

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc
při Huntingtonově chorobě

č. 62/2023



Znak SPHCH

Stylizovaný květ hvězdíku 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

„Největším štěstím v životě člověka je vědomí, že nás někdo miluje proto, jací jsme, nebo spíše přesto, jací jsme.“

Romain Rolland

„Jsem něžný, jsem krutý, ale jsem život. Pláčeš? I v slzách je síla. Tak jdi a žij.“

John Lennon

NEOCENITELNÍ PEČUJÍCÍ, BEZ PÉČE

Ing. Martina Musilová



Vážení a milý čtenáři, opět Vám přinášíme 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. Také patří velikánský dík všem pečovatelkám a dalším pracovnícím v pobytových zařízeních, které se starají o naše blízké. 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.

Letošní práce pro SPHCH pro mě byla velice náročná, protože být mámou jde pouze na plný úvazek a všechny mámy na světě mi potvrdí, že to není 8 hodin denně, ale opravdu těch 24, po pravdě mám pocit, že některý den musí mít i 30 hodin... A proč o tom píšu? Protože jsem doteď nemohla plně pochopit pocity všech rodičů, kteří mají dítě s diagnózou HCH. Vlastně ani teď se do jejich situace nemůžu vžít, protože představa, že se mým milovaným kloučkům něco stane – třeba jen úraz na pískovišti – mě docela „drtí“. Vy rodiče, kteří se staráte nebo víte, že se v budoucnu budete starat o své dítě s HCH, jste pro mě superhrdinové. Jiné přirovnání mě nenapadá, protože ta obrovská péče, kterou zvládáte, je neuvěřitelná. A to nemluvím o té psychické zátěži. Jak zvládáte ten obrovský strach a bolest, když vidíte své dítě, které se Vám mění před očima, a víte, že jeho život už nikdy nebude jako dřív... Když vidíte, jak ho všechno (jeho schopnosti a vlastnosti) a všichni (přátelé nebo i partner) opouštějí...

Příběhy v tomto vydání Archy jsou hlavně o péči a pečujících. Všichni říkají, že je to velice, velice náročné, ale také druhým dechem dodávají, že se to dá zvládnout. Ně-

kteří mají dost sil, takže pečují sami, jiní využívají všechnu dostupnou pomoc, která se pečujícími nabízí. U nás lze také využít různé druhy péče – třeba domácí péče od charity.

Co je ale nejdůležitější, je péče o Vás pečující. Vím, že je jednoduché napsat „musíš si udělat čas na sebe“, ale ve skutečnosti je to často velice nereálné. Přesto to napíšu. Musíte si najít čas na sebe sami. Nastavit si hranice. Naučit se říkat „dost“. A využívat všechnu dostupnou péči, hlavně psychologickou, protože pokud nebudete fungovat Vy, nemůžete pečovat o své blízké. Buďte tedy občas sobci a myslete na sebe.

Jak v jednom z příběhů říká pečující maminka: Je to nesmírně obtížné být pečující tak dlouhou dobu, a musíte si najít prostředky, které vám s tím pomohou.

Přeji tedy nám všem pečujícím hodně síly, víry a podpory, jak laické, tak i odborné. Prosím využijeme všechny možnosti, které nám pomáhají, abychom mohli být těmi správnými pečujícími. A když už nám síly nestačí, udělejme další krok bez výčitek a strachu, protože využít služeb pobytového zařízení není selhání, ale snaha zajistit pro svého blízkého tu nejlepší péči.

Seznam zkratk

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

SPHCH	Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
HCH, HN, HD	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 Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením

**Rekondičně-edukační
víkendový pobyt – jaro**

Kdy: 12.–14. dubna 2024
Kde: Hotel Labe Pardubice



Terapeutický pobyt

Kdy: 21.–25. srpen 2024
Kde: Hotel Signal Pardubice



**Rekondičně-edukační
víkendový pobyt – podzim**

Kdy: 11.–13. října 2024
Kde: Hotel Tennis Club Prostějov



NÍZKÁ DÁVKA AMT-130 JE BEZPEČNÁ A FUNGUJE

Mgr. Eva Kamenná, Ústav živočišné fyziologie a genetiky AV ČR



Rodiny zasažené Huntingtonovou chorobou (HD) už roky vyhlíží cílenou léčbu. Tenhle článek ze půlky roku 2023 shrnuje, v jaké fázi se nacházejí klinické studie pěti potenciálních léků. V prezentaci zaznělo i jaké další preparáty jsou v současnosti v preklinickém výzkumu (tedy buď na zvířatech anebo in vitro) a jaký je jejich mechanismus účinku – to se ale bohužel do tohoto článku nevešlo.

Pokud je experimentální terapie v klinické studii pak to znamená, že je testována na lidech a taková studie je dohledatelná na www.clinicaltrials.gov. Klinické studie probíhají ve třech fázích, než je terapie schválena jako bezpečná a účinná, a hlavně dostupná pro veřejnost. Zjednodušeně má každá fáze jiný cíl. V první fázi je potřeba především ověřit bezpečnost, dávkování a distribuci léku na malém počtu lidí a až v druhé fázi se testuje účinnost a bezpečnost na větším počtu. Třetí fáze musí prokázat na velkém počtu lidí, že je lék má prokazatelně dobré účinky a je bezpečný. U terapií pro HD se často první dvě fáze testu spojují, a tak můžete vidět fázi I/II.

Tominersen (firma Roche)



Klinický test GENERATION HD1 první genové terapie firmy Roche začal v roce 2018 a byl předčasně ukončen v roce 2021. Studie ve fázi I/II se zúčastnilo 791 lidí a po 17 měsících jim byla podávána do mozkomíšního moku do páteře jedna ze tří možností – placebo, 120mg Tominersenu 1x za 8 týdnů nebo 120mg Tominersenu 1x za 16 týdnů. Cílem bylo zjistit bezpečnost, dávkování i efektivitu.

