
SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.



VÝROČNÍ ZPRÁVA 2019

Ing. Martina Musilová
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
červenec 2020

ÚVODNÍ SLOVO



Vážení a milí příznivci a dárci SPHCH,

je mi milou povinností napsat úvodní slovo k výroční zprávě za rok 2019, což byl rok naplněný prospěšnou prací pro pacienty i rodiny zatížené Huntingtonovou chorobou.

Jsme sice nezisková organizace, která pracuje pro řídkou diagnózu, ale musím říct, že za 29 let aktivní činnosti organizací prošlo více jak 1.000 rodin s HCH a několikrát se změnili jak členové, tak i celé generace. V naší organizaci je bohužel i vysoký podíl členů

s označením vdova a vdovec. A v poslední době jsme zaznamenali mnoho starších rodičů, ke kterým se vrací jejich dospělé nemocné děti. Toto vidím jako novou výzvu pro SPHCH, která povede k rozšíření a novému zaměření práce. Tito rodiče totiž nemají již fyzickou a ani psychickou sílu zvládat stále náročnější péči.

Jako předsedkyni mě loni opět potěšilo, že se náš tým rozrostl o další dobrovolníky z řad budoucích profesionálů, tentokrát to byli studenti fyzioterapie FTVS na Univerzitě Karlově v Praze.

V loňském roce mezi nás přibylo několik nových rodin, které se bez obav zúčastnily všech aktivit. Opět jsem se přesvědčila, že naše práce je nesmírně prospěšná a důležitá, protože pocit, že nejsou na své problémy samy, je pro ně nenahraditelný. Pro mladší pacienty, jsou společně terapie a aktivity novými stimuly do jejich životů. Zjišťují totiž, co jim jde nebo co dokážou překonat, a to jim přináší novou energii, naději a sílu.

Další aktivity, kterých si velice cením, byl monitoring sociálních bytových zařízení po celé ČR a díky spolupráci navázané už v roce 2015 vznikl mezi zaměstnanci a členy SPHCH supervizorský vztah. Sociální pracovníce, zdravotní sestry, ale i pečovatelky těchto zařízení jezdí na víkendové pobyty pro nové informace nejen od nás, ale hlavně od rodin a pacientů. Jejich práce je úžasná a zcela jistě nad rámec jejich běžných povinností. Velice jim tímto děkujeme za snahu, ochotu a porozumění, které věnují našim pacientům.

Na podzimním Rekondičním pobytu nás navštívili Matt Elisson s manželkou Marianou a synem Josephem. Oba jsou z rodin s HCH, Matt je pozitivně testovaný, Mariana negativně. Jejich syn se narodil díky umělému oplodnění po genetickém testu (PDG), a je také negativní. Matt i Mariana pracují pro anglickou organizaci HDYO.org (Matt je jedním ze zakladatelů), která pomáhá mladým lidem z rodin s HCH. Jejich vystoupení a následné diskuse se setkaly s velice pozitivním ohlasem. Moc jim děkujeme za jejich čas a ochotu.

Díky spolupráci se společností ROCHE s.r.o. jsme mohli uspořádat úžasný čtyřdenní terapeutický pobyt pro pacienty. Zde se mezi pacienty vytvořilo neuvěřitelné motivační a sociální pouto. Znak, který společně vytvořili, nádherně vystihuje pomocnou rukou, kterou všichni tolik potřebujeme.

SPHCH se také prezentovala formou aktivní účasti i postery na mnoha konferencích a kongresech odborníků i na veletrzích pro laickou veřejnost. Tyto aktivity jsou velice důležité, protože zvyšují povědomí o HCH a o problematice pacientů i celých rodin.

Naším úžasným spolupracujícím lékařům z VFN v Praze se, ve spolupráci s SPHCH, podařilo vydat publikaci Huntingtonova nemoc a výživa. Jedná se mimořádnou komplexní publikaci o HCH a o důležitosti správné nutriční stravy pro pacienty s HCH.

V neposlední řadě bych chtěla zmínit účast na mezinárodním kongresu EHA v Bukurešti, kde jsme měli silné zastoupení formou posterů.

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 spolupráci a podporu.

