stimulátorů, 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 4900 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 nemocnic 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 desíti počítači s programem NEURO P 3 a přístroj pro repetitivní magnetickou stimulaci a kognitivní evokované potenciály. Kognitivní rehabilitace je určena pacientům s kognitivním deficitem hospitalizovaným ve FNO a ambulantním pacientům v domácí péči. Cílovou skupinou jsou pacienti s postižením kognitivních funkcí na základě akutního nebo chronického postižení mozku. Z akutních onemocnění jde o cévní mozkové příhody, kraniotraumata, neuroinfekce, z chronicky progredientních stavů jde o demyelinizační onemocnění a neurodegenerativní onemocnění (Alzheimer, MCI, demence u Parkinsonovy nemoci).

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

Kontakt:

Fakultní nemocnice Ostrava

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava

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 spinoceberellární atrofie, amyotrofickou laterální sklerózu a další onemocnění projevující se omezením volního pohybu, třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem a jinými abnormálními pohyby, demencí a dalšími kognitivními poruchami. Tato onemocnění mají vesměs vysokou prevalenci – např. Parkinsonova nemoc nejméně 1/1000 obyvatel, Alzheimerova nemoc stejně tak. Neurodegenerativní onemocnění se přitom neomezují na vyšší věkové skupiny – např. dystonické syndromy postihují nejčastěji dospělé osoby v produktivním věku, Touretteův syndrom má maximum výskytu v dětství a dospívání, Alzheimerova nemoc začíná mnohdy před padesátým rokem věku, podobně tak i Parkinsonova nemoc a další neurodegenerativní parkinsonské syndromy. Prognóza neurodegenerativních onemocnění se zásadně změnila v posledních letech s možnostmi moderní farmakoterapie, chirurgické léčby a dalších postupů. Zatímco základní péče může být prováděna v terénu, komplikované stavy a vzácnější poruchy předpokládají přesnou diagnostiku za-

loženou 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 školicími středisky a výzkumnými základnami. Práce těchto Center je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, neurofyziologie, 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

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK PRO NEMOCNÉ HUNTINGTONOVOU CHOROBU



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



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

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



Křeslo Omega



Křeslo Halesworth

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

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

Po dohodě zajistí organizace dovoz pomůcky na místo určení.

Kontaktní adresa:

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

Kontaktní osoby:

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



MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH

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 vazební 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 embryo“.

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 dispoziční 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 dispoziční 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. Věra Hořínová, klinický genetik, mobil: 604 415 649

Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, mobil: 731 416 420

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.



Pojďte
s námi
překonávat
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.
- Návčik komunikace prostřednictvím pomůcky.
- Zaškolení komunikačních partnerů klienta (rodina, pečující atd.).

KONTAKTUJTE NÁS

776 264 536 | lifetool@diakonie.cz | www.lifetool.cz



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/pisek

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

KRAJ VYSOČINA**Domov Černovice – Lidmaň p.o.**

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.: 565 427 111, e-mail: vrchnisestra@domcl.cz
www.domcl.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 do-

jíždí psycholožka 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 stařečkou 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 požádat 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

Domov bez bariér Hořice

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:

Domov bez bariér, 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, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, sociálně terapeutické dílny) – a službu ošetrovatelskou (domácí péče). Jako křesťanská organizace usiluje také o zajištění jejich duchovních potřeb a pastorační péče.

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

Kontakt:

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

Hospic svatého Lukáše Ostrava

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

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

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

Kontakt:

Hospic svatého Lukáše, Charvátská 8, 700 30 Ostrava
tel.: 599 508 505, mobil: 732 178 501, e-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz
www.ostrava.caritas.cz – odkaz Hospicové služby

Charita Ostrava

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

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

Kontakt:

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

PARDUBICKÝ KRAJ

Domov u fontány Přelouč

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

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

Kontakt:

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

Domov důchodců Ústí nad Orlicí

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

Kontakt:

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

PLZEŇSKÝ KRAJ

Centrum pobytových a terénních služeb Zbůch

Zařízení poskytuje komplexní sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, a kterým nelze zajistit potřebnou pomoc a podporu v přirozeném sociálním prostředí.