Bohužel se ukázalo, že dávka podávaná 1x za 8 týdnů měla horší dopady na zdraví než placebo a dávka podávaná 1x za 16 týdnů dopadla stejně jako placebo. Hypotéza, proč se to stalo je ta, že právě podávání léku do páteře v časté frekvenci mělo špatné dopady na zdraví a zároveň věk pacientů a stupeň projevu nemoci byl poměrně vysoký a doba aplikace relativně krátká.

Dobrou zprávou z této studie je nicméně to, že Tominersen podávaný do mozkomíšního moku je schopný snižovat hladinu mutovaného huntingtinu v mozku. Jeden

z účastníků studie bohužel zemřel (smrt nesouvisela s terapií) a z jeho biopsie bylo možné zjistit, že je huntingtin v mozku opravdu snížený, v CSF se huntingtin nepovedlo změřit.

Firma Roche tak navrhla novou studii, GENERATION HD2, do které aktuálně nabírá pacienti dle upravených kritérií. Oproti HD1 studii nabírá mladší pacienty ve věku 25-50 let s méně rozvinutými symptomy, podání léku probíhá jednou za 16 týdnů a dávky budou 60mg a 100mg (GENERATION HD1 měla jednotnou dávku 120mg). Celkem se do studie má zapojit 360 lidí, je otevřená v 15 zemích – bohužel ne v ČR a první výsledky bychom měli mít v roce 2025.

AMT-130 (firma UniQure)



Firma UniQure vyvíjí genovou terapii pro snižování huntingtinu přímo v mozku. Aplikace je velmi náročná a provádí se při několika-hodinovém zákroku, kdy se terapeutická DNA obalená ve virovém kapsidu (AAV) pomalu vstříkují na několik míst v mozku. Na preklinické studii se podílel i Ústav živočišné fyziologie a genetiky AV v Liběchově, a tak jsme s o to větším napětím očekávali, jaká budou první data z klinických testů na lidech.

V roce 2021 se spustila klinická studie HD-GeneTRX1 v USA. Zařazování pacientů bylo velmi pomalé, protože se nevědělo, jestli aplikace do mozku nebude mít závažné nežádoucí účinky. Studie se pak pod názvem HD-GeneTRX2 rozšířila i do UK a Evropské unie. K červnu roku 2023 je do obou studií zařazeno cca 40 lidí vč. placebo skupiny.

Pacientům v léčené skupině byla podána buď nižší nebo vyšší (dvojnásobná) dávka viru. U tří pacientů ve skupině s vyšší dávkou viru se objevily závažné nežádoucí účinky (NÚ) a studie s vyšší dávkou byla v roce 2022 pozastavena. Nepovedlo se mi v materiálech od UniQure dohledat přesný typ NÚ, avšak jejich zástupce na konferenci v Boloni v diskusi zmiňoval zánět v centrální nervové soustavě. Všichni pacienti jsou opět v pořádku a studie byla znovu spuštěna. Z naší zkušenosti je i nižší dávka UniQure poměrně vysoká a zánětlivá odpověď po podání AAV ve vyšším množství je popsáný jev (citace). Tím, že je tenhle typ podání léčby jeden z prvních na světě se ale stejně nedá přesně odhadnout, na jaké množství negativně zareaguje lidský mozek. Dávkování AAV se nedá opakovat, člověk by na další aplikaci stejného AAV sérotypu měl celkovou imunitní reakci. Nižší dávka AMT-130 byla nicméně dobře tolerována.

K 21. 6. 2023 vydal UniQure nová data k 24 měsícům po aplikaci a jak už to s daty bývá, nesou smíšené zprávy. Na jednu stranu pacienti zapojení v obou dávkách studie vykazují zlepšení stavu oproti očekávanému vývoji ze statistiky HD pacientů. Na druhou stranu, pokud se pacienti po dávce AMT-130 porovnají se svojí placebo skupinou, výsledky tak jednoznačné bohužel nejsou.

UniQure poprvé publikoval data ze skupiny s vyšší dávkou AMT-130 a nejenže u ní nedošlo ke snížení mutovaného huntingtinu (mHtt) v CSF, došlo naopak ke zvý-

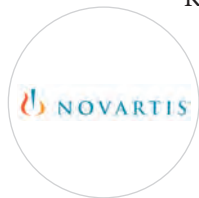
šení. Byla bych opatrná z interpretace dat, jednak jde o měření CSF odebrané okolo míchy, zároveň ve skupině bylo maximálně 9 pacientů a posledního měření z 15. a 18. měsíce po podání jsou k dispozici data pouze od 3 resp. 2 jedinců. Jasně patrné je ale to, že u vyšší dávky AMT-130 nebylo pozorováno snížení mHtt ani oproti základní hladině, ani oproti kontrolní skupině*. Optimističtější data nabízí měření mHtt s nižší dávkou vektoru, kde je mezi 15. a 18. měsícem po podání pozorováno snížení až o 60 %, data k 24. měsíci ukazují ale snížení pouze o 8 % oproti základní hladině. Opět budme ale s interpretací opatrní, jsou k dispozici data pouze od 4 pacientů. Je také nutné počítat s tím, že AMT-130 bylo aplikováno do striata v centrální části mozku, kdežto mHtt se vyhodnocuje z mozkomíšního moku odebraného lumbální punkcí. Měření mutovaného huntingtinu je velmi nepřesné (Sarah Tabrizi uvedla cca 30% variabilitu) a zároveň jsou hodnoty proteinu v mozkomíšním moku extrémně malé, takže detekce je opravdu problematická. Jediný způsob, jak to obejít je vyhodnotit více jedinců a nepřesnosti „dohnat“ statistikou. Z našich Liběchovských výsledků (AMT-130 bylo v rámci preklinických testů aplikováno prasatům na ÚŽFG) víme, že mHtt byl přímo v místě aplikace snížen po dobu nejméně 5 let a tenhle argument je velmi silný pro další testování na lidech navzdory horším výsledkům z mozkomíšního moku.

