
SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.



VÝROČNÍ ZPRÁVA 2020

Ing. Martina Musilová
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
červenec 2021

ÚVODNÍ SLOVO



Vážení a milí příznivci a dárci SPHCH, tentokrát padl úkol napsat úvodní slovo k výroční zprávě za rok 2020 na mě, tak snad se mi podaří vše shrnout co nejpozitivněji. Pro většinu z nás to byl rok náročný a plný stresu, strachu a občas i zklamání. Přesto se nám podařilo realizovat mnoho projektů, které byly jistě přínosné jak pro pacienty a rodiny zatížené Huntingtonovou chorobou, tak i pro všechny ostatní, kteří s touto diagnózou pravidelně „pracují“.

Kvůli vládním omezením jsme bohužel zvládli pouze jarní Rekodničně-edukační víkendový pobyt, ale myslím, že i když to bylo hodně o improvizaci, dlouho jsme nevěděli, zda pobyt vůbec bude, tak byly všichni spokojeni, a hlavně lékaři a terapeuti odvedli skvělou práci. V neposlední řadě musím poděkovat i všem našim pomocnicím, bez kterých bychom organizaci nezvládli. Bohužel podzimní pobyt už realizovat nebylo možné, kvůli vládním omezením a protiepidemickým opatřením. Snad už se to v budoucnu nebude opakovat.

V létě se nám podařilo realizovat už druhý ročník Terapeutického pobytu pro pacienty s Huntingtonovou chorobou, který se opět velice vydařil. Zájem a nadšení bylo obrovské, jak u pacientů, tak u terapeutek a studentů, všichni byly naprosto skvělí a maximálně se snažili. Celý pobyt byl plný přátelství, pomoci, ochoty a spolupráce. Pacienti odjížděli plni energie a dobré nálady. Doufáme, že jim to vydrželo dlouhou dobu. Také bych opět chtěla velice poděkovat Ireně a jejím studentům, Štěpánovi a Týnce, ergoterapeutkám Ivet, Helce a Kátě, muzikoterapeutce Soně a naší skvělé Janičce, která se vším pomáhala. Už se všichni moc těšíme na třetí ročník.

Také jsme se přesvědčili, že zvládáme práci i v online prostoru, dokonce jsme to uměli ještě před „covidem“. Myslím naše domácí online cvičení po skype. Moc děkuji všem terapeutům, kteří věnovali své dovednosti a čas, a také děkuji všem pacientům, že s námi cvičili. A v neposlední řadě jsme zvládali i pravidelně aktualizovat naše webové stránky www.huntington.cz a facebookový profil. I když tady máme ještě stále hodně prostoru pro zlepšení... :-)

V online prostoru se také konala sousta informačních nebo vzdělávacích aktivit, mnoho kongresů a konferencí, kterých jsme se mohli jednodušeji zúčastnit a získat mnoho nových zajímavých informací. Asi nejdůležitější byl online kongres EHDN a EHA, kde byly publikovány nejzajímavější novinky z výzkumu. Díky online formě se mohlo účastnit mnohem více pacientů a rodin z ČR, což je výborné. Ve „volnějších“ částech roku jsme se účastnili i několik a konferencí či kongresů osobně – např. kongres Neurologie pro praxi nebo Konference o výživě od organizace SKVIMP. Za možnost účasti velice děkujeme.

Sice trochu opožděně, ale přece jsme zvládli vydat i obě čísla Zpravodaje Archa, tentokrát byly vybírány hlavně články z celosvětového výzkumu a také jsme publikovali hodně příběhů – nejen našich pacientů a rodin, ale i ze zahraničí. Věříme, že zpravodaje přinesli mnoho zajímavého čtení a také hodně naděje a síly k boji s touto diagnózou.

Úspěch celoroční práce SPHCH by nebyl možný bez pomoci jak dobrovolníků, tak i lékařů, terapeutek či vědců. Ještě jednou upřímně a z celého srdce nejen za SPHCH, ale hlavně za všechny rodiny, děkuji všem za odvedenou práci, a také všem dárcům a sponzorům za finanční podporu.

Přejeme vám všem klidné prázdniny, úspěšnou druhou část roku 2021 a těšíme se na setkání a spolupráci.

