

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc
při Huntingtonově chorobě

č. 60/2022



Znak SPHCH

Stylizovaný
květ

hvězdníku je
mezinárodním
symbolem
společností 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

„Přijměte odpovědnost za Váš
život. Vězte, že jste to Vy, kdo
Vás dostane tam, kam chcete,
nikdo jiný to neudělá.“

Les Brown

„Problémy jsou tím, co činí
život zajímavým a jejich
překonávání je tím, co činí život
smysluplným.“

Joshua J. Marine

NENECHTE HCH, ABY ŘÍDILA VÁŠ ŽIVOT...

Ing. Martina Musilová



Vážení a milí čtenáři,

opět Vám letos přinášíme, i když trochu opožděně, další vydání Zpravodaje Archa, kde naleznete novinky z výzkumu, příběhy a snad i nějakou inspiraci. Tedy alespoň doufám.

V první řadě bych chtěla velice poděkovat všem našim spolupracujícím lékařům, vědcům, terapeutům a dalším odborníkům. Dále všem našim dobrovolníkům, bez kterých bychom nedokázali realizovat všechny pobyty pro rodiny a pacienty. Všichni jste úžasní a já osobně jsem šťastná, že vás znám. V neposlední řadě velice děkuji mé rodině, a hlavně mému manželovi, bez kterého bych nemohla věnovat tolik času SPHCH, kolik je potřeba.

Vždy jsem věřila, že vše, co se nám stane, má nějaký důvod. Někdy je to zřejmé na první pohled, někdy musíme hledat a někdy musíme na ten důvod hodně dlouho čekat. Cesta života nikdy není rovná a pohodlná, to by vlastně byla i docela nuda. Jak znám příběhy rodin s HCH, tak mě napadá, jestli nejsou některé cesty nad naše síly. Proto jsem moc ráda, že máme u nás několik velice dobrých lékařů, terapeutů a dalších odborníků, kteří nás vyslechnou a vždy poradí či pomohou. Stačí si o pomoc říct, což ale bývá někdy velice, velice těžké.

Pro mě a mou rodinu byl tento rok velice náročný, protože jsme dostali do adopce dva úžasné chlapečky, kteří jsou taková malá vichřice s tornádem dohromady. Sice jsem hodně vyčerpaná, ale zato neskutečně šťastná. Stačí se podívat do těch jejich rozzářených očí nebo slyšet jejich smích, a mám pocit, že bych dokázala cokoli. Naše cesta k těm dvěma radostem byla velice dlouhá, celých jedenáct let jsme se snažili o rodinu, bez úspěchu, až teprve letos jsme našli důvod toho dlouhého trápení. Protože na nás čekali naši kluci.

V jednom z příběhů, který naleznete na stránkách této Archy, je napsána úžasná myšlenka, kterou jsme dali i do motta „Problémy jsou tím, co činí život zajímavým a jejich překonávání je tím, co činí život smysluplným.“ Víím,

že pro mnoho pacientů a rodin s HCH je budoucnost jen velké „nic“, plné neřešitelných problémů, na které jsou sami. Nikdo nežije vaše životy, nemusí řešit vaše problémy, to musíte zvládnout vždy jen vy sami, ale doufám, že máte kolem sebe alespoň jednu osobu, která vás vyslechne, obejmě a utěší. Pokud ano, nebojte se ozvat, když máte pocit, že už další krok nezvládnete. Tyto osoby jsou vaši „andělé“, a kdyby vám nechtěli nebo nemohli pomáhat, tak by vám to jistě řekli.

Prosím, zastavme se a podívejme se za sebe, do své minulosti. Věřím, že každý z nás najde alespoň jednu věc, na kterou může být hrdý. Kdo pečoval o své nemocné rodiče nebo partnery? Kdo přivedl na svět úžasnou osobu, která dokázala spoustu skvělých věcí? Kdo pomáhal, i když nemusel? I přes tu obrovskou tíhu HCH, kterou musíte nést, jste zvládli spoustu, spoustu úžasných věcí, jen je stačí najít. Je jedno, jestli to byl velký čin nebo jen maličkost, záleží je na tom, jak důležité to je/bylo pro vás.

Nebo se na svou minulost můžeme podívat i jinak – jak by to vypadalo, kdybychom nebyli takoví, jací jsme? Byl by svět kolem nás lepší? Měli bychom kolem sebe stejnou rodinu, partnery, děti? V příběhu Anny, který také najdete v tomto vydání Archy, je krásně řečeno, že je taková, jaké jsou její geny, včetně toho huntingtonského, který ale tvoří jen její malinkou část. HCH je jen jedna součást jejího života, sice temná a stresující, ale rozhodně neurčuje to, kým je a co všechno dokázala, a ještě chce dokázat.

Každý život je jedinečný a záleží jen na vás, zda vidíte pouze černou budoucnost nebo chcete vidět i světlo, které jste zažehli v minulosti a které dokáže rozptýlit i tu černotu před vámi.

Nenechte HCH, aby řídila váš život, je to jen jedna jeho část. Věřím, že je toho mnohem víc, co jste světu dali a také ještě dáte.

Tak nám všem přeji šťastnou cestu.

Martina Musilová

Seznam zkratek

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

ZTRÁTA SVALOVÉ HMOTY, FUNKČNOSTI A SÍLY?



VYCHLADIT
PROTŘEPAT
POMALU PÍT

2× DENNĚ

ENSURE® PLUS ADVANCE

JEDINEČNÁ VÝŽIVA
BOHATÁ NA PROTEINY, VITAMÍN D,
S Ca-HMB* A VLÁKNINOU.

Zeptejte se svého lékaře na možnost nutriční podpory.

*Ca-HMB, mohohydrát β -hydroxy- β -methyl butyrátu vápenatého

Potravina pro zvláštní lékařské účely.

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

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

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

Materiál je určen pro laickou veřejnost.

Abbott Laboratories, s.r.o., Evropská 2591/33D, 160 00, Praha 6

Datum přípravy materiálu: únor 2020



NÍZKÁ DÁVKA AMT-130 JE BEZPEČNÁ A FUNGUJE

www.huntingtondiseasenews.com, červen 2022, dr. Lindsey Shapiro, překlad M. Musilová



Testovaná molekula genové terapie AMT-130 společnosti uniQure byla dle průběžných výsledků fáze I/II studie dobře tolerována a vedla ke snížení hladin mutovaného proteinu huntingtin rok po léčbě.

Kromě toho byly hladiny se mírně zvýšené hodnoty neurofilamentu (NfL), biomarkeru poškození nervů – což se očekávalo – časem vrátily na normálnější úroveň.

Klinická studie (NCT04120493) posuzuje bezpečnost a snášenlivost jedné dávky AMT-130 do mozku u lidí s raným stádiem HCH. Studie, která probíhá na 12 místech v USA zahrnuje celkem 26 pacientů.

„Jsme nadšeni z výsledků tohoto 12měsíčního hodnocení pacientů zařazených do kohorty s nízkou dávkou,“ uvedl v tiskové zprávě Ricardo Dolmetsch, PhD, prezident výzkumu a vývoje společnosti uniQure. „Doufáme, že příští rok představíme další klinická data o všech pacientech z této důležité studie.“



Huntingtonova choroba je způsobena mutacemi v genu huntingtin. Tyto mutace vedou k vytvoření abnormální formy proteinu huntingtin, který je příčinou chybného skládání a shlukování uvnitř nervových buněk, což narušuje jejich funkci. AMT-130 obsahuje malý kousek syntetického genetického materiálu, nazývaného mikroRNA. Je navržen tak, aby se navázal na molekulu, která nese genetickou informaci potřebnou k vytvoření proteinu huntingtin, a označil ji pro degradaci. Tím se sníží produkce mutovaného huntingtinu.

AMT-130, zabalený do modifikovaného, neinfekčního virového nosiče zvaného ade-no-asociovaný virus (AAV), je dodáván do nervových buněk jako jednorázová dávka do oblasti mozku zvané striatum. Tato oblast je zvláště postižena HCH.

Studie fáze I/II zahrnuje dvě skupiny. Z 10 účastníků ve skupině s nejnižší dávkou dostalo šest AMT-130 a zbývajících čtyři podstoupili pouze chirurgický zákrok bez aplikace látky, jako součást kontrolní skupiny.

Bezpečnost potvrzena

V aktualizaci v loňském roce společnost uniQure oznámila, že u dvou léčených pacientů a dvou účastníků kontrolní skupiny nebyly pozorovány žádné významné bezpečnostní nálezy. Nyní všech 10 účastníků postoupilo aplikaci AMT-130 nebo fiktivní zákrok a byli sledováni po dobu nejméně jednoho roku. V této skupině jsou čtyři pacienti muži a šest žen ve věku od 34 do 58 let.

AMT-130 byl obecně dobře tolerován, nebyly hlášeny žádné závažné nežádoucí účinky související s terapií a nebyly zjištěny žádné významné bezpečnostní nálezy na MRI skenech. Dvě závažné nežádoucí příhody – krevní sraženina v lokti a případ dočasného pochirurgického deliria – byly vyhodnoceny jako nesouvisející s léčbou a byly vyřešeny.



Hladiny NfL byly po chirurgickém zákroku u léčených pacientů zvýšené v mozkomíšním moku nebo CSF – tekutině obklopující mozek a míchu. Tyto hladiny se však po roce vrátily na úroveň blízko předoperačním (základním) hodnotám. Mezitím hladiny NfL zůstaly relativně stabilní u kontrolní skupiny, podobně jako dřívější nálezy u prvních dvou léčených pacientů.

U léčených pacientů dosáhly průměrné hladiny biomarkeru vrcholu po měsíci a po 12 měsících dosáhly průměru 8 % nad výchozími hodnotami. Dva pacienti byli na nebo pod výchozími hladinami NfL po roce a třetí byl pod výchozí hodnotou při měření po 15 a 18 měsících.

Průměrné hladiny mutovaného huntingtinu v CSF klesly po roce o 53,8 % u čtyř léčených pacientů, u kterých byl hodnocen. U tří pacientů v kontrolní skupině s vyhodnotitelnými údaji vykazoval průměrný mutovaný huntingtin zpočátku nárůst ve srovnání s výchozí hodnotou – po jednom, třech, šesti a devíti měsících. Po roce se však snížil o 16,8 %. Tito účastníci budou i nadále sledováni po další čtyři roky nezaslepeným způsobem, což znamená, že jak pacient, tak lékař nyní budou vědět, kdo dostal AMT-130.