V závěrečné třetině roku 2023 UniQure plánuje zveřejnit data pokrývající období mezi 18. a 30. měsícem u debatované USA skupiny a zároveň zveřejní i data pro 12 měsíců z evropského testu. Z těchto výsledků už by mělo být zřejmé, jestli je AMT-130 terapie nadějná, a proto prosím s větší interpretací počkejme ještě pár měsíců. Pokud byste měli zájem o okamžité zprávy, napište mi prosím email na svirakova@iapg.cas.cz, pošlu vám aktuální informace hned, jak je UniQure na podzim zveřejní.

Snížování huntingtinu a terapeutické účinky spolu sice pravděpodobně souvisí, nemůžeme ale zatím přesně říct jak moc. V případě, že snížení hladiny mHtt povede k zástavě a nemoci, bude pak teoreticky bude záležet na věku a stavu v jakém bude pacientům terapie podána. Nedokážeme zároveň odhadnout, jestli a do jaké míry bude mozek po ozdravení od mHtt schopen už vzniklé poškození napravit.

**placebo kontrolní skupině bylo po roce nabídnuto zapojit se do skupiny s vektorem*

Branaplam



Klinický test Ph2b VIBRANT-HD účinné látky Branaplam od firmy Novartis byl v srpnu r. 2022 pozastaven a na začátku r. 2023 ukončen. Branaplam byl původně vyvinut k léčbě spinální svalové atrofie a použití proti HD bylo druhotné – během testů se zjistilo, že Branaplam má potenciál snižovat protein huntingtin. Bohužel během testování se ukázalo, že Branaplam pravděpodobně způsobuje periferní neuropatii – tedy že poškozuje nervy mimo míchu a mozek a testy byly ukončeny.

Pridopidine



Další klinický test, který byl ukončen je klinický test s názvem PRO-OF-HD testující látku Pridopidine od firmy Prilenia. Předpokládané účinky Pridopidinu jsou ochrana neuronů před poškozením a odklizení toxických proteinů z neuronů – látka má tak využití například i v testech léčby ALS (Amyotrofické laterální sklerózy). Studie pro HD běžela mezi lety 2020-2023 a na 500 účastnících studie se bohužel neprokázalo žádné zlepšení oproti placebo skupině, i když data se ještě vyhodnocují. Testovaly se motorické příznaky a schopnost fungovat v denním životě.

PTC Therapeutics PIVOT-HD Trial



Poslední klinický test, který zmíním je PIVOT-HD, nachází se ve fázi 2a a aktuálně nabírá pacienty i v Evropě (Německo, Nizozemsko). Testuje účinnost a bezpečnost látky PTC518 která funguje jako tzv. splicingový modulátor. Během buněčné výroby proteinu huntingtin dle předlohy z DNA dochází ke kopírování informace z DNA do mRNA a právě na mRNA se látka PTC518 zaměřuje a upravuje ji tak, aby došlo k jejímu brzkému zkrácení – čímž zabráňuje tvorbě proteinu. Zatím má terapie nadějně výsledky a opravdu je pozorován úbytek huntingtinu v krvi bez zvýšení NfL které by indikovalo nervové poškození. Látka aktuálně testuje vyšší koncentrace, protože se ukázalo, že efekt je dose-dependentní. Přece jen má tahle terapie nějaké „ale“. Terapie je podávána orálně a Htt je měřen v krvi, později bude měřen i v CSF. K účinnému zastavení progresu HD bude pravděpodobně nutné, aby terapie pronikla do mozku a snížila huntingtin ve striatu. Jestli to bude fungovat se zatím neví, ví se jen tolik, že PTC518 proniká do CSF. Taky je potřeba počítat s tím, že látka není selektivní pro mHtt a snižuje obě verze – zdravou i nemocnou. V současnosti je tohle ale trend u všech terapií v klinických testech, zároveň se v preklinickém výzkumu rýsují terapie selektivní na mutovaný huntingtin. Ale o tom třeba přistě.

VÝZKUM HCH VYHRÁL V ROCE 2023 CENU ARVIDA CARLSSONA

Margarida Maia, Ph.D., www.huntingtonsdiseasenews.com, červen 2023, překlad Martina Musilová



Sarah Tabrizi, MD, PhD, vědkyně na University College London (UCL) ve Spojeném království, je vítězkou letošní ceny Arvida Carlssona z Lundské univerzity za dosavadní výzkum Huntingtonovy choroby a hledání možností zpomalení nebo zastavení její progresu. Cena se uděluje vědcům, kteří dělají průlomovou práci a hledají možnou léčbu nevyléčitelných nemocí. Je pojmenována po Arvidu Carlssonovi, farmakologovi z Lund University ve Švédsku.

Carlsson prováděl výzkum, díky kterému se podařilo nalézt jednu z možností léčby Parkinsonovy choroby. Za tento výzkum dostal Nobelovu cenu.

Letošní ceremoniál se konal 24. až 26. května na univerzitě v Lundu. Sarah Tabrizi zde uvedla prezentaci „Nové genetické terapie neurodegenerativních onemocnění“ se zaměřením na potenciální léčbu Huntingtonovy choroby a dalších typů neurodegenerativních onemocnění. Právě za tuto prezentaci dostala Tabrizi toto prestižní ocenění.