V Hradci Králové, 1. července 2021

Ing. Martina Musilová

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

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

www.huntington.cz

www.facebook.com/huntingtoncz

Počet aktivních členů: 164

Počet rozesílacích adres: 605

Složení rady k 31. 12. 2020

- PharmDr. Zdeňka Vondráčková
předsedkyně Rady
- Ing. Martina Musilová
členka Rady
- Iva Vestfálová
členka Rady

Složení Revizní komise k 31. 12. 2020

- Pavla Šašinková, DiS.
předseda Revizní komise
- Ing. Martin Pinl
člen Revizní komise
- Ludmila Korečková
členka Revizní komise

SPHCH je členem:

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

POSLÁNÍ SPHCH

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

ČINNOST SPHCH

V roce 2020 se SPHCH podařilo zajistit finance na tyto činnosti:

- Zpravodaj Archa – 2 čísla byla vydána v nákladu 750 ks/vydání, z toho bylo rozesláno či rozdáno cca 550 ks/vydání,
- uspořádání jednoho Rekondičně-edukačního pobytu v Pardubicích,
- domácí pohybová a ergoterapeutická cvičení – pravidelná pohybová cvičení výrazně zlepšují fyzický (i psychický) stav pacientů a zpomalují průběh onemocnění,
- speciální terapeutický pobyt pro pacienty s HCH – 4denní pobyt zaměřený na fyzioterapii, ergoterapii, pohybové aktivity, muzikoterapii a relaxaci a společenské aktivity,
- monitoring možností umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociální péče – cílem byla evidence možností umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb v ČR,
- přednášky pro zaměstnance poskytovatelů sociálních služeb – vzdělávání pečovatелů a zdravotního personálu o specifikách péče o klienty s HCH,
- správa a pravidelná aktualizace internetové prezentace www.huntington.cz, facebookového profilu www.facebook.com/huntington.cz a off-line poradny, která je volně přístupná na www.huntington.cz – pravidelně byl aktualizován obsah stránek i FB profilu, bylo odpovídáno na dotazy z off-line poradny,
- informační kampaně a mezinárodní spolupráce, ve většině případů se jednalo o online formu – účast na tuzemských akcích zaměřených na zdravotní nebo sociální oblast s účelem informování o HCH a SPHCH; účast na mezinárodním virtuálním kongresu EHA a EHDN,
- spolupráce s Královéhradeckou katolickou diecézní charitou – speciální půjčovna zdravotních pomůcek, jedná se převážně o speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH.

TRVALÉ PLÁNY

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

REALIZOVANÉ PROJEKTY

ZPRAVODAJ ARCHA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2020), z darů a vlastních zdrojů.

Zpravodaj Archa informoval o:

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

Zpravodaj byl určen:

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



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Bylo vydáno **750 ks/vydání** (2 vydání/rok).

Podpora ze státního rozpočtu: 119.540 Kč

Celkové náklady: 172.816 Kč



Terapeutický pobyt pro pacienty

V letošním jarním vydání pokračovali speciální terapeutické pobyty pro pacienty v Praze. Cílem se jim stalá kampaň "Pobyt v přírodě" a účastníci se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky. Pobyt byl určen pro pacienty, v případě potřeby se účastnili i doprovod. Pobyt se konal 19.-21. 8. 2020 v Hotelu Tomášův Club v Praze a jako příležitost pro pacienty jsme měli připravenou návštěvu jazykové a psychologické poradny. Mnozí účastníci pobytů, protože i přes povětrnostní podmínky, sešli na konci pobytu. Děkujeme všem účastníkům.

RunWay Park - VI

Ve dnech 24. a 26. 04. účastníci akce "RunWay Park" se účastnili běhů a cyklovýletů. Akce byla organizována společností SPHCH a účastníci se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky. Akce byla organizována společností SPHCH a účastníci se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky.

ZPRAVODAJ
Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

č. 57/2020

XXXVI. mezinárodní kongres SPPHCH

Zápisnice SPPHCH ze dne 19.-21. 8. 2020 účastníci XXXVI. mezinárodního kongresu SPPHCH v Brněnské Křesťanské fakultě se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky. Kongres byl organizován společností SPHCH a účastníci se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky.