Dalších 16 účastníků studie je zařazeno do druhé skupiny s vysokou dávkou. Mezi nimi 10 dostane AMT-130 a šest bude jako kontrolní skupina.

Studie probíhá i v Evropě

V Evropě hodnotí otevřená studie (NCT05243017) účinky stejných dvou dávek AMT-130 u 15 pacientů s HCH. „Udělalí jsme vynikající pokrok v našem klinickém výzkumu AMT-130 a nyní máme celkem 36 pacientů zařazených do našich dvou klinických studií fáze I/II v USA a Evropě,“ řekl Matt Kaputsa, generální ředitel společnosti uniQure. Kaputsa dodal: „Zápis do vysokodávkové kohorty naší otevřené evropské studie je v plném proudu a očekává se, že bude dokončen do konce tohoto roku. Těšíme se na pokračující spolupráci s HCH komunitou s cílem prosadit AMT-130 jako potenciální léčbu HCH.“

SNIŽOVÁNÍ HUNTINGTINU MOŽNÁ ZVLÁDNE PILULKA

www.hdbuzz.net, duben 2022, Dr Sarah Hernandez and Dr Jeff Carroll, překlad Z. Maurová



Vědci spolu s PTC Therapeutics nedávno publikovali vzrušující nová zjištění – slibný lék na snižování huntingtinu, který je možné užívat v tabletách. Změní to náš postup vpřed?

Snižování huntingtinu poutá z dobrých důvodů ve výzkumu HCH velkou pozornost. Jedná se o první potencionální léčbu navrženou k přímému zasažení příčiny HCH – proteinu huntingtinu.

Současné přístupy ke snižování huntingtinu mají ale limity: vyžadují podání do mozkomíšního moku nebo podání prostřednictvím operace mozku, mohou vykazovat omezenou distribuci v mozku a nepřekonají hematoencefalickou bariéru

(proto vyžadují lumbální punkci nebo operaci mozku). Nesnižují také huntingtin vně mozku v „periferní“ tkáni.



Vědci z PTC Therapeutics nedávno publikovali v prestižním časopisu Nature Communications svou práci, v níž popisují lékové molekuly snižující huntingtin, které mohou být užívány orálně a jsou distribuovány v celém mozku i po celém těle. Takové výsledky by ještě před pěti lety zněly jako science fiction. Ale po roce 2020 se zázraky dějí stále! Tak se ponořme do toho, co jejich data ukazují a co znamenají pro snižování huntingtinu.

Jehla v kupce sena

PTC začala screeningem velké knihovny molekul – okolo 300 000 různých molekul! Testovali každou z těchto molekul na buňkách získaných od pacientů s HCH. Je to slibný první krok k identifikaci molekul, které vědce zajímají, protože prověřuje molekuly z hlediska účinku, který mají v lidských buňkách. Léky často nefungují tak, jak si vědci představují, pokud se testy provádějí na zvířecích modelech před tím, než jsou testovány na lidech. Při prvním pohledu do lidských buněk se zdá, že molekula léku bude mít zamýšlený účinek v jediném organismu, který nás zajímá – v lidském.

Nalézt HTT-C2 bylo jako hledat jehlu v kupce sena. HTT-C2 nejenže umí snížit huntingtin, ale může být také přijímána orálně a dokáže překonat hematoencefalickou bariéru, což jsou vlastnosti ideální pro léčbu HCH.

Změna vzoru

Z těchto 300 000 molekul vědci PTC zúžili výběr na dvě slibné molekuly, které dokázaly snížit huntingtin v lidských buňkách. Obě molekuly jsou „modulátory sestřihu“, to znamená, že mohou snížit hladiny huntingtinu změnou způsobu, jakým je čten vzor, podle kterého je tvořen protein huntingtin. Vědci při různých experimentech pak tyto molekuly analyzovali a zároveň pozorovali velmi podobnou molekulu s názvem HTT-C2.

O každém genu můžete uvažovat jako o knize. Když končí sekvence genu nebo příběhu, závěrečná věta zní „Konec“ a signalizuje tak buňce, že sekvence genu je kompletní. Tyto modulátory sestřihu fungují tak, že posouvají poslední stránku vpřed, takže „Konec“ je zařazen ještě před skutečný závěr sekvence. Protože tak příběh nedává smysl, buňka zničí vzor a nevyrobí asociovaný protein. Právě tak jako byste odhodili knihu, která nedávala smysl, protože byste četli: „Bylo nebylo“ a pak hned „Konec“.

Selektivní zaměření huntingtinu

V porovnání s jinými přístupy, které jsou speciálně navrženy tak, aby zasáhly pouze sekvence huntingtinu, jsou jednou nevýhodou léčivých látek založených na modulátorech sestřihu – jako jsou ty, které identifikovala PTC – „nežádoucí vedlejší účinky“. Léčivé přípravky jako HTT-C2 mohou také měnit, kam je umístěn „Konec“ v jiných genech. Dobrou zprávou ale je, že při nízkých dávkách HTT-C2, jak se zdá, působí v porovnání s jinými geny především na huntingtin. Byly provedeny experimenty k prověření všech genů v léčených buňkách a nebyly pozorovány dalekosáhlé účinky ani při dávkách mnohem vyšších, než by kdy byly podávány. Naznačuje to, že HTT-C2 je překvapivě schopen rozeznat právě gen pro huntingtin, navzdory potenciálu měnit hladiny i jiných genů.



Účinky jsou přizpůsobitelné a reverzibilní

Všechny předchozí experimenty byly ale prováděny s buňkami na misce. Co se stane, když dáte HTT-C2 celému organismu? Má to stejný efekt? Může snížit huntingtin v mozku? Aby vědci z PTC dokázali odpovědět na tyto otázky, obrátili se k myším modelu HCH.

Myši dostávaly HTT-C2 každý den. Ano, čtete správně – myši dostávaly tento lék orálně. To je oproti předchozím lékům na snižování huntingtinu obrovský rozdíl! Po

těch, kdo podstoupili snižování huntingtinu, předchozí léky vyžadovaly buď lumbální punkci nebo operaci mozku, ani jedno není ideální. Tento nový přístup, který provádí snižování huntingtinu prostřednictvím pilulky, by mohl být průlomový pro pacienty, kteří váhali nad mnohem invazivnější léčbou.

Povzbudivé je, že čím více HTT-C2 myši dostávaly, tím více se snižovalo množství huntingtinu. To je výborná zpráva, protože naznačuje, že dávka HTT-C2 může být aktivně upravována tak, aby se měnilo, jak moc se huntingtin snižuje. Zatím nevíme, jak moc by se mělo snížit celkové množství huntingtinu u lidí, aby byl účinek prospěšný a neškodil, takže tohle je opravdu velká výhoda pro bezpečnost – pokud není huntingtin snížen dostatečně, může být podáno více léčiva, pokud je huntingtin snížen příliš, dávka se může redukovat.

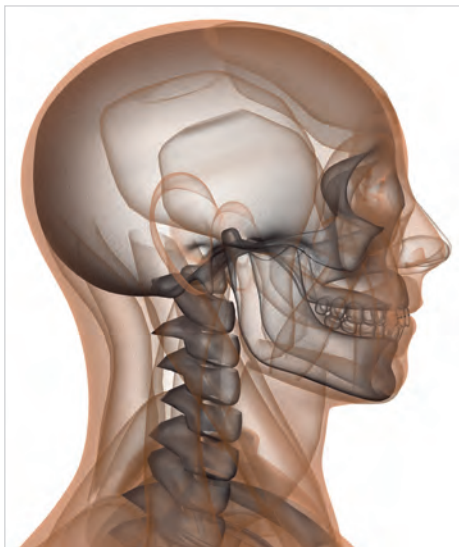
Dalším výborným zjištěním je, že účinek HTT-C2 je rychle vratný. Pouze deset dní poté, co byla léčba ukončena, se hladiny huntingtinu vrátily tam, kde byly pozorovány před léčbou. To je další velká výhoda pro bezpečnost – „vymytí“ léku je velmi rychlé, což znamená, že čas potřebný proto, aby se lék dostal z pacientova systému, je relativně krátký. Pokud jsou pozorovány po podání HTT-C2 negativní následky, účinek může být rychle zvrácen. Zbavit se léku trvá ovšem deset dní u myši, takže u lidí to bude pravděpodobně jiné.

Snižování huntingtinu v mozku a v těle

Léčba HTT-C2 cílí jak na kopie huntingtinu s expandovanými repetice-mi, tak na kopie s neexpandovanými, na rozdíl od současných přístupů založených na antisense oligonukleotidech firmy Wave Life Sciences, které se zaměřují pouze na kopie se zmnoženými repetice-mi. Protože je stále potřeba, aby kopie huntingtinu bez zmnožených repetitic plnily svou funkci v buňkách, je důležité sledovat, jak se snižují obě varianty.

Když se vědci podívali do mozků myši s HCH, které dostávaly HTT-C2, viděli asi 50% redukci jak expandovaného, tak neexpandovaného huntingtinu v celém mozku. Patří tam oblasti pro HCH nejcitlivější, což naznačuje, že HTT-C2 účinkuje v oblastech, kde je nejvíce potřeba.

Huntingtin je přítomen ve všech buňkách celého těla, nejen v mozku. Takže zatímco známe účinky HCH v mozku, protože tyto změny způsobují nejzjevnější projevy nemoci, jako jsou změny nálady a chorea, existují také účinky v jiných tkáních, jako jsou



srdce a svaly. Proto by možná bylo přínosné snížit huntingtin ve všech tkáních, nejen v mozku.

Autoři tedy hodnotili, jak HTT-C2 snížila huntingtin v tkáních mimo mozek, a zjistili, že to bylo ve skutečnosti mnohem více než v mozku – snížení bylo více než 90 %. Vědci připouštějí, že 50% redukce by byla přijatelná, ale 90 % je příliš.

Z bezpečnostních důvodů vědci z PTC dále vylepšovali lék změnami chemické struktury, až vznikl další lék, jenž dostal název HTT-D3. Při podání myším vykazoval HTT-D3 snížení huntingtinu jak v mozku, tak v těle shodně o 50 %.

Co bude dál s modulátory sestřihu u HCH?

