

---

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

---



---

# VÝROČNÍ ZPRÁVA

## 2018

---

Ing. Martina Musilová  
PharmDr. Zdeňka Vondráčková  
červen 2019

## ÚVODNÍ SLOVO



Vážení a milí příznivci a dárci SPHCH,

je mi milou povinností napsat úvodní slovo k výroční zprávě za rok 2018, což byl rok plný všeobecně prospěšné práce pro pacienty i rodiny zatížené Huntingtonou chorobou. Jako předsedkyni mě těší, že tým dobrovolníků se rozrostl a do aktivní práce se zapojili mladší členové, a že se nám podařilo výborně zkoordinovat práci nové Rady organizace.

Jako již dlouhodobě se nám podařilo uspořádat Rekondičně-edukační víkendové pobyty, které jsou rok od roku stále více navštěvované, vřelejší a plné radostných setkání i při neradostné diagnóze. V roce 2018 mezi nás aktivní přibylo několik rodin a bez obav přijely i se svými nemocnými a s důvěrou se zúčastnily všech terapií pro pacienty. Opět jsem se přesvědčila, že naše práce je nesmírně prospěšná a nenahraditelná pro rodiny, které se s diagnózou HCH potkaly poprvé a tápou. Pocit, že tady SPHCH je pro ně, a že nejsou na své problémy sami, je nenahraditelný.

Další aktivity, kterých si velice cením byl monitoring sociálních pobytových zařízení po celé ČR a díky spolupráci navázané už v roce 2017 vznikl mezi zaměstnanci a členy SPHCH supervizorský vztah. Sociální pracovníci těchto zařízení i s pečovatelkami jezdí na víkendové pobyty. Zde nás informují, jakým způsobem změnil práci ve svých zařízeních po absolvování přednášek o specifikách péče o pacienty s HCH. 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. I když v roce 2018 jsme nemohli navštívit tolik pobytových zařízení v sociálních službách, jako roky předešle, i tak naše spolupráce pokračovala úspěšně dál a nepřerušila se.

V neposlední řadě bych chtěla zmínit velice úspěšnou účast na mezinárodním kongresu EHA a EHDN, kde jsme měli velké zastoupení, a také se nám zde podařilo navázat spolupráci s farmaceutickou společností ROCHE Pharmaceuticals. Tato společnost má v poslední době velice nadějně výsledky ve výzkumu možného léku na Huntingtonovu chorobu. My jsme velice vděční, za jejich pomoc a podporu.

Opět jsem dostali pozvání na benefiční akci, kde jsme mohli prezentovat SPHCH a potřeby pacientů a rodin s výskytem HCH. Akce proběhla v prosinci na zámku v Pardubicích, kde se dražily fotografie použité v krásném kalendáři Pardubice 2019.

Úspěch celoroční práce by nebyl možný bez pomoci dobrovolníků, jak jejich práce, tak i finanční dary nám velice pomohli ke kvalitně odvedené práci.

V závěru bych chtěla jen připomenout, že nic na světě se samo nezařídí a nic na světě se samo neudělá, neodnese a nepřipraví. Vždy jsou k tomu potřeba lidské ruce, a jedny ruce udělají zákonitě méně než dvoje, troje. A úžasně je, že rukou ochotných pracovat pro pacienty s HCH, především z řad terapeutů nám opět přibylo.

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

V České Čermné, 1. června 2019

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](http://www.huntington.cz)

[www.facebook.com/huntingtoncz](https://www.facebook.com/huntingtoncz)

Počet aktivních členů: 132

Počet rozesílacích adres: 600

## **Složení rady k 31. 12. 2018**

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

## **Složení Revizní komise k 31. 12. 2018**

- 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 2018 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, první na jaře v Pardubicích, druhý na podzim v Prostějově,
- domácí pohybová a ergoterapeutická cvičení – pravidelná pohybová cvičení výrazně zlepšují fyzický (i psychický) stav pacientů a zpomalují průběh onemocnění,
- vzdělávání zdravotnických pracovníků o specifikách péče o pacienty s HCH – cílem bylo rozšířit síť vhodných a informovaných pobytových zařízení sociálních služeb, v kterých bude možné umísťovat pacienty s HCH,
- monitoring možností umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociální péče – cílem byla evidence možnosti umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb v ČR,
- správa a pravidelná aktualizace internetové prezentace [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz), facebookového profilu [www.facebook.com/huntington.cz](https://www.facebook.com/huntington.cz) a off-line poradny, která je volně přístupná na [www.huntington.cz](http://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 a EHDN ve Vídni, 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 2018.

## 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

Zpravodaj by vydán v nákladu 750 ks/vydání.