XXXVI. mezinárodní kongres SPPHCH

Zápisnice SPPHCH ze dne 19.-21. 8. 2020 účastníci XXXVI. mezinárodního kongresu SPPHCH v Brněnské Křesťanské fakultě se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky. Kongres byl organizován společností SPHCH a účastníci se účastnili různých aktivit a setkání s odborníky.

REALIZOVANÉ PROJEKTY

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2020), Olomouckého kraje, Královéhradeckého kraje, Města Hradec Králové, z darů a vlastních zdrojů. Vzhledem k vládním opatřením nebylo možné realizovat celý projekt a část dotací byla vrácena.

V rámci pobytů byly realizovány:

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

Pobyty byly určeny pro:

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



Pobytů se zúčastnilo **62 osob.**

Celkové náklady: 91.394 Kč

Podpora z MZ ČR: 32.800 Kč

Podpora z KhK: 20.000 Kč

Podpora z města HK: 6.000 Kč

Podpora z OlK: 35.000 Kč, vráceno



REALIZOVANÉ PROJEKTY

DOMÁCÍ POHYBOVÁ A ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2020 a Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče pro rok 2020), z darů a vlastních zdrojů.

Cvičení byla realizována za účelem:

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

Cvičení byla určena pro:

- pacienty,
- pečovatele a rodinné příslušníky pacientů.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Domácí pohybová cvičení

Cvičení se pravidelně účastnilo **8 osob/týden**.

Cvičení: **60 lekcí**.

Odborné poradenství: **30 hodin**

Celkové náklady: 173.558 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 121.080 Kč

Domácí ergoterapeutická cvičení

Cvičení se pravidelně účastnilo **6 osob/týden**.

Cvičení: **52 lekcí**.

Odborné poradenství: **30 hodin**

Celkové náklady: 168.708 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 117.816 Kč



Trenink paměti, 1. část



Cvičení dolních končetin

REALIZOVANÉ PROJEKTY

INTERNETOVÉ STRÁNKY, FACEBOOKOVÝ PROFIL A OFF-LINE PORADNA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2020), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu bylo:

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

V rámci projektu bylo:

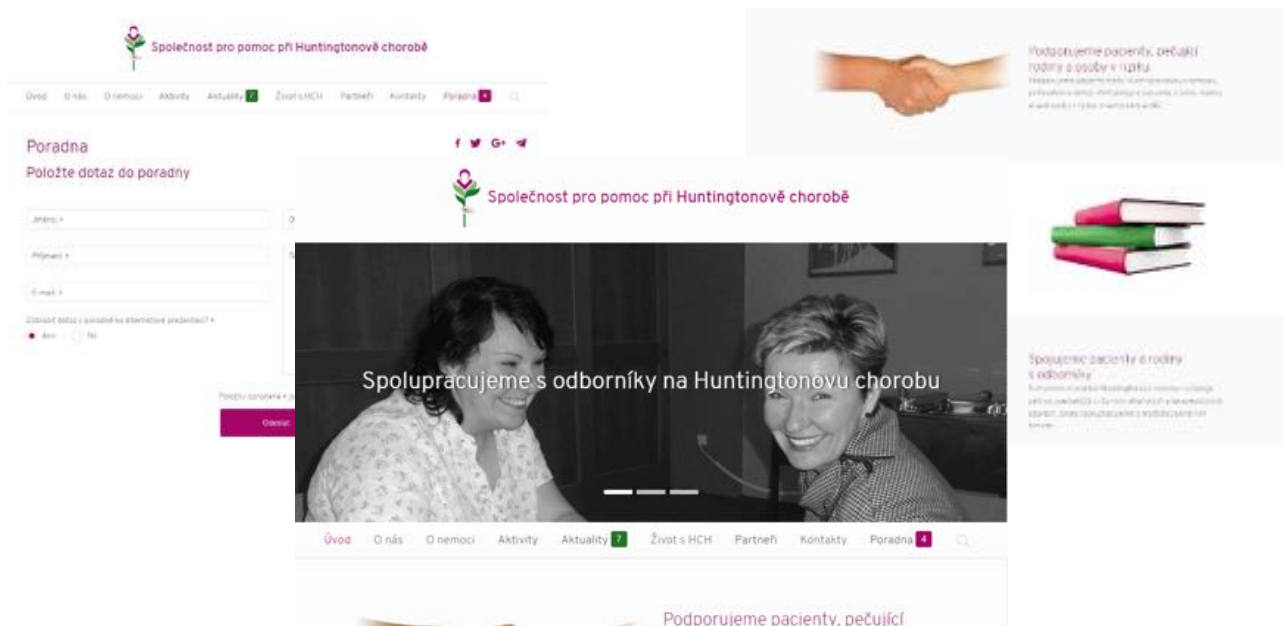
- přidáno více než 210 článků, aktivit, akcí a aktualit na www.huntington.cz a FCB,
- 26.220 návštěv a 43.234 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 48 dotazů z off-line poradny.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 111.440 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 78.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