Modulátory sestřihu jsou novým vzrušujícím přístupem ke snižování huntingtinu. Povzbudivé je, že podobný lék s názvem risdiplam již schválila FDA a v současné době se používá k léčbě jiného neurodegenerativního onemocnění, spinální svalové atrofie. Vzbuzuje to naději, že něco podobného může být použito při léčbě HCH.

Zatímco HTT-D3 byl v této studii použit jako lék pro ověření konceptu léčivého přípravku, PTC Therapeutics se posunula dál s dalším léčivým přípravkem objeveným pomocí jejich pipeline. Tento léčivý prostředek má název PTC-518. Právě probíhá fáze 1 studie bezpečnosti PTC-518 u lidí bez HCH, ale průběžné výsledky naznačují, že studie probíhá dobře. Zatím byl lék dobře snášen bez nežádoucích účinků. Léčivý prostředek působí na HCH a redukuje exprese podle výše dávky, podobně jako to bylo pozorováno na myších modelech. Fáze 2 je plánována s HCH pacienty a měla by začít koncem roku 2022.

Zdá se, že modulátory sestřihu jako HTT-D3 z této studie a PTC-518 z lékového výzkumného programu společnosti PTC, splňují všechny požadavky – snižují huntingtin uvnitř i vně mozku, mohou se užívat orálně, překonávají hematoencefalickou bariéru a působí selektivně na huntingtin. V roce pro výzkum HCH neblahých zpráv se to zdá příliš dobré, než aby to byla pravda. Ale právě teď vypadají data velmi slibně.

VITAMÍNOVÁ TERAPIE U HCH

www.hdbuzz.net, květen 2022, Makenna May, Dr Lenora Fox, překlad Z. Maurová

Ve Španělsku plánují malou klinickou studii s vysokými dávkami biotinu a thiaminu pro léčbu HD. Tato studie je založena na výzkumu, který propojuje HCH s dalším neurodegenerativním onemocněním s názvem biotin-thiamin-responzivní onemocnění bazálních ganglií (BTBGD).

Španělská výzkumná skupina plánuje klinickou zkoušku, která by zkoumala, jestli suplementace biotinem a thiaminem může pomoci léčit motorické symptomy Huntingtonovy nemoci. Tato strategie vzešla z jejich pozorování, že některé změny proteinů u myši i u lidí s mutací genu pro huntingtin se podobají těm, které jsou pozorovány u další vzácné mozkové poruchy – biotin-thiamin-responzivního onemocnění bazálních ganglií. Podobně jako HCH i BTBGD ovlivňuje část mozku zvanou striatum a je příčinou pohybových problémů. Každodenní suplementace biotinem a thiaminem je

schválenou léčbou BTBGD a úspěšně se u jedinců s touto nemocí používá. Nedávno byly publikovány určité důkazy, že by se tato léčba mohla zvážit také u HCH, ale nejprve by bylo potřeba provést přesnou klinickou zkoušku u lidí s HCH.

Příští léčba Huntingtonovy nemoci z nového úhlu

Lidé s Huntingtonovu nemocí (HCH) mají mutaci v genu pro huntingtin, který vytváří expandovaný, tzn. delší než normálně, protein huntingtin. Protein se shromažďuje v mozku a má se za to, že je toxický pro mozkové buňky, což vede k symptomům HCH. Výzkum léčby HCH se zaměřuje hlavně na gen pro huntingtin a na samotný protein. Mnohé způsoby léčby mají za cíl snížit různými metodami hladiny proteinu huntingtinu a několik v současnosti probíhajících klinických studií bylo s tímto cílem v minulosti i nyní navrženo.

Zvířata mohou poskytnout cenný vhled do HCH, ale jediný způsob, jak testovat bezpečnost a účinnost nových terapií je provádět klinické studie.

Oblast výzkumu HCH je však různorodá a vědci zkoumají další léčebné cíle z různých úhlů. V nedávné době skupina španělských vědců, kteří se zabývají HCH, podrobila zkoumání roli proteinů zvaných CPEB u neurodegenerativních onemocnění. Výsledky výzkumu byly publikovány v Science Translational Medicine v září 2021 a prezentovány Dr. Jose Lucasem první den na konferenci CHDI HD Therapeutics v březnu 2022.

Základním úkolem proteinů CPEB v buňkách je modifikovat molekulu genetické RNA message způsobem, který ovlivní velikost a množství proteinů, které RNA message produkuje. CPEB ovlivňují tvorbu proteinu prodloužením nebo zkrácením části RNA message zvané ocas polyadenylátový (poly-A tail). Tento ocas může být umístěn do mírně odlišných lokací, umožňujících jednomu genu tvořit rozdílné „recepty“ na výrobu proteinů rozmanité délky. Když je ocas polyadenylátový velmi krátký, znamená to, že by mohl být recept RNA zničen. Proto působení a množství CPEB může významně ovlivnit délku a hladiny důležitých proteinových molekul v buňkách.

Od CPEB k nedostatku vitamínu

Je známo, že CPEB proteiny hrají roli ve vývoji mozku a v dospělých nervových buňkách. Během studia autismu a epilepsie byly pozorovány změny v činnosti a hladinách CPEB proteinů, ale tyto proteiny dosud nebyly zkoumány ve spojitosti s neurodegenerativními nemocemi jako je HCH: V této nedávno provedené studii Lucasův tým pozoroval změny v hladinách CPEB v lidském mozku a v mozku myši s genem pro HCH. Proto se více zaměřili na to, jak působí na hladiny jiných RNA informací a proteinů spojených s HCH a dalšími mozkovými chorobami.

Jeden z genů postižený změnami hladin CPEB byl gen identifikovaný u biotin-thiamin-responzivního onemocnění bazálních ganglií (BTBGD). Jedná se o velmi vzácné genetické onemocnění (jeden z milionu), které se obvykle projevuje v raném dětství a brání schopnosti mozku využívat thiamin (známý také jako vitamin B1) přijímaný v potravě. Stejně jako HCH i BTBGD poškozuje část mozku zvanou striatum, což vede k problémům s pohybem, změnami nálady a myšlením. Ale na rozdíl od HD existuje terapie, která dokáže víc než jen léčbu symptomů. Obvykle se uvádí, že při denním

orálním příjmu biotinu a thiaminu je dosaženo úplného klinického vyléčení BTBGD, jestliže léčba začne okamžitě potom, co jsou zaznamenány symptomy, a pokud je léčba dodržována celoživotně. Klinická podobnost mezi BTBGD a HCH a jejich genetická zjištění pobídla Lucasův tým k výzkumu, zda se nedostatek thiaminu také objevuje u HD a jestli by cestou k léčbě mohla být suplementace vitamínem.

A opravdu vědci zjistili, že myši s HCH vykazují krevní vzorky podobné BTBGD, včetně nedostatku thiaminu, a mozková tkáň pacientů s HCH také vykazuje známky nedostatku thiaminu. To je přivedlo k dalšímu kroku, kterým bylo testování kombinace vysokých dávek biotinu a thiaminu u dvou typů myši s HCH. Léčba bránila nedostatku thiaminu v mozku, zlepšila zdraví mozku a snížila poměr ztráty nervových buněk v porovnání s neléčenými myšmi. Z pozorování se vědci domnívají, že je možné, že by i lidé s HCH mohli profitovat ze suplementace vitamínů thiaminu a biotinu.

Dají se přenést poznatky z myši na lidi?

Tyto slibné výsledky u myši neznamenají, že by lidé s HCH měli začít brát velká množství biotinu a thiaminu z obchodu s potravinami. Tento výzkum prováděný na myších modelech byl omezen na motorické symptomy HCH a nehodnotil kognitivní a psychiatrické symptomy HCH. Jak jsme už mnohokrát zjistili, zvířata a buňky na miskách mohou poskytnout cenný vhled do HCH a počátek pro testování terapií, ale jedinou cestou, jak otestovat bezpečnost a účinnost nových terapií je provádět klinické zkoušky. V současnosti se neplánuje slibná terapie založená na vitamínech (například CoQ10) testovat na lidech.

Navzdory těmto limitům se ve Španělsku plánuje návrh na randomizovanou studii použití biotinu a thiaminu k léčbě pacientů s HCH v naději, že kombinovaná orální terapie by mohla modifikovat progresi HCH u pacientů s HCH v počátečním nebo středním stadiu. Klinické testování může být logicky dalším krokem, ačkoli se někteří vědci a klinici ptají, proč návrh studie nezahrnuje pro porovnání také skupinu s placebem. Nicméně suplementace vitamínem se snadno implementuje a bylo již prokázáno, že vysoké dávky kombinované léčby biotinem a thiaminem jsou bezpečné. Navíc jsou oba vitamíny schváleny různými regulačními agenturami a jsou dostupné levně. Povzbuzuje nás vědomí, že je ověřeno, že je tento typ terapie dobře tolerován, je bezpečný a účinný pro pacienty s BTBGD a těšíme se na další zprávy o nadcházející zkoušce u lidí s HCH.

FDA OZNAČIL VALBENAZIN JAKO LÉK NA VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ PRO HCH

www.huntingtondiseasenews.com, červen 2022, Marisa Wexler, překlad M. Musilová

Americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) označil valbenazin jako lék na vzácná onemocnění, konkrétně jako potenciální léčbu mimovolních, trhavých pohybů známých jako chorea u lidí s Huntingtonovou chorobou.

Status léku pro vzácná onemocnění je přisuzován terapiím s potenciálem zlepšit lékařskou péči pro pacienty se vzácným onemocněním. Poskytuje několik výhod společnosti Neurocrine Biosciences, která lék vyvíjí, včetně osvobození od poplatků a možnosti sedmileté exkluzivity na trhu, pokud bude terapie schválena.

Společnost Neurocrine plánuje tento rok požádat FDA o schválení valbenazinu pro pacienty s HCH, přičemž jeho žádost je podpořena údaji z fáze 3 klinické studie KINET-ECT-HD a registrační, otevřené samostatné studie probíhající v USA a Kanadě.

„Získání označení FDA Orphan Drug Designation je dalším důvodem, proč vyvíjet nové možnosti léčby, které by mohly prospět pacientům se vzácnými chorobami, včetně těch, které postihuje HCH,“ řekl Kevin Gorman, PhD, CEO společnosti Neurocrine.