Odléhčovací služby jsou poskytovány jako nepřetržitá sociální služba. Sociální rehabilitace je poskytována jako nepřetržitá pobytová služba a jako terénní a ambulantní služba. Domov pro osoby se zdravotním postižením je sociální služba poskytovaná jako nepřetržitá služba. Chráněné bydlení je poskytováno jako nepřetržitá služba. Chráněné bydlení je rozdělené na skupinové v zařízení a individuální v pronajatých bytech.

V rámci poskytování sociálních služeb mohou uživatelé využít například rehabilitační oddělení s terapeutickým bazénem, hippoterapii, výtvarný ateliér s keramickou dílnou, hudební ateliér, sportovní či rekreační aktivity.

Kontakt:

Centrum pobytových a terénních sociálních služeb Zbůch, V Sídlišti 347, 330 22 Zbůch
tel.: 377 830 611, e-mail: info@centrumzbuch.cz
www.centrumzbuch.cz

PRAHA

Diakonie ČCE – středisko Zvonek v Praze 4

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: cds@diakonie-praha.cz
www.diakonie-praha.cz

STŘEDOČESKÝ KRAJ

Domov Barbora Kutná Hora

Domov Barbora Kutná Hora, poskytovatel sociálních služeb, je samostatná příspěvková organizace s právní subjektivitou. Jejím zřizovatelem je Středočeský kraj. Pobytové sociální služby se v těchto budovách poskytují od poválečných let. Od této doby prošla organizace výrazným vývojem.

V současné době Domov Barbora poskytuje čtyři druhy sociálních služeb. Domov pro seniory s kapacitou 76 klientů a Domov pro osoby se zdravotním postižením s kapacitou 83 klientů, Chráněné bydlení s kapacitou 14 klientů a Sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením s kapacitou 23 klientů.

Kontakt:

Domov Barbora Kutná Hora, poskytovatel sociálních služeb, Pirknerovo náměstí 228,
284 01 Kutná Hora
tel.: 327 533 111, e-mail: vsocialni@domov-barbora.cz
www.domov-barbora.cz

ÚSTECKÝ KRAJ

Diakonie ČCE Středisko Krabčice

V domově se zvláštním režimem poskytujeme pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost a jsou závislé na pomoci jiné osoby z důvodu onemocnění Alzheimerovou nemocí či ostatními typy demence. Tato služba je určena osobám od 50 let věku.

Kontakt:

Diakonie ČCE – středisko v Krabčicích, Rovné 58, 411 87 Krabčice
tel.: 417 639 685, e-mail: jenikova@diakoniekrabcice.cz
www.diakoniekrabcice.cz

Domov Potoky v Chřibské

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, 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 vícelůžkových 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, e-mail: reditel@senioriluhacovice.cz
www.senioriluhacovice.cz

Domov pro osoby se zdravotním postižením ve Zborovicích

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

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

Kontakt:

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zborovice, Hlavní 1, 768 32 Zborovice
tel.: 573 369 018, e-mail: katerina.jaskova@ssluh.cz
www.ssluh.cz



KONTAKTY

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

1. LF UK a VFN Praha

NEUROLOG. KLINIKA – CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH
ONEMOCNĚNÍ

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

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

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

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

Dotazy na psychiatrické problémy

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

Dotazy na psychologické problémy, např. rozhodování při genetickém testování

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

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., tel.: 588 443 858, 588 444 477,

e-mail: genetika@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.: 588 443 402, 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. Petra Bártová, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: petra.bartova@fno.cz