Sarah Tabrizi momentálně řídí Huntingtonovo centrum pro nemoci v Neurologickém institutu UCL Queen Square a působí jako hlavní výzkumník v Ústavu pro výzkum demence UCL UK. Její práce je zaměřena na pochopení mechanismů a principů neurodegenerace, a na základě těchto poznatků se snaží navrhnout možné léčebné postupy pro HCH.

„Jsem potěšena, že Sarah byla oceněna za její průkopnický výzkum zaměřený na pokrok v terapiích této ničivé nemoci, a její odhodlání najít léčbu. Je nedílnou součástí našeho Neurologického ústavu,“ řekl Michael Hanna, MD, PhD, který řídí UCL Queen Square Institute of Neurology.

„Ponořit se“ do výzkumu

Příčinou Huntingtonovy choroby je vada v lidském genu – nadměrné opakování CAG tří stavebních bloků DNA v genu HTT, který nese informaci pro tvorbu proteinu huntingtinu. Tato bílkovina pomáhá rozvoji a dobré funkci neuronů. Vyskytuje se i dalších částech těla, kde zatím ještě není zcela známa její funkce.

Zdravý gen HTT obsahuje 10-35 opakování tripletu CAG, ale lidé s Huntingtonovou chorobou jich mají 40 nebo více, což vede k produkci abnormálně dlouhého a toxického proteinu huntingtin. Ten způsobuje projevy nemoci, jako jsou nekontrolované pohyby a kognitivní a emocionální problémy.



Práce Sarah Tabrizi rozšířila znalosti o preklinickém stádiu Huntingtonovy choroby, včetně prediktorů nástupu onemocnění a změn, ke kterým dochází v mozku roky předtím, než se objeví příznaky. Její výzkum pomohl porozumět mechanismům a kombinacím genetických modifikátorů, genů nebo genetických variant, které mohou mít vliv na průběh onemocnění. Právě genetický modifikátor a jeho vliv může být jedna z cest možné terapie.

Tabrizi se zúčastnila několika klinických studií HCH, včetně studie fáze 1/2 (NCT02519036) IONIS-HTTRx, nyní tominersen, první léčby v klinickém testování zaměřené na základní příčinu onemocnění, a Enroll-HD (NCT01574053), tzv. největší světová pozorovací studie Huntingtonovy choroby, která shromažďuje informace o přirozeném průběhu onemocnění od více než 20 000 lidí z celého světa. Jako součást mezinárodního konsorcia Tabrizi také pomohla vyvinout vůbec první systém diagnostiky, který pokrývá celé spektrum onemocnění.

POČET OPAKOVÁNÍ CAG MÁ VLIV NA NÁSTUP PRVOTNÍCH PROJEVŮ HCH

Margarida Maia, Ph.D., www.huntingtonsdiseasenews.com, srpen 2023, překlad Martina Musilová

Lidé s nižším počtem opakování CAG většinou nemají choreu jako prvotní projev HCH. Tato skutečnost může oddálit diagnózu, a to i přesto, že mají obdobné kognitivní problémy, jako lidé s vyšší počtem opakování.

Studie zaměřená na výzkum souvislosti počtu opakování CAG v genu s prvotními projevy zjistila, že lidé mající méně opakování CAG – kde se tradičně předpokládá mírnější průběh onemocnění – vykazují podobné kognitivní deficity jako ti, kteří mají více opakování CAG. U pacientů s menším počtem opakování je však méně pravděpo-

dobné, že mezi prvotními projevy budou klasické mimovolní svalové kontrakce nebo chorea. To naznačuje, že navzdory přítomnosti kognitivního poškození může docházet k pozdější diagnostice HCH u pacientů s menším počtem opakování CAG.

„Toto zjištění by mělo povzbudit neurology, aby zvážili diagnostiku HCH i u starších pacientů s kognitivní poruchou bez typické chorey. Včasná diagnostika je důležitá, zvláště v souvislosti s dědičností, kdy je důležité předávat informace potomkům pacienta,“ napsali vědci.

Studii „Huntingtonova nemoc s malými opakovanými expanzemi CAG“ zveřejnil tým výzkumníků ve Francii a Itálii v časopise *Movement Disorders*.

Souvislost počtu opakování CAG s různými druhy projevů HCH

Huntingtonova choroba je způsobena nadměrným opakováním tří stavebních bloků DNA (C, A a G) v genu HTT, který kóduje protein zvaný huntingtin, o kterém se předpokládá, že napomáhá vývoji nervových buněk.

Zdravý gen HTT obsahuje 10-35 repetice. Větší počet opakování vede k produkci abnormálně dlouhého proteinu huntingtin, který může být toxický pro nervové buňky a vést k příznakům, jako je chorea a kognitivní a emocionální problémy.

U lidí, kteří mají 40 opakování CAG nebo více, se téměř vždy vyvine Huntingtonova choroba, zatímco u lidí s méně než 39 opakováními se může nebo nemusí rozvinout neurodegenerativní porucha. Pokud se nemoc projeví, mívá většinou mírnější průběh a mnohem pozdější nástup.

Tým výzkumníků porovnal data od osob s nižším počtem opakování CAG (36-38 opakování) s osobami s větším počtem opakování. Obě skupiny zahrnovaly lidi, u kterých již byla diagnostikována Huntingtonova choroba, a osoby doposud bez příznaků. Jednalo se celkem o 35 osob –kdy 17 osob s nižším počtem opakování CAG (průměrně 38 opakování) bylo bez projevů nemoci a dále 18 osob, které měli hlavně pohybové projevy a počet opakování CAG v průměru 43,2. Během sledování se u pěti osob ze skupiny s nižším počtem opakování CAG začaly také projevovat příznaky, celkem tedy bylo na konci studie 23 lidí s projevy HCH.