Chorea je běžný motorický příznak HCH, který se vyznačuje trhanými, nekontrolovanými pohyby. Valbenazin působí tak, že blokuje aktivitu vezikulárního monoaminového transportéru-2 (VMAT-2), proteinu, který řídí aktivitu dopaminu v mozku. Předpokládá se, že snížení aktivity dopaminu – dopamin je signální molekula důležitá pro koordinaci pohybu – snižuje mimovolní pohyby. Valbenazin, perorální terapie, je schválen FDA a prodává se pod značkou Ingrezza k léčbě tardivní dyskineze, pohybové poruchy charakterizované obličejovými tiky.



Společnost Neurocrine financovala studii KINET-ECT-HD (NCT04102579) pro testování valbenazinu u HCH. Do studie bylo zařazeno 128 dospělých, ve dvou náhodných skupinách – jedna s lékem, druhá jako kontrolní s placebem. Lék/placebo užívali každý den po dobu 12 týdnů. Nejlepší výsledky, oznámené v loňském roce, ukázaly, že léčba

valbenazinem významně zmírnila symptomy chorey ve srovnání s placebem, přičemž účinek byl pozorován asi po dvou týdnech léčby.

Probíhající, otevřená prodloužená studie nazvaná KINECT-HD2 (NCT04400331) dále zkoumá dlouhodobou bezpečnost a účinnost valbenazinu u dospělých s HCH až do věku 75 let. Studie KINECT-HD2 zapisuje lidi, kteří dokončili původní studii KINECT-HD, a aktivně nabírá další účastníky v USA a Kanadě.

„Jsme v procesu dokončování analýzy dat z KINECT-HD a probíhající studie KINECT-HD2, které budou tvořit základ naší doplňkové nové aplikace léku (sNDA) k předložení FDA koncem tohoto roku a žádáme o souhlas valbenazinu pro pacienty s HCH,“ řekl Gorman.

ŽIVOTNÍ STYL MŮŽE OVLIVNIT VĚK NÁSTUPU HUNTINGTONOVY CHOROBY, ŘÍKÁ ANALÝZA

www.huntingtondiseasenews.com, červen 2022, dr. Lindsey Shapiro, překlad M. Musilová



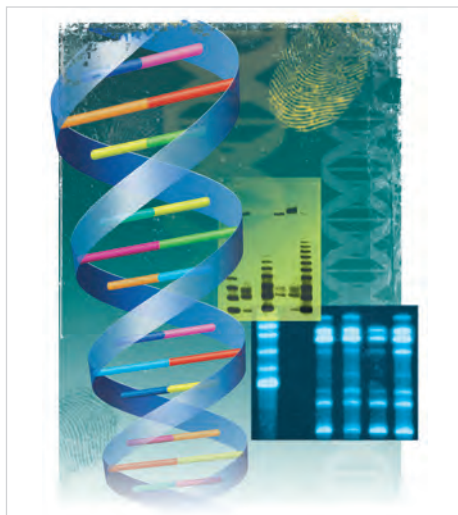
Kromě genetických faktorů souvisel nástup Huntingtonovy choroby v pozdějším věku se stabilním partnerstvím, životem ve velkých městech a nižší úrovni vzdělání, naznačuje rozsáhlá analýza. Pro srovnání, nižší věk při nástupu onemocnění byl spojen se sebevražedným chováním a užíváním alkoholu, drog a tabáku.

Protože psychiatrické symptomy mohou předcházet motorickému poškození o mnoho let, vědci poznamenali, že „riziko sebevraždy musí být sledováno u všech osob, a zvláště u mladších pacientů“.

Analýza byla publikována v Journal of Neurology ve studii „Beyond the CAG triplet number: zkoumání potenciálních prediktorů opožděného věku nástupu HCH“.

Huntingtonova choroba je způsobena expanzí repetice CAG v genu huntingtin (HTT), ve kterém C znamená cytosin, A znamená adenin a G znamená guanin – všechny stavební kameny DNA. CAG se v tomto genu typicky opakuje 10 až 35×, zatímco u lidí se 40 nebo více opakováními se rozvine HCH. Nástup příznaků se obvykle objevuje ve čtvrté nebo páté dekádě života, ale může se pohybovat od dětství do pozdní dospělosti.

Délka opakování CAG je nejvýznamnějším faktorem, který určuje věk nástupu a představuje asi 70 % variability ve věku nástupu. V některých případech může rozsah opakování CAG od 40 do



42 souviset s typickým nástupem v polovině dospělého věku, stejně jako pozdním nástupem po 60 letech věku.

Negenetické faktory mají také vliv

Aby identifikovali negenetické faktory, které mohou ovlivnit věk propuknutí HCH, výzkumníci sídlící na Università Cattolica del Sacro Cuore v Itálii shromáždili demografická, behaviorální a sociálně-environmentální data od účastníků Enroll-HD – globální pozorovací studie rodin s HCH.

Tým analyzoval data od 5 053 evropských bělochů s potvrzenou diagnózou HCH, kteří mají nejméně 36 opakování CAG. Podskupina 593 pacientů, kteří všichni sdíleli 41 opakování CAG, byla také zkoumána spolu se skupinou 630 jedinců s chybějící nebo neznámou rodinnou anamnézou.

Průměrný věk nástupu nemoci všech účastníků byl 46,18 let. V této skupině prediktory věku nástupu zahrnovaly počet tripletů CAG, rodinnou dědičnost, rodinný stav, úroveň vzdělání, místo bydliště, sebevražedné chování, zneužívání alkoholu, užívání drog a kuřácké návyky v jejich minulé lékařské anamnéze.

Konkrétně vyšší věk nástupu souvisel s nižším počtem opakování CAG, rodinnou anamnézou, životem ve stabilních, celoživotních partnerstvích (ženatý nebo ovdovělý), nižší úrovni vzdělání a životem ve větších městech. Mladší nástupní věk byl spojen se sebevražedným chováním a užíváním alkoholu, drog a tabáku.

Skupina osob s vyšším věkem nástupu nemoci, průměrný věk nástupu 56,80 let u pacientů se 41 opakováními CAG, byli většinou ve stabilním partnerství, měli méně



časté sebevražedné chování či užívání a zneužívání drog a měli neznámou/chybějící rodinnou anamnézu. Mezi faktory předpovídající dřívější nástup patřily dědičnost, užívání drog a bez stabilního partnerství. Tým nezjistil žádné rozdíly mezi pohlavími.

Mezi pacienty bez známé rodinné anamnézy HCH byl průměrný věk nástupu 53,78 let. Zde mezi významné prediktory mladšího nástupu patřily sebevražedné chování, deprese, tabákové návyky a užívání drog.

„Existuje podstatná odchylka věku nástupu, která není vysvětlena patologickou mutací genu, a naše výsledky ukazují, že negenetické faktory mohou také ovlivňovat její nástup či průběh. Tyto údaje otevírají debatu o tom, které vlivy mimo opakování CAG mohou ovlivňovat věk nástupu HCH a poskytují potenciálně cenné informace pro vedení terapeutických strategií modifikujících onemocnění a budoucích návrhů klinických studií,“ uzavřeli vědci.



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 okysličování a prokrvování mozku (zvyšují jeho funkční schopnosti, snižují depresivní pocity a pocit frustrace), zvyšují kapacitu plic, zkvalitňují srdeční činnost, což vede k lepší distribuci kyslíku krví do celého těla.

Dalším přínosem je **zkvalitnění kostní hustoty – mineralizace kostí**. A to díky jejich zatěžování. Posilováním, chůzí v terénu anebo do schodů, dochází k prevenci řídnutí kostí, snížení rizika osteoporózy a chronických zlomenin.

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

Pohybová aktivita by pro vás neměla být nedobrovolná nutnost, ale zábava. Při pozitivním vnímání pohybu dochází k vyplavování endorfinů, které pozitivně ovlivňují 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 společenští a komunikace je naším 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 i 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 neurovůd 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 NEUROVŮD

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).

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).

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.

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 stejný cen, jako kdybyste na-

vštívili 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 16.685 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.**

Hledáme spolupracovníky a dobrovolníky

Vážení členové a příznivci SPHCH,

Rada SPHCH hledá do svých řad dobrovolníky/spolupracovníky, kteří budou ochotni se zapojit aktivně do práce SPHCH. Hledáme především administrátory a realizátory projektů, zde se předpokládá buď částečný zaměstnanecký poměr nebo práce na DPP a dále fundraisery.

Stávající Rada by velice uvítala i dobrovolníky se znalostí anglického jazyka, kteří by se zapojili do práce Rady SPHCH, do

překlady odborné literatury a zastupování na mezinárodních konferencích o HCH.

Požadavky:

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

Zájemci hlaste se Ing. Martině Musilové, GSM: 775 321 784, e-mail: office@huntington.cz

Všem velice děkujeme za pomoc a spolupráci.

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



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

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 antidekubitní podložku 1 500 Kč a dále měsíční nájemné 300 Kč**. Smlouva je sepišována 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...).

Jarní rekondičně-edukační pobyt



Na jaře se konal Rekondičně-edukační pobyt v Pardubicích. Sešlo se nás opravdu hodně, bohužel i několik „nových“ rodin a pacientů, ale jsme velice rádi, že k nám našli cestu a věříme, že jsme jim alespoň trochu pomohli. Snad se potkáme na podzim v Prostějově. Fotografie z pobytu naleznete i v tomto zpravodaji.

Terapeutický pobyt pro pacienty



V srpnu se nám opět podařilo realizovat speciální terapeutický pobyt pro pacienty s HCH. Jako vždy se všichni moc snažili – cvičili, účastnili se terapií, jezdili na koni, chodili na vycházky. Velice děkujeme všem terapeutům i dobrovolníkům, bez kterých by realizace pobytu nebyla možná. Těšíme se na příští rok.

Konference Neurologie pro praxi



V lednu jsme se aktivně účastnili 9. konference Neurologie pro praxi v Plzni. Měli jsem možnost prezentovat nejen HCH, ale i činnost organizace. Někteří ambulantní neurologové se s touto diagnózou za celou svou praxi vůbec nesetkali, takže naše informace pro ně byli zajímavé a přínosné. Děkujeme za možnost naší účasti.

Mezinárodní neurologický kongres

V březnu jsme se účastnili 34. českého a slovenského neurologického sjezdu v Olomouci, kde jsme měli vlastní prostor pro prezentování aktivit naší organizace. Bylo velice milé potkat zde i naše známé odborníky jako například prof. Rotha nebo MUDr. Uhrovou.