MUDr. Richard Novobilský, e-mail: richard.novobilsky@fno.cz

MUDr. Martin Sabela, e-mail: martin.sabela@fno.cz

ODDĚLENÍ PSYCHIATRICKÉ

MUDr. Petr Šilhán, Ph.D., tel.: 597 373 314, e-mail: petr.silhan@fno.cz

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

NEUROLOGICKÁ KLINIKA FN U SV. ANNY

Pekařská 53, 656 91 Brno

Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus Brno

tel.: 543 182 662

Neuropsychologická ambulance

tel.: 543 182 655, 543 182 660, 543 182 634, 543 182 625

PSYCHIATRICKÁ KLINIKA LF MASARYKOVY UNIVERZITY

Jihlavská 20, 625 00 Brno – zde *nelze* absolvovat prvovýšetření pro test

MUDr. Libor Ustohal, Ph.D., tel.: 532 232 055, e-mail: lustohal@fnbrno.cz

PSYCHIATRICKÁ AMBULANCE PORTCHANCE, s.r.o.

Mendlovo nám. 149/16, Dvořákův dům II.patro, 603 00 Brno – zde *lze* absolvovat

prvovýšetření pro test

Tel.: 546 222 434, e-mail: ambulancepsychiatrie@email.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. Věra Hořínová, klinický genetik, mobil: 604 415 649

Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, mobil: 731 416 420

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 REPRROMEDA 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

Slovensko: Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe,

www.huntington.sk, e-mail: huntingtonovachoroba@gmail.com

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

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 fyzioterapie

Mgr. Irena Novotná, e-mail: novot.irus@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 SPHCH

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

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

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 |
| Teď už vím, že HCH jen nebere, ale i dává | 1 |
| ČLÁNKY | 4 |
| Novinky z EHDN Meeting 2021 | 4 |
| Registrace ke studii PROOF-HD byla dokončena..... | 7 |
| Možná léčba chorey od společnosti SOM Biotech..... | 9 |
| VO659 získává označení „orphan drug“ | 10 |
| INFORMACE A OZNÁMENÍ | 12 |
| Domácí pohybová cvičení..... | 12 |
| Domácí ergoterapeutická cvičení..... | 13 |
| Zapojení ČR do mezinárodního výzkumu HCH..... | 13 |
| PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY | 17 |
| Musím vidět jen to pozitivní..... | 17 |
| Důležité informace pro plánování rodičovství v rodině s HCH | 20 |
| V ohrožení – příběh Jenny Morris..... | 22 |
| ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA | 25 |
| Očkování proti Covid-19 | 25 |
| Kvůli epidemii zanedbáváme preventivní zdravotní kontroly | 26 |
| SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA | 29 |
| Milostivé léto – oddlužení..... | 29 |
| Péče o osobu blízkou a zaměstnání..... | 31 |
| Problematika ukončení dodávek elektřiny nebo plynu..... | 32 |
| Výzva k vyhledávání lidí v rámci ukončení dodávek energie..... | 32 |
| MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR | 35 |
| Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN | 35 |
| Poradna pro extrapyramidová onemocnění v Pardubicích | 36 |
| Fakultní nemocnice Ostrava..... | 37 |
| Fakultní nemocnice Olomouc | 38 |
| MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR | 41 |
| Preimplantační genetická diagnostika HCH | 41 |
| Další možnosti genetického testování | 42 |

| | |
|--|-----------|
| MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR..... | 45 |
| Jihočeský kraj | 45 |
| Jihomoravský kraj | 45 |
| Kraj Vysočina..... | 46 |
| Královéhradecký kraj..... | 48 |
| Liberecký kraj | 49 |
| Moravskoslezský kraj..... | 49 |
| Pardubický kraj..... | 50 |
| Plzeňský kraj | 51 |
| Praha | 52 |
| Středočeský kraj..... | 52 |
| Ústecký kraj..... | 52 |
| Zlínský kraj | 54 |
| KONTAKTY | 55 |

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 Vestfálová

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. 59 – 2021

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: TISKÁRNA GRAFICO 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



Olomoucký kraj



HRADEC KRÁLOVÉ

KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES



NUTRICIA



**FRESENIUS
KABI**

Beiersdorf

WALMARK®



GALVANOVNA
Adafinish, s.r.o.



Abbott