Při své první návštěvě mělo všech 18 těchto pacientů problémy s pohybem, které se v průběhu studie viditelně zhoršily. V této skupině bylo na počátku 7 osob, které neměli viditelné choreatické projevy. Další pohybové problémy „byly většinou diskrétní a variabilní,“ napsali vědci. Ty zahrnovaly problémy s očima, křeče a potíže s koordinací a udržením držení těla.

Více než polovina všech pacientů (51,4 %) měla problémy s chováním a měla psychiatrické symptomy nebo v anamnéze psychiatrické problémy. Bylo také zjištěno, že více než 90 % má kognitivní poruchy. Vědci poté porovnali kognitivní data obou skupin a zjistili, že kognitivní poškození bylo velice podobné, tedy počet opakování CAG pravděpodobně nemá vliv na rozvoj kognitivních problémů.

Ve skutečnosti „kognitivní a psychiatrický profil byl velmi podobný bez významných rozdílů v oblastech globální kognitivní účinnosti, výkonného fungování, rychlosti zpracování, emočního rozpoznávání a frekvence psychiatrických symptomů (90,9 % v obou skupinách),“ napsali vědci.

Výkonné fungování se týká souboru kognitivních procesů zapojených do plánování a rozhodování. Rychlost zpracování mezitím odráží čas, který člověku zabere zpracování informací, zatímco emoční rozpoznání je schopnost rozpoznat emoce u druhých.

Jak se očekávalo, ti, kteří nesli méně opakování, dosáhli přibližně polovičního skóre v motorické části Unified Huntington's Disease Rating Scale (UHDRS; 16,4 vs. 34,2 bodů), což znamená, že jejich problémy s pohybem a chorea byly méně závažné. U těchto pacientů byla téměř dvakrát nižší pravděpodobnost výskytu chorey jako jejich prvního příznaku (54,4 % vs. 100 %).



INFORMACE A OZNÁMENÍ

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.

NEUROLOGICKÁ KLINIKA
A CENTRUM KLINICKÝCH
NEUROVĚD

1. LF UK a VFN v Praze
Kateřinská 30, 120 00 Praha 2
Tel.: 224 965 539

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

ERGONOMIE V PÉČI O SEBE A SVÉ BLÍZKÉ

Bc. Iveta Bulvová, Bc. Helena Kirschová

Ergonomie napomáhá vytvářet takové prostředí, které zabezpečuje dostatečný komfort při pracovních, ale i mimo pracovních činnostech a zabraňuje nezdravému zatěžování pohybového aparátu při špatně zvoleném pohybu/pozici.

Pár zásad:

- během aktivit si držte vzpřímená záda,
- zapojujte více dolní končetiny,
- nižší pozice nekompensujte předklony, využijte podřep,
- střídějte strany – tašku s nákupem si častěji přendávejte z ruky do ruky,
- dělejte si pravidelné přestávky v průběhu činností,
- využívejte opory – o dolní končetiny (židle, stolička), ale i zevní opory o horní končetiny, př. při vaření položte nohu na nízkou stoličku, při mytí velkého stolu se opírejte o ruku či tělo,
- naučte se poslouchat signály těla; bolest – čas na přestávku nebo změnit pozici,
- přizpůsobte si své domácí a pracovní prostředí – pomůcky, které nejčastěji využíváte mějte v blízké vzdálenosti, ty méně využívané v méně přístupných místech.

Manipulace s břemeny:

- zvedání břemen vždy z podřepu, vyvarujte se předklonu,
- držte vzpřímená záda, nezaklánějte se a neuklánějte,
- dle možností držíme břemeno se zapojením obou horních končetin a případnou oporou o tělo,
- změna směru a přendávání břemene pomocí úkoků, ne rotace trupu,
- rozložte si váhu břemen – např. dvě tašky místo jedné.

NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍ: JEJICH TEMPO JE VRAŽEDNÉ

www.helpnet.cz, říjen 2023

Naděje dožití se nejen v České republice zvyšuje, to ovšem neplatí o životě ve zdraví a narůstajícím počtu lidí se senilní demencí. Na konci 21. století bude v ČR až třetina obyvatel ve věku 65 plus, a to s sebou přinese nároky na péči, na které český stát a ani běžné domácnosti nejsou dostatečně připraveny.

Téměř každý z nás se dostane do role neformálně pečujícího o svoji blízkou osobu – partnera, rodiče či prarodiče. Co v danou chvíli dělat a jak se z toho nesesypat? Jak důležitá je kompletní podpora pečujících, si uvědomují v organizaci A DOMA, z. s.

„Již od roku 2015 realizujeme podporu pečujících, jimž zajistíme jednoho člověka, který zná jejich konkrétní a aktuální situaci a orientuje se v ní. Jedná se o tzv. Rodinného průvodce. Ten provází rodinu všemi nástrahami a její členové se na něj mohou obracet, když si chtějí popovídat nebo hledají další rady v dynamicky se měnících potřebách opečovávaných. Pečující jsou laici a nedokážou dohlédnout, jaký rozsah pomoci oni i jejich blízcí vlastně potřebují. Do hry navíc vstupují také emoce, které neformálně pečující paralyzují,“ říká Jitka Zachariášová, ředitelka organizace A DOMA, z. s., a dodává: „Rodinný průvodce musí hlavně rozkrýt, jaké potřeby v širokém kontextu pomoci vlastně neformálně pečující má. Když zjistí jeho faktické potřeby, může mu potom s multidisciplinárním týmem odborníků pomáhat.“



„Metoda Rodinný průvodce od organizace A DOMA, z. s., pečujícím nejen šetří čas potřebný na získání informací souvisejících s péčí o blízkou osobu, ale pomůže třeba i se zařízením příspěvku na péči nebo s nalezením vhodné sociální služby. Také konzultace a doporučení vhodných zdravotních pomůcek klientovi uspoří značné finanční prostředky, protože se díky nim vyvaruje nepotřebných nákupů,“ doplňuje doc. Ing. Lucie Sedmihradská, Ph.D., z Katedry veřejných financí VŠE v Praze.