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.muzeš.cz. Jeho webové stránky přinášejí první polovinu měsíce zkrácené verze článků, poté plné texty. Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi o závažných společenských tématech.

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 organizace 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 vydaná čísla jsou ke stažení na stránkách <https://nrzp.cz/casopis-mosty/> ve formátu PDF a DOC.



PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY

VZPOMÍNKA NA GERRITA DOMMERHOLTA

Jiří Hruďa

Gerrit Dommerholt odešel na Nový rok ve věku 85 let. Pro některé z rodiny SPHCH byl legendou a dobrým přítelem, až kamarádem po mnoho let.

Pamatuji si ho dlouho z různých akcí. Po skončení práce v holandské armádě, kde působil jako pilot vrtulníku, zaměřil své aktivity na Huntingtonovu chorobu. Byl také možný kandidát na onemocnění. Na Huntingtonovu chorobu zemřela jeho matka a bratr. Měl dva syny a slíbil jim, že když budou chtít založit rodinu, tak se nechá otestovat. To také splnil, když se jeden ze synů rozhodl oženit. Výsledek byl povzbuzující pro všechny – Gerrit nebyl nositelem genu pro HCH.

Na svých cestách se setkal s Marjorie Guthrie, byl činný v světové i evropské Huntingtonické společnosti a zakladatel mnoha národních společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Nějakou dobu byl i předsedou Mezinárodní společnosti. Spolu s MUDr. Janou Židovskou založili SPHCH.

Jeho nejdůležitější příspěvek a činnost byla právě v jeho funkci, kterou v zásadě založil – kontaktní osoba pro HCH. Cestoval prakticky po celém světě, tam, kde mohl pomoci s problémy s HCH. Organizoval kontakty, zajišťoval publikace, překlady do mateřského jazyka a kontakty s lékaři, kteří byli obeznámeni s HCH. Byl to člověk, který používal konkrétní definice a účinná slova. Měl vysokou disciplínu, kterou si přinesl z působení v armádě. Byl velmi angažován v kontaktování rodin s HCH po celém světě. Rozuměl důležitosti prvotních kontaktů.

Byl jsem jedním z jeho přátel. Potkával jsem se s ním při různých příležitostech a mezinárodních setkáních na různých místech, kde byly pořádány. Vždy jsme si mohli říct o novinkách v dění v HCH komunitách. Měl rovněž o SPHCH přehled. (Také se mu líbila naše předsedkyně.)

Gerrite, náš učitel a příteli, odpočívej v pokoji.



ROAD TRIP, KTERÝ JSEM JELA JEN S MÁMOU

www.huntingtondiseasenews.com, Alexuse Jonese, překlad M. Musilová

Zjistila jsem, že když máte rodiče s Huntingtonovou chorobou, vážíte si každé chvíle s nimi, dokonce i v těch nešťastných situacích. Normálně bych se například dobrovolně nevydala na výlet z Massachusetts do Illinois, ale kvůli své matce ano.



Mojí mámě byla diagnostikována Huntingtonova choroba a jsme si velmi blízké. Když jsem se se svým partnerem přestěhovala do Bostonu, moje matka naplánovala návštěvu. Chtěla nám pomoci vybalit, usadit se a podívat se na nové bydlení.

Schopnost řídit auto je pro ni důležitá, a tak se rozhodla jet do Bostonu s přítelem, 16 hodin jízdy bez zastávek. Její přítel chtěl v Bostonu strávit jen několik dní a pak letět zpět, ale máma plánovala zůstat dva týdny, což znamenalo, že bude muset jet zpět do Illinois sama. Už dříve jsem uvažovala, že mámou navštívím, abych si prošla své věci, než se přestěhuje do Virginie, a tak jsem se nabídla, že pojedou zpátky s ní – uděláme si Road trip.



Mámina návštěva u nás byla skvělá, prošly jsme všechna známá místa a velice si to užívaly. Když nastal den, kdy jsme měly vyrazit na cestu zpět, v 6 hodin ráno jsme se probudily a vyjely. Normálně by pro mě celý den v autě bylo utrpení, ale s mámou to byla hračka.

Když jsem byla mladší, choulila jsem se vzadu v autě, spala nebo sledovala televizní pořad „Survivor“. Teď se mi zdá důležitá každá vteřina, kterou můžu strávit s mámou. Každá vteřina, která uplyne, je vteřina, kterou nemohu vrátit. Znovu si přehrávám své vzpomínky na cestu a bojím se, že je zapomenu.

Pamatuji si, jak jsme se zastavily na odpočívadle v New Yorku a koupily si absurdní množství občerstvení, jako bychom byly pubertáčky s kreditní kartou rodičů. Také jsme se zastavily v děsivě opuštěném městě pro benzín, což mé matce připomnělo scénu s Kathy Bates ve filmu „Rat Race“. To jsou vzpomínky, které si doufám budu pamatovat po zbytek svého života.

I když vím, že moje máma v nejbližší době nezemře, je jisté, že postupem času bude stále méně možností na podobné společné výlety a vlastně na jakékoli aktivity. Plánuji si tedy vyrobit co nejvíce takovýchto vzpomínek, dokud je to možné.

DEN, KDY SE MOJE ŽENA ROZHODLA ZNOVU SLAVIT NAROZENINY

www.huntingtondiseasenews.com, Carlos Briceño, překlad M. Musilová

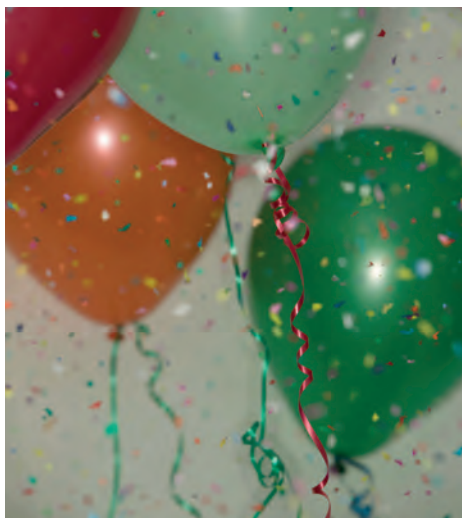
Měsíc srpen je měsícem oslav, protože jsme se narodili já, moje žena Jill a její synovec Jackson. Jill miluje narozeniny – kromě těch svých. Letos jsem poprvé pochopil proč.

Tentokrát jsme navštívili Boston, kde žije naše dcera Alexis a její manžel René a také Jillin bratr a jeho rodina, včetně Jacksona. Jillina máma, Edwina, která žije v Pensylvánii, se rozhodla jet s námi. Bydleli jsme u dcery a moje tchyně u syna. Netušili jsme, že v den, kdy jsme měli oslavit Jacksonovy narozeniny, Edwina tajně naplánovala oslavu pro všechny, tedy i pro Jill a mě. Sehnala pro nás dort a zmrzlinu, koupila svíčky a všichni zapívali všechno nejlepší k narozeninám. Jackson se bavil a my také.

Když jsme pak seděli v kuchyni a povídali si, Jill a její bratr probírali „nedostatek nadšení“ pro oslavy vlastních narozenin. „Není to proto, že bych nerada stárla,“ řekla Jill. Její bratr souhlasil a řekl, že má rád narozeniny – jen na to nepotřeboval večírek.

V tu chvíli se Jill, která má genetiky potvrzenou Huntingtonovu chorobu, začala mít silné pohyby a její bratr se lekl, že řekl něco, co se jí dotklo, co jí naštvalo. Řekla mu, že je smutná, protože ten den měl narozeniny i jejich otce, a teď jí moc chybí. Poté se rozhovor stočil k narozeninovým tradicím jejich rodiny. Jedna byla, že si mohli vybrat, co chtěli k večeři a dezertu, a jejich máma jim to udělala.

Mluvíli o tom, jak horko bylo v polovině srpna v jejich domě, který neměl klimatizaci. Bylo tak horko, vtipkoval její bratr, že si přál, aby v létě všichni jedli salát s tuňákem, protože nechtěl, aby někdo zapínal troubu. Jill zase vyprávěla o tom, co s tátou dělali





každý rok. On měl narozeniny 15. srpna a Jill má hned následující den. Tradicí bylo, že si jeden z nich přál pepřový steak a druhý dvojitou sýrovou sekanou a následující rok to obrátili.

Poté, co nám Jill řekla svůj příběh, jsem si uvědomil, že neměla ráda své narozeniny, protože jí chyběl otec a souznění, které s ním měla. Její narozeniny byly jen připomínkou toho, že je pryč a ona se přiblížila k další fázi Huntingtonovy choroby, stejně jako on.

Když jsme večer odcházeli, řekla Jill všem, že to byla nádherná oslava a nový důvod, proč si užít své narozeniny. Nikdy ji nenapadlo, jak moc ji ovlivnil smutek, že tu její otec není a nemůže slavit také. Rozhodla se nechat ten smutek odejít a prostě si užít narozeniny. To by si její otec přál – to a mrkvový dort.

MARGARETIN PŘÍBĚH

www.hda.org.uk, Margaret, překlad M. Musilová

Pocházím z Nottinghamu a moji rodiče měli velmi drsné manželství, které skončilo rozvodem. S mými třemi bratry jsme bydleli u mámy. Můj otec měl spoustu problémů a my jsme nevěděli, že má Huntingtonovu chorobu, dokud nezemřel a jeho mozek nebyl poslán do Cambridge na testy. V té době to bylo známé jako Huntingtonova chorea.

Starala jsem se o své dva bratry s HCH. Měla jsem velkou podporu od sociálního pracovníka a pečující zdravotní sestry. Můj mladší bratr se dostal do problémů. Neměl moc dobrý život, ale stála jsem při něm, protože jsem věděla, co je ten pravý důvod. Také se mi dostalo velké podpory od policistky, která mi a mému mladšímu bratrovi vždy pomohla.

S prací v Huntington Disease Association (HDA) jsem začala získáváním finančních prostředků, a také jsem chtěla zvýšit povědomí o HCH. Jsem tu, abych mohla pomáhat, protože vždy existuje nějaká pomoc, ale někdy musíte bojovat za to, čemu věříte a co chcete.



ANNIN PŘÍBĚH

www.hda.org.uk, Anna, překlad M. Musilová

Když se u jednoho z mých rodičů začaly objevovat symptomy, tak jsme zjistili, že v naší rodině máme Huntingtonovu chorobu „bez historie“, tedy že v předchozích generacích nikdy nebyla HCH diagnostikována.