V České Čermné, 30. července 2020

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

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

www.huntington.cz

www.facebook.com/huntingtoncz

Počet aktivních členů: 152

Počet rozesílacích adres: 545

Složení rady k 31. 12. 2019

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

Složení Revizní komise k 31. 12. 2019

- 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 2019 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 dvou Rekondičně-edukačních pobytů, oba 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 možnosti umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb v ČR,
- správa a pravidelná aktualizace internetové prezentace www.huntington.cz, facebookového profilu www.facebook.com/huntington.cz a off-line poradny, která je volně přístupná na www.huntington.cz – pravidelně byl aktualizován obsah stránek i FB profilu, bylo odpovídáno na dotazy z off-line poradny,
- informační kampaně a mezinárodní spolupráce – účast na tuzemských akcích zaměřených na zdravotní nebo sociální oblast s účelem informování o HCH a SPHCH; účast na mezinárodním kongresu EHA v Bukurešti, rozsáhlá prezentace činnosti organizace v posterové sekci,
- spolupráce s Královéhradeckou katolickou diecézní charitou – speciální půjčovna zdravotních pomůcek, jedná se převážně o speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH, dále to jsou v sortimentu elektricky stavitelná lůžka s čalouněnými postranicemi a vanové zvedáky,
- organizačně-administrativní servis SPHCH – cílem bylo zabezpečit chod SPHCH a realizovat činnosti plánované pro rok 2019.

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 (program grantové podpory), z darů a vlastních zdrojů.

Zpravodaj Archa informoval o:

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

Zpravodaj byl určen:

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



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

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

Celkové náklady: 165.605 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 115.500 Kč

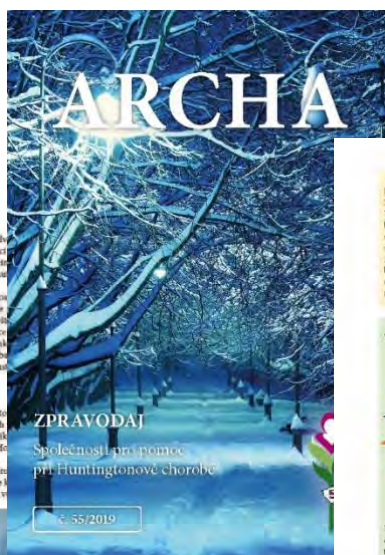


znám. Děkujeme primárně o tomto problému veřejnosti, dále pak, že do-
cích programů na snížení rizika Huntingtonovy choroby, vyvíjených společností
protektorů BGenet společnosti Roche, který snižuje obě formy proteinu
-HD program společnosti Wave, který se pokouší snížit sekvenční čas
Huntingtinu.

AMT 130 byl testován na zvířatech a nebylo by mu povoleno postoupit
zkoušky na lidech, kdyby byla shledána neskopecpotební čítka. Ale
na lidech má nula odpovědi na otázku poruchách a benefitů. A je
samotná operace – pacienti zradili dobevolnost názi v této zlo-
vat, že budou dále informováni o možných rizicích bez jakýchkoli
výhledů, že budou mít osobní prospekty z účasti. Tato dobrovolníci by
aby podléhali významné oběvi ve prospěch lidí – ti, kdo se zúčast-
zhoršice na lidech budou v HD kroměti nejúčinnější léčby.

Dělnický pokrok
Nejoblíbenější články byly na HD Buzz a zkrátka Realita mádeje. Je to
oprávněná a realitní. Po naší stránce zpráva o terapeutických změnách
třetinu jsme dostali několik reakcí, že jsme příliš pozitivní, a několik
negativní (palo dokonce slovo „HD Buzz zábrak“ a nám to nevedlo). Mě-
znamená, že to děláme správně – ale rozhodnutí je na vás.

Vyvíjíme všechny články, aby získávali informace z různých zdrojů
těch pravdě, která jsme publikovali v roce 2019, vím možná pomůže
která bude otevřená určitým složitým myšlenkám, ale zkrátka šetříte a v



Rehabilitační-educativní pobyt
2020
V roce 2020 se budou opět konat Re-
habilitační-educativní pobytů se
edukativním programem. Termín pobytů
se bude konat v Pevnostech ve dnech
24.-26. 4. 2020 v Hnězdě Labs. Podmínky
bude již zveřejněn v Průběhu v Hnězdě
našich lidí ve dnech 23. 25. 16. 2020. 2020
me ve na vás.