„Zdá se, že výzva se přesouvá do zdravotnického sektoru, a to zejména směrem k primární zdravotní péči. Nicméně kapacity této primární péče, zejména pokud jde o dostatek personálu, pravděpodobně nebudou dle odhadů do budoucna dostatečné. Sociální péče pro tuto skupinu obyvatel je navíc stále nedostatečně strukturovaná a bude záviset na aktuálních faktorech, včetně financování, dostupného personálu a právních předpisů,“ říká MUDr. Matěj Kučera, vědecký pracovník oddělení sociální psychiatrie Národního ústavu duševního zdraví a datový specialista v projektu Destigmatizace, a dodává: „Celkově dochází k nerovnováze mezi poptávkou a nabídkou. Systémová opatření, která by se měla včas postarat o tuto situaci, zatím nejsou jasně vidět, což přidává další vrstvu nejistoty k této výzvě.“

„S ohledem na finanční náročnost segmentu dlouhodobé péče pro stát a očekávaný demografický vývoj je vícezdrojové financování cestou, která pomůže zajistit kvalitní a dostupné služby. Pojišťovny v tomto směru mohou přinést nejen finanční prostředky z pojistného plnění, ale také odborně erudovanou informační asistenční službu, která klientovi a jeho blízkým pomůže zorientovat se v systému dlouhodobé péče. V neposlední řadě pak některé pojišťovny pracují na nabídce konkrétních služeb,“ říká Ing. Vladimír Bezděk, M.A., ekonom, předseda představenstva investiční společnosti Avant a poradce prezidenta republiky.

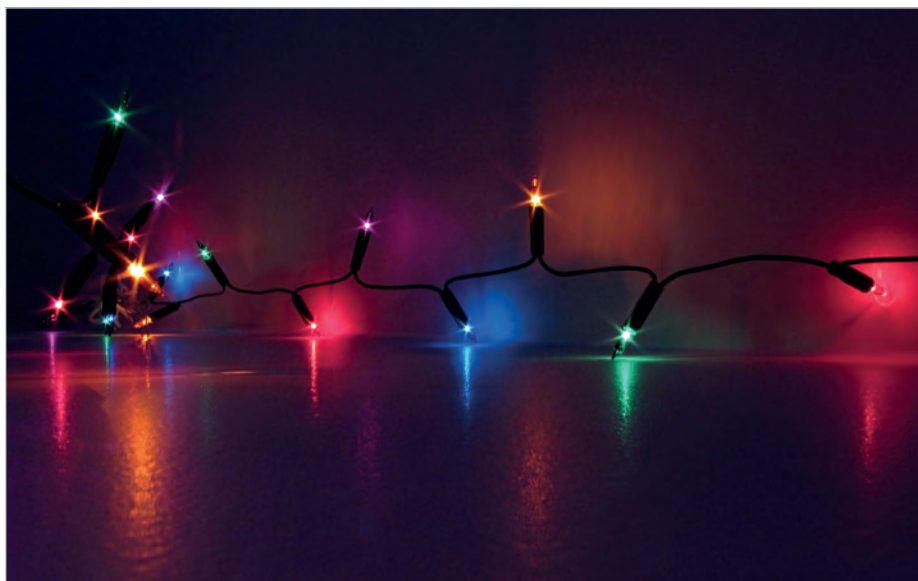
ŘETĚZ SVĚTEL PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

www.helpnet.cz, březen 2023

Poslední únorový den si každý rok po celém světě připomínáme osudy lidí, kteří žijí se vzácným onemocněním. Tento den také patří všem, kteří jim pomáhají život s nemocí zvládnout: jejich rodinám, pečovatelům, přátelům, lékařům, sestrám i těm, kteří pracují v patientských a dalších podpůrných organizacích.

Na připomínku a jako vyjádření solidarity se na Den vzácných onemocnění 28. února v sedm hodin večer po celém světě rozsvěčují budovy růžovou, světle zelenou, světle modrou a fialovou barvou, které tento den symbolizují.

Ke světelnému řetězu se připojily nejrůznější významné stavby, například památky, jako je římské Koloseum nebo šikmá věž v Pizze, zajímavé stavby moderní doby jako je nejvyšší budova světa Burdž Chalífa v Dubaji, veřejné úřady, ale i radnice menších měst, mosty nebo sportovní stadiony.



V České republice se zatím připojily stavby v celkem jedenácti krajích. Jedná se o krajské úřady nebo magistráty (například ve Zlíně a Liberci), školy od základních po vysoké (např. v Hradci Králové, Jičíně, nebo ČVUT v Praze), kostely (v Ústí nad Labem nebo v Opavě), památky a další zajímavé budovy (například Tančící dům v Praze).

Dále se rozsvítila také městská divadla (v Chebu, Plzni, Litvínově nebo Pardubicích) a další kulturní instituce (například Hornický dům v Sokolově), nemocnice (v Karlových Varech a Příbrami) i rozhledny (Diana v Karlových Varech a Petřínská rozhledna v Praze).

Další budovy se ke světelnému řetězu připojují průběžně.

Den vzácných onemocnění se koná každoročně poslední únorový den. Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí na rozhodování o otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou a co znamenají pro život pacientů.