Vzhledem k tomu, že existuje pravděpodobnost 50/50, že zdědím Huntingtonovu chorobu, tak jsem podstoupila genetický test, který byl bohužel pozitivní. Já ale doufám, že ještě dlouho budu bez příznaků. Je mi 30 let. Huntingtonova choroba je jen částí mé genetické výbavy. Vždycky říkám, že kdybych neměla své geny přesně takové, jaké jsou, nebyla bych to já. Huntingtonova choroba nedefinuje to, kým jsem.

Když potřebuji, tak v Huntington Disease Association (HDA) vždy najdu podporu. A nejen tam, další velkou podporu jsem našla u své genetické poradkyně v Nottingham University Hospital. Vždy mi vyjde vstříc a je kdykoli k dispozici. Měla jsem také to štěstí, že jsem získala kontakty na HCH komunitu. Je to jako mít druhou rodinu, která je tu, kdykoli je potřebuji, protože vědí, co cítím, co prožívám.

Přeměna negativního na pozitivní

Když jsem se o HCH dozvěděla více, chtěla jsem z negativní situace udělat něco pozitivního. Takže jsem pro HDA udělala několik fundraisingových akcí, které byly úspěšné. Stejně důležité je, že se mi podařilo zvýšit povědomí, protože mnoho lidí o HCH nic neví. Víím, že je to někdy těžké, ale měli byste se snažit nezaměřovat se na negativa, zkuste je proměnit v pozitiva. Já doufám, že bude nalezen lék, protože stále přicházejí velice pozitivní zprávy z oblasti vědy a výzkumu.

Účastním se také výzkumného projektu, který zahrnuje jednou ročně dvoudenní výlet do Londýna do centra Huntingtonovy choroby na University College London. První den zahrnuje vyšetření magnetickou rezonancí po dobu jedné hodiny, během které podstupuji určitý mentální test. Dále vyplním několik testů a dotazníků zaměřených na emoce a další věci. Druhý den mi odeberou vzorky krve a míšního moku. Na test se velice těším, protože cokoli, co může v budoucnu pomoci lidem s HCH, je důležité a dobré.

Vědět, co je to pravé

Je důležité si uvědomit, že každá „Huntingtonská cesta“ je individuální. Neměli byste slepě poslouchat někoho, kdo vám říká, že nějaké vaše rozhodnutí jsou špatná, je to jen jeho názor. Osobně cítím, že je dobré být dobře informován a myslím si, že existuje spousta spolehlivých zdrojů informací, které jsou vědecky i jinak potvrzené, ale pokud nechcete o tématu vědět vše, je to vaše volba.

Neměli byste se nechat HCH řídit váš život. HCH je jen jedna jeho část. Pamatujte, že je to vaše cesta, takže dělejte to, co vyhovuje vám a vašim potřebám.



Rekondičně-edukační pobyt jaro 2022







Terapeutický pobyt pro pacienty srpen 2022







ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

NEMOCI, PROTI KTERÝM JSME BYLI V DĚTSTVÍ OČKOVÁNÍ, SE VRACEJÍ

www.helpnet.cz

Zavedení očkovacích programů pomohlo výrazně snížit výskyt nebezpečných nemocí a zachránit miliony životů. V důsledku dnešního propojeného světa a klesající proočkovanosti se však některé z těchto nemocí v naší zemi znovu objevují a jejich výskyt se dokonce zvyšuje. Riziku vážných zdravotních problémů způsobených některými „dětskými“ nemocemi jsou vystaveni lidé s astmatem a chronickou obstrukční plicní nemocí (CHOPN). Těmto infekcím lze i v dospělosti nejlépe předcházet očkováním.

Povinné očkování v dětství pomáhá chránit ty nejmenší před řadou nebezpečných nemocí. Některé z nich však mohou ohrožovat člověka i v dospělosti, například pokud trpí nějakým chronickým onemocněním. Na povinné očkování v dětství navazuje v dospělém věku pouze přeočkování proti tetanu každých 10 až 15 let, které je i plně hrazeno z veřejného zdravotního pojištění.

Jak je to ale s ostatními nemocemi? A poskytuje očkování z dětství celoživotní ochranu?

Věk i chronické nemoci jako rizikový faktor

„S přibývajícím věkem se přirozená obranyschopnost organismu snižuje a tělo se hůře vyrovnává s infekcemi. Řada infekčních onemocnění, která by pro mladého a zdravého člověka nebyla život ohrožující, může mít pro chronicky nemocného nebo staršího pacienta velmi závažný průběh,“ vysvětluje praktický lékař z Prahy, MUDr. Michal Lazák.

Kromě toho nás protilátky z očkování v dětství nebo dokonce překonání



samotné nemoci nemusí chránit po celý život. Například v případě černého kašle (pertuse) dochází k poklesu protilátek již 3 až 12 let po očkování, v případě záškrtu (difterie) je to po 10 letech. Člověk se tak stává k těmto nemocem opět vnímavý.

Některá z onemocnění se u nás začínají navíc objevovat navzdory účinným očkovacím programům. V případě černého kašle tvoří děti v současné době pouze třetinu pacientů a jeho výskyt se v posledních letech zvýšil zejména u osob starších 65 let a u osob s chronickým plicním onemocněním.

„Lidé trpící astmatem či chronickou obstrukční plicní nemocí jsou obecně náchylnější k respiračním infekcím, a to v důsledku chronického zánětu a destruktivních změn dýchacích cest, způsobených jejich chronickým onemocněním. Současně dlouhodobá léčba kortikosteroidy stabilizujícími chronický zánět dýchacích cest vede k oslabení funkce slizničního imunitního systému,“ upozorňuje MUDr. Michal Lazák.

Tito lidé pak mají v případě onemocnění černým kašlem vyšší pravděpodobnost vzniku komplikací v podobě těžkého zápalu plic, rozvoje srdečního a respiračního selhání, dehydratace a selhání ledvin, zhoršení celkového stavu včetně poruch vědomí, dezorientace, inkontinence apod.

Dalším závažným onemocněním, rovněž postihujícím dýchací systém, je i záškrť, který způsobují bakterie produkující nebezpečný toxin. Na záškrť umírá v průměru 5 až 10 % pacientů, ale až 20 % dospělých nad 40 let.

Očkování kombinovanou vakcínou

Nejúčinnějším způsobem prevence těchto onemocnění je očkování v dospělosti. Termín je přitom vhodné spojit s pravidelným očkováním proti tetanu a nechat se očkovat kombinovanou vakcínou obsahující očkovací látky proti tetanu a také proti černému kašli a záškrť.

V současné době se doporučuje očkovat touto vakcínou alespoň jednou v dospělosti. Přeočkování dospělých je vhodné rovněž v rámci prevence přenosu těchto onemocnění na nejmenší děti, tedy hlavně



Publikace Huntingtonova nemoc a výživa

Ve spolupráci s odborníky jsme vydali publikaci Huntingtonova nemoc a výživa. V publikaci naleznete mnoho vysvětlení, rad a informací, jak zvládat komplikace spojené s polykáním, volbou vhodné stravy a potravin pro zvláštní lékařské účely pro zajištění dostatečné výživy pacientu s HCH. Publikace je určena nejen samotným pacientům, ale i rodinám a blízkým pacienta, pečovatelům, studentům či odborníkům, kteří se s HCH setkávají. Publikaci naleznete na www.huntington.cz nebo vám ji můžeme zdarma zaslat (kontaktujete M. Musilovou, office@huntington.cz).



Preventivních vyšetření prsu ubývá

U příležitosti Českého dne proti rakovině se poslankyně Parlamentu ČR spojily s Ministerstvem zdravotnictví a organizací Loono v rámci osvětové kampaně s názvem „Poznej (si) prsa.“ Chtějí tak upozornit na významný pokles počtu žen, účastníků

se preventivních vyšetření prsu. To u řady žen vede k zachycení rakoviny v pozdějším a často výrazně obtížněji léčitelném stádiu nemoci. *mzcr.cz*



Chřipka se nikdy nevzdává

Česká republika se dlouhodobě potýká s dramaticky nízkou proočkovaností proti chřipce. Důvodem je zejména mylný dojem občanů, že chřipka je banální onemocnění. Přitom každoročně postihuje statisíce lidí a má průměrně každý rok na svědomí 1 500 životů. Očkování je vhodné každý rok na podzim před začátkem chřipkové sezóny.

mzcr.cz

u členů rodiny, kteří jsou v kontaktu s novorozenci, dále také u cestovatelů či humanitárních pracovníků, kteří jsou v úzkém kontaktu s místním obyvatelstvem mimo zemí Evropy a Severní Ameriky.

Zažádat o kombinovanou vakcínu proti tetanu, černému kašli a záškrtu je možné u praktických lékařů nebo v očkovacích centrech. Dobrou zprávou je, že od letošního roku většina zdravotních pojišťoven svým pojištěncům na tuto vakcínu finančně přispívá.

TELEMEDICÍNA SE OSVĚDČILA, POMÁHÁ LIDEM

www.helpnet.cz



V covidové pandemii se distanční péče stala běžnou součástí práce praktických lékařů a zabránila kolapsu zdravotnictví. Bez telefonických konzultací a videokonferencí nebylo možné zvládnout nápor stovek tisíců covidových pacientů. Této možnosti využili i pacienti „necovidoví“, zejména chronicky nemocní senioři, kteří se obávali přijít do ordinace a riskovat

nákazu. Distanční péči si praktičtí lékaři a jejich pacienti pochvalují i v této době, kdy akutní fáze pandemie přešla.

Nově upravený výkon pro distanční péči hradí zdravotní pojišťovny od 1. dubna letošního roku, jeho další osud v příštím roce je však nejistý. Hrozí, že by podpora pojišťoven mohla na konci roku 2022 skončit. Praktici však věří, že se dohodnou na jeho pokračování.

„V epidemii covid-19 se jasně ukázalo, že určitou část péče v ordinaci praktického lékaře lze provádět distančně. Pokud tak činí kvalifikovaný lékař, který zná pacienta a je si vědom rizik a limitů takového počínání, může to přinést zjednodušení péče a zlepšení komfortu pro naše pacienty. Objem takto poskytnuté péče spontánně dlouhodobě roste. Proto jsme uvítali, že se nám společně se zdravotními pojišťovnami podařilo připravit nový výkon pro distanční péči v necovidové době a nastavit mu taková pravidla, aby byl používán pouze v jasně indikovaných případech,“ říká MUDr. Petr Šonka, předseda Sdružení praktických lékařů.