Podpora ze státního rozpočtu: 100.000 Kč

Celkové náklady: 145.000 Kč



## REALIZOVANÉ PROJEKTY

### REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

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

#### V rámci pobytů byly realizovány:

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

#### Pobyty byly určeny pro:

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



Pobytů se zúčastnilo **175 osob**.

**Celkové náklady:** 282.500 Kč

**Podpora od MZ ČR:** 96.000 Kč

**Podpora města Pardubice:** 15.400 Kč

**Podpora z Olomouckého kraje:** 30.000 Kč



## REALIZOVANÉ PROJEKTY

### DOMÁCÍ POHYBOVÁ A ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (program vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením), z darů a vlastních zdrojů. 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 **11 osob**.

Cvičení probíhalo **1x týdně**.

**Celkové náklady:** 72.464 Kč

**Podpora ze státního rozpočtu:** 50.000 Kč

#### Domácí ergoterapeutická cvičení

Cvičení se pravidelně účastnilo **9 osob**.

Cvičení probíhalo **1x týdně**.

**Celkové náklady:** 64.674Kč

**Podpora ze státního rozpočtu:** 45.000 Kč



## REALIZOVANÉ PROJEKTY

### INTERNETOVÉ STRÁNKY, FACEBOOKOVÝ PROFIL A OFF-LINE PORADNA

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

#### Náplní projektu bylo:

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

#### V rámci projektu bylo:

- přidáno více než 150 článků, aktivit, akcí a aktualit na [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz) a FCB,
- 8.970 návštěv a 32.955 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 32 dotazů z off-line poradny.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY

### Internetové stránky a facebookový profil

Celkové náklady: 56.000 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 39.000 Kč

### Off-line poradna

Celkové náklady: 48.512 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 33.900 Kč

The screenshot displays the website interface for 'Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě'. It features a navigation menu with items like 'Úvod', 'O nás', 'O nemoci', 'Aktivity', 'Aktuality', 'Život s HCH', 'Partneři', 'Kontakty', and 'Poradna'. A 'Poradna' (consultation) form is visible, with fields for 'Jméno', 'Příjmení', and 'E-mail', and a 'Položte dotaz do poradny' button. Below the form, there is a video player showing two women smiling, with the text 'Spolupracujeme s odborníky na Huntingtonovu chorobu'. To the right of the video, there are two informational boxes: one with a handshake icon titled 'Podporujeme pacienty, pečující rodiny a osoby v riziku' and another with a stack of books icon titled 'Spojujeme pacienty a rodiny s odborníky'. The website footer includes the text 'Podporujeme pacienty, pečující'.



## REALIZOVANÉ PROJEKTY

### VZDĚLÁVÁNÍ ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ

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

#### Náplň projektu byla:

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

#### V rámci projektu:

- byla realizována jedna přednáška v zařízení sociálních služeb,
- byl proškolen personál (pečovatelé, zdravotníci, lékaři atd.),
- poskytovatelé jsou uvedeni v seznamu zařízení vhodných pro pacienty s HCH.



Celkové náklady: 14.000 Kč

Podpora: 14.000 Kč



## REALIZOVANÉ PROJEKTY

### POMOC OSOBÁM ZATÍŽENÝM HUNTINGTONOVOU CHOROBU

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, kongresu klinických psychiatrů a kurzu kognitivních poruch a demence,
- realizována účast na EHDN a EHA kongresu ve Vídni (Rakousko)
- 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: 218.200 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:** 148.776 Kč

**Podpora ze státního rozpočtu:** 100.000 Kč

## ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2018 byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené, z dotačního programu Olomouckého kraje a z dotačního programu města Pardubic.

Na dofinancování projektů byly roce 2018 získány finance z vlastních zdrojů, od soukromých dárců, členů SPCH, 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



AOP ORPHAN  
FOCUS ON RARE DISEASES



NUTRICIA



FRESENIUS  
KABI



FAGRON

Beiersdorf

WALMARK®



GALVANOVNA  
Adafinish, s.r.o.

e.conomia

EOP ELEKTRÁRNY  
OPATOVICE

---

## ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ

---

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

### Výkaz zisku a ztráty

---

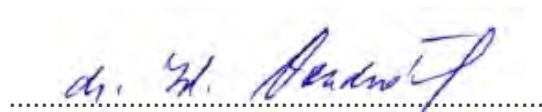
**Náklady celkem:** 1.178.000 Kč

**Výnosy celkem:** 1.225.000 Kč

**Hospodářský výsledek za rok 2018:** 47.000 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2018. 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 28. 6. 2019



**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](http://www.huntington.cz)