Tuto akci koordinuje na mezinárodní úrovni EURORDIS (asociace organizací pacientů se vzácnými onemocněními z celé Evropy). V jednotlivých zemích se na ní podílejí patientská sdružení i jejich národní asociace.

Vzácná onemocnění

Dle současné evropské legislativy se jako vzácné označuje takové onemocnění, které se vyskytuje v méně než pěti případech z 10 tisíc obyvatel. Vzácnost onemocnění je pro pacienty handicapem. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci, u kterých proto je nedostatečná diagnostika a léčba. Vzácných diagnóz je známo šest až osm tisíc. Každý rok je popsáno několik stovek nových diagnóz.

Účinná kauzální léčba je dostupná jen pro 5 % vzácných diagnóz. Velkým problémem je také stanovení správné diagnózy: lékaři se s těmito nemocemi setkávají jen málokdy a stanovení diagnózy může trvat roky. Tím se ovšem snižuje šance na efektivní využití dostupných způsobů léčby.

Vzacni.cz – příběhy ze života pacientů a jejich rodin



S neznalostí vzácných onemocnění se často pojí nepochopení okolí, nezájem, obavy. Mezi lidmi vznikají bariéry, a ty je třeba odstraňovat. Web vzacni.cz připomíná vzácná onemocnění jedno po druhém. Jednotliví lidé vyprávějí, co pro ně život se vzácným onemocněním znamená, jak ho zvládají a co jim pomáhá. U každého příspěvku je i odborný text o nemoci a odkazy na další zdroje informací pro pacienty, lékaře i veřejnost. www.vzacni.cz

EURORDIS – Evropská organizace pro vzácná onemocnění



EURORDIS je evropská asociace, která sdružuje patientské organizace i jednotlivce angažující se v oblasti vzácných onemocnění. Vznikla z iniciativy pacientů a jejím posláním je zlepšovat kvalitu života všech lidí se vzácným onemocněním žijících v Evropě. EURORDIS sdružuje 984 organizací pacientů se vzácným onemocněním ze 74 zemí světa, které pokrývají více než 4000 jednotlivých diagnóz. Je tak hlasem 30 milionů pacientů, kteří po celé Evropě se vzácnými onemocněními žijí. www.eurordis.org

Tomášek Laboj

S lítostí v srdci oznamujeme, že nás na začátku roku opustil báječný kamarád, obrovský bojovník a parták Tomáš Laboj. Jeho úsměv, legrácky a stále dobrá nálada nás vždy provázela na všech setkáních. Pojem „pozitivní“ mělo u Toma dva významy, jeden význam byla diagnóza HCH a ten druhý, mnohem důležitější, význam slova „pozitivní“, byl jeho přístup k životu. Tomáš byl prostě obrovské slunce, které hřálo všechny a všechno kolem sebe, zářil pro svou rodinu, pro svou Terezku a také pro nás. Jeho optimismus a smysl pro humor byly zcela bez hranic, byl to prostě nejpozitivnější člověk, kterého jsem kdy poznala. HCH bral jako nedílnou součást svého života a vždy žil naplno, bez limitů, bez starostí. Když si na něj vzpomenu, vždy ho vidím s přivřeným očima, úsměvem na rtech a nějakou super vtipnou hláškou. Proto je pro mě, a asi nejen pro mě, stále tak těžké se smířit s jeho náhlým odchodem.



Tome, budeme na tebe vždy vzpomínat s láskou v srdci, krásnou vzpomínkou a úsměvem na rtech.

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 odebrán 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.

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 časový 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

překládů 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.

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 pro konkrétní nákupy. Suma, kterou GIVT.cz obdrží, se dělí na poloviny. Jedna polovina jde na zvolenou neziskovou organizaci, druhá zůstává GIVTu. Platíte úplně stejnou sumu a vidíte stejné ceny, jako kdybyste 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 16.895 Kč.

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

SPHCH na Facebooku

Chcete být aktuálně informováni o tom, co se děje v SPHCH a jaké jsou novinky ve výzkumu HCH? Na sociální síti [facebook.com/huntingtoncz/](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 zá-

ložce „Události“, ale také informační videa, která jsme pro Vás otitulkovali, a upozornění na zajímavé akce, novinky a zprávy ze světa HCH. Přidejte se k nám! :-)



[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 antide-

kubitní podložku 1 500 Kč a dále měsíční nájemné 300 Kč. Smlouva je sepisována s příbuzným pacienta nebo se zařízením, kde pacient pobývá. V případě, že je výše nájemného neúnosná, můžete zaslat na diecézní charitu žádost o snížení nájemného ze sociálních důvodů – je vhodné situaci podrobněji popsat (např. omezené zdroje příjmu v rodině, vysoké náklady na domácnost, léky...).

Časopis „Můžeš“

Časopis i web vydává Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77.

Nadace Charty – Konto Bariéry získává peníze pro humanitární účely a na pomoc v sociálních i zdravotních kritických situacích a vydává časopis pro zdravotně postižené Můžeš. Časopis přináší handicapovaným lidem informace a pomoc v oblasti zdravotní, právní a ekonomické. Časopis Můžeš vychází vždy první den v měsíci. Vychází celkem 11 čísel ročně po 29 Kč, roční předplatné je 240 Kč a zvýhodněné dvouleté

předplatné je 380 Kč. Objednat si jej lze písemně u České pošty na adrese Česká pošta, s.p., oddělení periodického tisku, Olšanská 38/9, 225 99 Praha 3, e-mailem na postabo.prstc@cpost.cz, na www.postabo.cz nebo telefonicky na bezplatné lince České pošty 800 300 302. Odkaz je na www.muzes.cz. Jeho webové stránky přinášejí první polovinu měsíce zkrácené verze článků, poté plné texty. Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi o závažných společenských tématech.