Distanční péče se podle něj velmi dobře uplatňuje i v klidnějších dobách. „Vzdálené spojení pomáhá celé řadě pacientů, kteří se z nejrůznějších důvodů nemohou dostat k lékaři do ordinace. Pacienti si na tento typ péče zvykli a vyžadují jej. Výkon se jednoznačně osvědčil a plní očekávání lékařů a nepůsobí podstatnější zátěž zdravotních pojišťoven. Proto usilujeme o to, aby výkon hradily i v následujících letech a my se nemuseli vracet zpátky v čase,“ dodává MUDr. Šonka.

„Je skvělé, že dosud tomu byly pojišťovny nakloněny a výkon hradily. Věříme, že tomu tak bude i v roce příštím, protože telemedicína se stala nedílnou součástí primární péče a je dalším krokem k digitalizaci zdravotnictví,“ říká doc. MUDr. Svatopluk Býma, předseda Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP.



Podpořte nás při svých nákupech

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
sám upozorní.

3

ČÁST VAŠÍ ÚTRATY PŮJDE NA DOBROU VĚC

Vy přitom nezaplatíte
ani korunu navíc!



SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

MÁTE EPOUKAZ? DO 4 DNŮ MŮŽETE MÍT ZDRAVOTNÍ POMŮCKY DOMA

www.helpnet.cz

Od května je u nás možné využívat elektronické poukazy na zdravotnické pomůcky. Je to podobné jako u léků, kde několik let fungují e-recepty. V případě ePoukazů je to ještě lepší: nejen, že už nemusíte papírový poukaz nikam posílat, zdravotní pomůcky si můžete lehce objednat až domů. Umožňuje to služba HartmannHome.cz.

Elektronizace v České republice pokračuje i ve zdravotnictví. Od 1. května 2022 se zavedly ePoukazy na zdravotnické pomůcky. Pacienti si tak mohou vybrat mezi poukazy papírovými a elektronickými. Obě možnosti zůstávají v platnosti (podobně jako u léků existují několik let papírové i elektronické recepty).

Tradiční papírové, a nově i elektronické poukazy, lze uplatnit také na webu HartmannHome.cz, který provozuje společnost HARTMANN – RICO. Zákazník si předepsané pomůcky objednává z pohodlí domova a kurýr mu objednávku zdarma doručí až do domu.

„Zákazníci, kteří už službu využívají, si velmi chválí její rychlost a také pohodlný způsob objednávky i doručení. Oceňují především, že se už nemusejí tahat s těžkými balíky zdravotních pomůcek pro své blízké nebo klienty, o které pečují,“ shrnuje dosavadní zkušenosti Martin Doležal, E-commerce Manager společnosti HARTMANN – RICO.





Využívejte elektronickou komunikaci

Každé čtvrtletí dokládají příjemci příspěvku na bydlení, přídavku na dítě a zvýšeného příspěvku na péči příjmy a uhrazené náklady na bydlení za předchozí kvartál. Podklady pro vyhodnocení nároku na výše uvedené dávky je možné zaslat elektronicky, např. přes Identitu občana (mj. bankovní identitu či Mobilní klíč eGovernmentu). Nově si zájemci mohou zřídit mobilní klíč na všech krajských pobočkách Úřadu práce ČR u přepážek označených logem Czech POINT. *uradprace.cz*



Cestování na jihu Čech bez bariér

Desítky moderních nízkopodlažních jednotek RegioPanter znamená doslova revoluci v regionální dopravě na jihu Čech. Nové soupravy nahradí zhruba 30 let staré vagóny na skoro všech elektrifikovaných tratích v regionu, které spojují nejvýznamnější města kraje. Revoluci představuje především současná

Právě jeden z největších světových výrobců a dodavatelů zdravotnických prostředků sází na digitální řešení stále víc a využívá nejlepší praxi z desítek zemí, kde působí. Službu HartmannHome.cz proto vyladil tak, aby lidem poskytla maximální podporu a servis v oblasti péče o zdraví.

„Nezapomínáme ani na ty, kteří nemají přístup k internetu. Zřídili jsme pro ně bezplatnou telefonní linku (800 100 150). Zkušební operátorky pomůžou s uplatněním poukazu a kompletně vyřídí odbavení zdravotních pomůcek. Zákazníkovi je doručíme do čtyř dnů,“ dodává Martin Doležal.

Od počátku je tato služba určena především pro inkontinenční pomůcky, ale postupně by se měla rozšířit na celé spektrum zdravotnických prostředků, například stomické pomůcky, pomůcky pro hojení ran a další potřebný sortiment.

NOVÁ SLEVA PRO INVALIDY VE VEŘEJNÉ DOPRAVĚ

www.mzcr.cz, říjen 2021

Od 1. července 2022 je stanovena nová sleva ve veřejné drážní a silniční dopravě. Na základě této slevy jsou cestující, kteří pobírají invalidní důchod pro invaliditu 3. stupně nebo pro osoby, které jsou uznány jako invalidní ve 3. stupni, ale z různých důvodů nepobírají invalidní důchod, oprávněni pořizovat jízdní doklady na pravidelné spoje v oblasti veřejné drážní a veřejné linkové dopravy (s výjimkou městské hromadné dopravy) za cenu 50 % z obvyklého jízdného.

Pro uplatnění slevy, stačí mít QR kód od ČSSZ a při nákupu jízdenky OneTicket vybrat příslušný tarif pro invalidy třetího stupně. Tento dokument s potřebným QR kódem budou moci občané, kteří neuplatňují slevu na základě průkazu ZTP nebo ZTP/P, získat:

- elektronicky v rámci eportálu České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ),
- fyzicky na Okresní správě sociálního zabezpečení (OSSZ), Pražské správě sociálního zabezpečení (PSSZ) nebo Městské správě sociálního zabezpečení v Brně (MSSZ Brno).



koncepce vlaků, která je úplně jiná, než bylo u vagónů běžné v uplynulých 150 letech. *cd.cz*



Zvýšení příspěvku na mobilitu pro osoby se zdravotním znevýhodněním

V souvislosti s růstem cen pohonných hmot se zvyší i příspěvek na mobilitu, který v současné době činí 550 Kč měsíčně a pobírá ho přibližně 260 tisíc osob. Nově vzroste o 350 Kč na 900 Kč. *mpsv.cz*



Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Na chráněném trhu práce je v současné době zhruba 65 tisíc osob se zdravotním postižením. Jejich počet průběžně roste. Vláda se zavázala aktivně začleňovat OZP do společnosti a na pracovní trh. Aktuálně je maximální výše příspěvku pro zaměstnavatele na každou zaměstnanou OZP 14 200 Kč/měsíc, přičemž by se měl zvýšit se zpětnou platností od 1. července. *mpsv.cz*

Pro pořízení dokladu je nevhodnější využít eportálu ČSSZ. Potřebné informace jsou na stránkách ČSSZ a na internetových stránkách CENDIS (www.cendis.cz), kde jsou rovněž uvedeny základní informace k technickému řešení a uplatnění nové slevy.

Nárok na slevu na jízdném se prokazuje ukázáním QR kódu a předložením průkazu totožnosti. Potřebný QR může být:

- v papírové formě,
- v elektronické formě v podobě dokumentu PDF,
- v elektronické formě uložené v mobilní aplikaci OneTicket (do této aplikace lze kód získaný od ČSSZ jednoduše načíst a při všech cestách jednoduše ukázat).

Samotná kontrola ve vozidlech veřejné dopravy je prováděna standardními odbavovacími zařízeními nebo nově vytvořenou mobilní aplikací CheckTicket – kontrola dokladů, je pro mobilní telefony k dispozici volně ke stažení.



Příspěvek na zvláštní pomůcku: zdvihací/zvedací plošiny

Ceny plošin rostou vlivem inflace, specificky na ně dopadá růst cen energií, kontejnerové dopravy i nedostatek některých surovin. Maximální výše příspěvku je v případě plošin 400 000 Kč. Navýšení maximální výše příspěvku na pořízení svislé zdvihací nebo šikmé zvedací plošiny pomůže v domácí péči, a umožní setrvat v ní v co nejvíce případech a co nejdéle.

Jako adekvátní považuje vláda zvýšení maximální výše příspěvku v případě plošin o 100 000 Kč. V České republice je tento příspěvek přiznáván zhruba 350 osobám ročně. *mps.v.cz*



Podpora pacientů závislých na plicních ventilátorech

Několik stovek pacientů, kteří jsou v domácí péči trvale odkázáni na podporu dýchání pomocí plicních ventilátorů, budou mít v souvislosti se zvýšenými náklady na energie nově možnost požádat o dávku mimořádné okamžité pomoci, a to opakovaně. *mps.v.cz*



Podpora rodičů při úmrtí miminka

Perinatální ztráta (od 22. týdne těhotenství, případně krátce po narození) citelně zasáhne oba rodiče. Toto trauma často způsobí sebedestrukтивní jednání či rozpad rodin. Proto je vhodné rodičům poskytnout čas pro zpracování skutečnosti o úmrtí miminka. Dnes mohou v této situaci čerpat dovolenou pouze matky. Dostatečná přítomnost druhého rodiče v procesu vyrovnání se s bolestnou ztrátou je však důležitou pomocí při potřebě vypořádat se s úmrtím dítěte. Tomu by mělo napomoci rozšíření dosavadní úpravy práva otců na dávku otcovské poporodní péče (tzv. otcovská) i v těchto bolestných případech. Po dobu pobírání otcovské bude příslušet zaměstnancům otcovská dovolená. *mps.v.cz*

Podpora osob s nákladnou dietou

U příspěvku na živobytí již existuje samostatná úprava, která umožňuje zvýšení přiznané částky příspěvku na živobytí osoby z důvodu nákladného dietního stravování, a to každý měsíc. Nárok na zvýšenou částku příspěvku na živobytí, která se ovšem nezvyšovala od roku 2012, vzniká na základě doporučení příslušného odborného lékaře. Z důvodu výrazného nárůstu cen se budou částky jednorázově valorizovat o 9,5 procenta od letošního října.