RENAPROTEK
Již tradičně jsme se účastnili sobětoho pro
praktický a občanský život – RENAPRO-
TEK – ve dnech 25. 10. 1. 11. v SPHCH zde naši
srdí postoj.

Psychiatrie pro praxi
Zároveň SPHCH ve dnech 28. 29. 11. 2019
účastnili XVI. konference ambulantních
psychiatrů „Psychiatrie pro praxi“ v Olo-
mocti. Společně s námi v minulém roce i leto
jme naši praxi v rámci programu
a vstoupila zde Martina Hnězdová a bra-
kou prezentací o činnosti organizace. De-
kujeme organizátorům za možnost pre-
sentace SPHCH na této akci. Děkujeme za
děkující i v příštím roce.

SPHCH na Facebooku

Často byli účastníci informováni o tom,
co se děje v SPHCH a jaké jsou možnosti
ve vědomí HCH. Se účastnili všichni Face-
book. Facebookové stránky HCH má-
možnost podívat se informace komentovat,
klást dotazy a diskutovat. Měly by
možnosti fotografií a postů našich lidí, kde
je jsou publikováni členové v rámci J. 1. 1.
letů – ale také například videa, která jsou
pro Vás určena, a upozornění na naši
mnoho akcí, seminářů a akcí: má HCH.
Přijďte se k nám!

REALIZOVANÉ PROJEKTY

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

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

V rámci pobytů byly realizovány:

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

Pobyty byly určeny pro:

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



Pobytů se zúčastnilo **183 osob.**

Celkové náklady: 214.645 Kč

Podpora z MZ ČR: 102.000 Kč

Podpora z Královéhradeckého kraje: 11.000 Kč

Podpora z Olomouckého kraje: 35.000 Kč

Podpora z města Pardubice: 10.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

DOMÁCÍ POHYBOVÁ A ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program podpory péče pro oblast psychiatrických a neurodegenerativních onemocnění a program vyrovnání příležitostí po občany se ZP), z darů a vlastních zdrojů. V rámci projektu byly zakoupeny pro pacienty ergoterapeutické a cvičební pomůcky.

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: **62 lekcí**.

Odborné poradenství: **35 hodin**

Celkové náklady: 163.479 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 112.690 Kč

Domácí ergoterapeutická cvičení

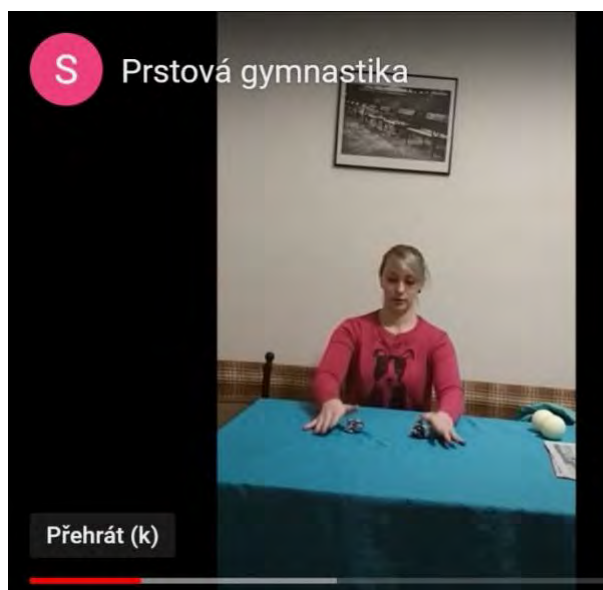
Cvičení se pravidelně účastnilo **6 osob/týden**.

Cvičení: **54 lekcí**.

Odborné poradenství: **30 hodin**

Celkové náklady: 173.295 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 120.010 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

INTERNETOVÉ STRÁNKY, FACEBOOKOVÝ PROFIL A OFF-LINE PORADNA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program vyrovnání příležitostí po občany se ZP), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu bylo:

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

V rámci projektu bylo:

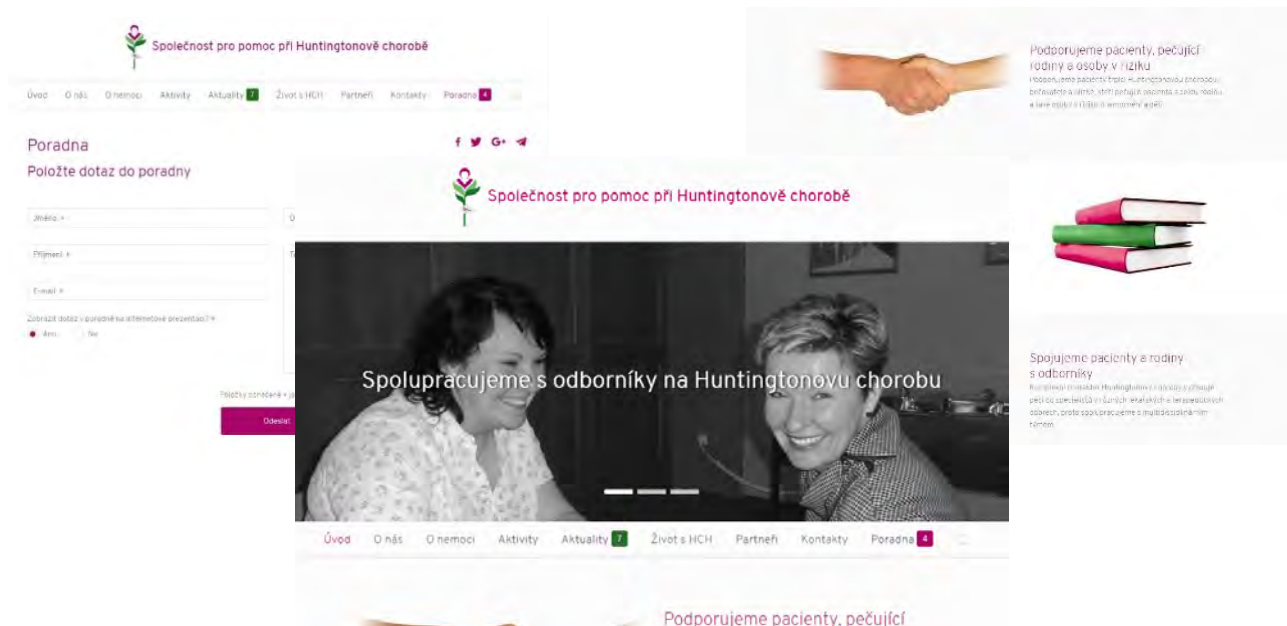
- přidáno více než 190 článků, aktivit, akcí a aktualit na www.huntington.cz a FCB,
- 11.624 návštěv a 57.254 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 54 dotazů z off-line poradny.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 100.550 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 70.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

SPECIÁLNÍ TERAPEUTICKÝ POBYT PRO PACIENTY S HCH

Projekt byl financován společností ROCHE s.r.o. (česká farmaceutická divize).

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: 4 dny,
- pacienti: 12 osob,
- terapeuti: 5 osob,
- studenti FTVS UK, fyzioterapie: 3 osoby,
- počet hodin terapií: 30 hodin.



Celkové náklady: 114.103 Kč

Podpora společnost Roche: 80.000 Kč

Podpora Nadace Agrofert: 20.000 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.

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 NGO Marketu, veletrhu Život bez bariér, kongresu klinických psychiatrů, genetické konferenci či konferenci Akademie věd ČR,
- realizována účast na EHA kongresu v Bukurešti (Rumunsko),
- uskutečněna návštěva a monitoring poskytovatelů sociálních služeb,
- navázána spolupráce se státní správou.

Úřad vlády České republiky



Celkové náklady: 315.796 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 221.950 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

ORGANIZAČNĚ-ADMINISTRATIVNÍ SERVIS SPHCH

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

Náplň projektu byla:

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



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 142.920 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 100.000 Kč

ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2019 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 Magistrátu města Pardubic.

Na dofinancování projektů byly roce 2019 získány finance z vlastních zdrojů, od soukromých dárců, členů SPHCH, příznivců, nadací a podporovatelů a dále z podnikatelského sektoru.

Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Úřad vlády České republiky



Olomoucký kraj



Pardubice

KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



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

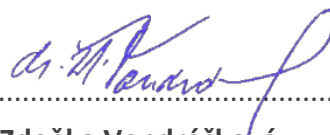
Náklady celkem: 1.556.000 Kč

Výnosy celkem: 1.677.000 Kč

Hospodářský výsledek za rok 2019: 121.000 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2019. 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 30. 7. 2020



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