SPECIÁLNÍ TERAPEUTICKÝ POBYT PRO PACIENTY S HCH

Projekt byl financován společností ROCHE s.r.o. (česká farmaceutická divize), a také z dotací Královéhradeckého a Olomouckého kraje

Náplň projektu byla:

- byl realizován čtyřdenní speciální pobyt pro pacienty s HCH,
- v rámci pobytu byla realizována fyzioterapie, ergoterapie, muzikoterapie, relaxace, pohybové a společenské aktivity.

V rámci projektu bylo:

- délka pobytu: 5 dnů,
- pacienti: 12 osob,
- terapeuti: 6 osob,
- studenti FTVS UK, fyzioterapie: 2 osoby,
- počet hodin terapií: 30 hodin.



Celkové náklady: 158.690 Kč

Podpora společnost Roche: 90.000 Kč

Podpora OlK: 35.000 Kč

Podpora KhK: 15.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

VZDĚLÁVÁNÍ ZAMĚSTNANCŮ POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče pro rok 2020), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu byla:

- byly realizovány čtyři přednášky pro zaměstnance poskytovatelů sociálních služeb,
- došlo k rozšíření možností vhodných pobytových služeb pro pacienty s HCH.

V rámci projektu bylo realizováno:

- počet přednášek:4,
- počet přednášejících: 3/přednáškya
- počet hodin přednášky: 3-4
- počet posluchačů: prům. 20/přednáška.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 108.185 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 62.200 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

POMOC OSOBÁM ZATÍŽENÝM HUNTINGTONOVOU CHOROBOU

Projekt byl financován z Úřadu vlády ČR (program podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených), z darů a vlastních zdrojů. Část projektu nebylo možné realizovat, proto byla část dotace vrácena.

Náplň projektu byla:

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

V rámci projektu byla:

- realizována účast na kongfernci Neurologie pro praxi a kongresu o výživě od společnosti SKVIMP, Víkend pro zdraví, setkání a jednání MZČR a NRZP
- realizována účast na online NGO Marketu, online mezinárodním kongresu EHDN, online mezinárodní webinarě EHA a HDYO
- uskutečněna návštěva a monitoring poskytovatelů sociálních služeb.

Úřad vlády České republiky



Celkové náklady: 306.984 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 214.410 Kč



ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2020 byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené, z dotačního programu Královéhradeckého a Olomouckého kraje a z dotačního programu města Hradec Králové.

Na dofinancování projektů byly roce 2020 získány finance z vlastních zdrojů, od soukromých dárců, členů SPHCH, příznivců, nadací, grantů a podporovatelů a dále z podnikatelského sektoru.

Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!



Úřad vlády České republiky



NUTRICIA



Beiersdorf

WALMARK®



ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ

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

Výkaz zisku a ztráty

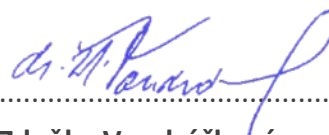
Náklady celkem: 1.300.000 Kč

Výnosy celkem: 1.416.000Kč

Hospodářský výsledek za rok 2020: 116.000 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2020. Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

V Pardubicích dne 1. 7. 2021



PharmDr. Zdeňka Vondráčková
předsedkyně Rady
+420 723 349 327,
zdenka.vondrackova@seznam.cz

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

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

www.huntington.cz