Eucerin®

PRO VŠECHNY
POTŘEBY
**VAŠÍ ZRALÉ
PLETI**



PATENTOVANÝ*
THIAMIDOL

- ZLEPŠUJE
PRUŽNOST PLETI
- REDUKUJE
PIGMENTOVÉ
SKVRNY
- VYPLŇUJE
VRÁSKY

NOVINKY



*Thiamidol patentovaný v Německu.

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 neurofyzilogie (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 neurofyzilogie, CT, NMR a další metody), vede medikamentosní léčbu včetně speciálních postupů (např. kontinuální infuze apomorfínu, lokální podávání botulotoxinu včetně aplikace pod kontrolou EMG, hodnocení účinku nových farmak), indikuje funkční neurochirurgické výkony (termoléze, léze gama-nožem, implantace mozkových stimulátorů) 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. Krom 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 punce 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 stádiích nemoci se snažíme v součinnosti se sociálními sestrami nemocnice najít vhodné sociální zázemí (domov důchodců, penzion apod.). Provádíme i posudkovou činnost pro určování pracovní neschopnosti apod.

Tak zákeřné onemocnění jako je Huntigtonova choroba postihuje nejen pacienta, ale i jeho okolí. Provádíme konzultační činnost pro rodinné příslušníky – jak partnery pacienta, tak pro pokrevní příbuzné, kteří jsou v riziku nemoci. S rodinnými příslušníky konzultujeme možnosti testování na gen pro Huntigtonovu chorobu a zprostředkováváme genetické testování v Praze. Staráme se i o několik osob v presymptomatickém stadiu choroby.

Tímto textem jsem chtěl představit naše pracoviště a povzbudit pacienty a jejich rodinné příslušníky vědomím, že se mají kam obrátit. Pacientům z našeho regionu tedy nabízíme možnost léčení a sledování v naší poradně.

Kontakt:

Nemocnice Pardubického kraje, a.s. – Neurologická klinika, Poradna
pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit
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 (tiki, 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 NEUROP 3 a přístroj pro repetitivní magnetickou stimulaci a kognitivní evokované potenciály. Kognitivní rehabilitace je určena pacientům s kognitivním deficitem hospitalizovaným ve FNO a ambulantním pacientům v domácí péči. Cílovou skupinou jsou pacienti s postižením kognitivních funkcí na základě akutního nebo chronického postižení mozku. Z akutních onemocnění jde o cévní mozkové příhody, kraniotraumata, neuroinfekce, z chronicky progredientních stavů jde o demyelinizační onemocnění a neurodegenerativní onemocnění (Alzheimer, MCI, demence u Parkinsonovy nemoci).

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

Kontakt:

Fakultní nemocnice Ostrava

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava

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

www.fno.cz/neurologicka-klinika/odborna-centra

FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC



Neurodegenerativní onemocnění patří mezi zdravotně a sociálně-ekonomicky nejzávažnější. Zahrnují Parkinsonovu nemoc a jiné parkinsonské syndromy, Alzheimerovu nemoc a další non-alzheimerové demence, Friedreichovu nemoc a jiné spinocerebellární atrofie, amyotrofickou laterální sklerózu a další onemocnění projevující se omezením volního pohybu, třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem a jinými abnormálními pohyby, demencí a dalšími kognitivními poruchami. Tato onemocnění mají vesměs vysokou prevalenci – např. Parkinsonova nemoc nejméně 1/1000 obyvatel, Alzheimerova nemoc stejně tak. Neurodegenerativní onemocnění se přitom neomezují na vyšší věkové skupiny – např. dystonické syndromy postihují nejčastěji dospělé osoby v produktivním věku, Touretteův syndrom má maximum výskytu v dětství a dospívání, Alzheimerova nemoc začíná mnohdy před padesátým rokem věku, podobně tak i Parkinsonova nemoc a další neurodegenerativní parkinsonské syndromy. Prognóza neurodegenerativních onemocnění se zásadně změnila v posledních letech s možnostmi moderní farmakoterapie, chirurgické léčby a dalších postupů. Zatímco základní péče může být prováděna v terénu, komplikované stavy a vzácnější poruchy předpokládají přesnou 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, neurofyzilogie, 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, přilehlé části Jihomoravského kraje) a přilehlých 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 dispozici k dané chorobě. Vyšetření je možno provést též z několika buněk tzv. trofoectodermu (část embrya, ze kterého se později vytváří placenta a plodové obaly) odebraných 5. den. V tomto případě je embryo vitrifikováno (velmi šetrně zamraženo) a zavedení embrya bez dispozice k Huntingtonově chorobě probíhá v dalším cyklu příjemkyně.

Sanatorium Helios v Brně

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

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

MUDr. 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 CHOROBOU V CELÉ ČR

USNADNĚNÍ KOMUNIKACE A BEZBARIÉROVÉ OVLÁDÁNÍ POČÍTAČE

- Zjištění individuálních možností a potřeb klienta v oblasti komunikace a přístupu k počítači.
- Návrh a praktické vyzkoušení vhodných pomůcek. Možnost jejich přizpůsobení individuálním potřebám klienta.
- Instruktaž a zácvik práce s pomůckou.
- Informace o dostupnosti vybraných pomůcek.
- Zprostředkování kontaktu na další odborná pracoviště.
- Seznámení s možnými zdroji financování.
- Možnost individualizované výroby digitálních či tištěných komunikačních nástrojů.
- Nácvik komunikace prostřednictvím pomůcky.
- Zaškolení komunikačních partnerů klienta (rodina, pečující atd.).

KONTAKTUJTE NÁS

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



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 otevřela 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. váledlo, 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 dvou-lůžkových pokojích, přičemž trvalé 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.

Odlehčovací 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 priznaným 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 Chříbské

Posláním Domova je poskytování nepřetržité pobytové sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu omezení v důsledku chronického duševního onemocnění, včetně všech druhů demence, a jsou plně odkázány na pravidelnou pomoc jiné osoby. Podporuje soběstačnost klientů s respektem k individuálním potřebám a vytváří domácí atmosféru. Usiluje o to, aby uživatelé zůstali součástí přirozeného místního společenství. Respektuje svobodnou vůli uživatelů ve výběru aktivit a snaží se respektovat jejich rozhodnutí, aby měli co nejvíce zachován pocit přirozeného života v příjemném a bezpečném prostředí.

Cílovou skupinou jsou osoby starší 45 let, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění a jsou plně odkázány na pravidelnou pomoc jiné osoby, potřebují soustavnou péči a jejich snížená soběstačnost jim nadále neumožňuje setrvat v dosavadním prostředí ani za pomoci terénních sociálních služeb.

Zařízení upřednostňuje zájemce s Alzheimerovou demencí, jiným typem demence a Huntingtonovou chorobou.

Kontakt:

Domov Potoky v Chříbské, Dolní Chříbská 302, 407 44 Chříbská
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. Ubytováním 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 uživatelé, 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 neurověd 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 REPRODROM s.r.o., Studentská 812/6, 625 00 Brno, www.repromeda.cz

Mgr. Miroslav Hornák, 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 INSTITUTE

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 Poříčním 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 Elseberg 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.hdighthouse.org

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

Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Huntingtona w Polsce**,
www.huntington.pl

Slovensko: **Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe**,
www.huntington.sk, e-mail: huntingtonovachoroba@gmail.com

PORADNÝ

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 Ostrůž, 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.

Pěčuj 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
Nenechte HCH, aby řídila váš život.....	1
ČLÁNKY	4
Nízká dávka AMT-130 je bezpečná a funguje.....	4
Snižování huntingtinu možná zvládne pilulka.....	6
Vitamínová terapie u HCH	10
FDA označil valbenazin jako lék na vzácná onemocnění pro HCH	12
Životní styl může ovlivnit věk nástupu Huntingtonovy choroby, říká analýza	14
INFORMACE A OZNÁMENÍ	17
Domácí pohybová cvičení.....	17
Domácí ergoterapeutická cvičení.....	18
Zapojení ČR do mezinárodního výzkumu HCH.....	18
PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY	23
Vzpomínka na Gerrita Dommerholta.....	23
Road Trip, který jsem jela jen s mámou	24
Den, kdy se moje žena rozhodla znovu slavit narozeniny	25
Margaretin příběh	26
Annin příběh	27
ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA.....	33
Nemoci, proti kterým jsme byli v dětství očkovaní, se vracejí.....	33
Telemedicína se osvědčila, pomáhá lidem.....	35
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	38
Máte ePoukaz? Do 4 dnů můžete mít zdravotní pomůcky doma.....	38
Nová sleva pro invalidy ve veřejné dopravě.....	39
MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR.....	43
Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky v Praze.....	43
Poradna pro extrapyramidová onemocnění v Pardubicích	44
Fakultní nemocnice Ostrava.....	45
Fakultní nemocnice Olomouc	46
MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR	49
Preimplantační genetická diagnostika HCH	49
Další možnosti genetického testování	50

MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR.....	53
Jihočeský kraj	53
Jihomoravský kraj	53
Kraj Vysočina.....	54
Královéhradecký kraj.....	56
Liberecký kraj	57
Moravskoslezský kraj.....	57
Pardubický kraj.....	58
Plzeňský kraj	59
Praha.....	60
Středočeský kraj.....	60
Ústecký kraj.....	60
Zlínský kraj	62
KONTAKTY	63

HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolnými pohyby, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35.–45. rokem života. Progresivní 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. 60 – 2022

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: IC print s.r.o., distribuce: Squadro s.r.o.

ISSN1803-4500

Pečujte o svá střeva a imunitu každý den s Biopronem 9 Immunity!

Doplňte
probiotika, prebiotika
a vitamin D3

#1

NOVINKA
od jedničky
na trhu*

9 probiotických
kmenů* Prebiotika
Vitamin D

+ Vitamin D
pro podporu imunity

BIOPRON®
9 Immunity



9 probiotických kmenů v denní dávce 9 miliard CFU* + vitamin D3 + prebiotika

**70 % imunitních buněk se nachází ve střevech,
a proto je vhodné o svá střeva pečovat.**

Doplněk stravy. Obsahuje vitamin D3, který přispívá k normální funkci imunitního systému.

*CFU: počet živých mikroorganismů tvořících kolonie (Colony Forming Units)

*IQVIA sell-in data MAT 08/2022. Biopron je nejprodávanější značkou živých probiotik v ČR v počtu prodaných kusů i v hodnotě.

www.biopron.cz

Biopron, pro každý den