Časopis „Mosty“



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

Časopis vychází pětikrát 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

PŘÁZDNINY S HCH – PŘÍBĚH TONYHO A SALLY

www.hda.org.uk, překlad Martina Musilová

Poté, co jsem se nedávno vrátil z dovolené z Mexika, kde jsem byl se svou ženou Sally, která má Huntingtonovu chorobu, jsem se rozhodl napsat náš příběh s HCH.

Nejprve trochu historie. Sallyina maminka byla v pokročilé fázi Huntingtonovy choroby, když jsme se v roce 1983 potkali, a stejně jako mnoho dalších jsem neměl ponětí, co to je nebo jak to ovlivňuje lidi. Sal a její rodina mě uvedli do obrazu a rozhodli jsme se pokračovat ve svém společném životě. V říjnu 1984 jsme se vzali. Byl jsem v armádě a sloužil jsem v Německu, kde byla Sally se mnou. Tam jsme se rozhodli založit rodinu. Během let jsme vedli velmi málo rozhovorů o Huntingtonově chorobě, protože tak to Sally chtěla. Nikdy jsem netlačil, ať už to bylo správně či nikoli, i když si nyní uvědomuji, že to mohlo ovlivnit naše děti.

Během následujících 18 let jsme většinu našich „prázdnin“, kdy jsem měl dovolenou, strávili cestováním po Spojeného království a návštěvami našich rodin. Poté, co jsem v roce 2002 odešel z armády, mohli jsme mít několik dovolených ročně, včetně několika výletů na Floridu, ale to vše bylo před diagnózou. Když naše dcery dospěly, začali jsme hodně cestovat – do Španělska, Mexika, Dominikánské republiky, Bulharska, Turecka a na Jamajku.

Přizpůsobení po diagnóze

Poté, co byla Sally diagnostikována HCH, jsme se rozhodli znova navštívit Cancun, takže jsme si rezervovali cestu a v roce 2014 vyrazili znova. Sally v této době neměla mnoho příznaků, i když její držení těla se měnilo a zdálo se, že se při vstávání trochu naklání. To nám však nezabránilo v tom, abychom cestovali, jako předtím a prožili jsme, podle mého názoru, docela normální dovolenou.



Opět jsme se vrátili do Cancunu v roce 2016. V té době začala Sally ztrácet hodně sebevědomí, hlavně na veřejnosti. Začala potřebovat trochu fyzické podpory při chůzi na jakoukoli vzdálenost a její výraz se často stal „plochým“. Hlavně z těchto důvodů nechtěla moc opouštět hotel, takže to byla mnohem klidnější dovolená. Stále byla schopná konverzovat, ale byla velmi rozrušená, když si lidé všimli nebo komentovali její chování. Rozhodli jsme se, že dlouhé dovolené pro nás už nejsou, a měli jsme pár krátkých dovolených v Turecku a Bulharsku, které byly docela pohodové, protože Sally se o sebe stále dokázala postarat a nepotřebovali jsme žádnou zvláštní pomoc.

Dovolená i s vozíkem

Naše první skutečné problémy nastaly, když jsme se v roce 2018 vydali opět do Bulharska, kdy Sally potřebovala invalidní vozík, aby se mohla jednodušeji pohybovat, ale rozhodli jsme se, že to pro nás nebude žádná překážka. Využili jsem naši oblíbenou cestovní kancelář, ale požádali jsme je, aby se ujistili, že jsou k dispozici pokoje upravené pro potřebu vozíčkáře. Na Slunečném pobřeží bylo opravdu snadné se orientovat, pokud jsme se drželi v blízkosti pláže, která má dlouhou rovnou promenádu, molo, a dokonce i bezbariérový chodník dolů na pláž. Když se však vydáte více do města, nejsou tam téměř žádné snížené obrubníky a ty normální jsou pěkně vysoké, takže jsme museli občas jít s vozíkem po silnici.

Rok 2019 byl posledním, kdy mohla Sally rozhodovat o výběru naší destinace, protože pomalu začínala mít velké problémy s mluvením a pohybem. Překvapila mě, když vybrala Jamajku, kde jsme byli na dovolené v roce 2009. Toho jsem se trochu bál, protože jsem si nebyl jistý, zda zvládneme tak dalekou cestu. Každopádně se nám podařilo zařídit a rezervovat vše tak, aby dovolené proběhla bez větších komplikací.



Disneyland Florida

Když skončila omezení kvůli covidu (Sally už potřebovala celodenní péči), tak jsme se rozhodli, že si uděláme výlet na Floridu, abychom se pokusili vytvořit nějaké pozitivní vzpomínky pro vnoučata (ve věku 12, 10 a 3 roky) – aby si nepamatovali babičku jako

odtažitou, nemluvící a protivnou osobu, jakou byla z počátku nemoci. Když starší dva vnuci vyrůstali, brali jsme je se Sally ven alespoň jednou týdně, ale nejmladší na babičku neměl žádné vzpomínky. S našimi dvěma dospělými dcerami (naštěstí obě byly testovány negativně) to byl skvělý zážitek a dovolená, i přes prvotní problémy s rezervací ubytování.

Nebylo to vždy snadné, pokud jde o jídlo, ale vždy jsme to zvládli! Největším darem z nebes však byla naše rodina, Lisa a Kelly (naše dcery) mi velice pomáhaly, takže jsem měl pocit, že mám opravdovou dovolenou.



Je to opravdu tvrdá „práce“

Na náš poslední výlet byl jen moje rozhodnutí a možná i trochu sobecké. Rozhodl jsem se, že se vrátíme do Cancunu, letovisko jsem znal, hotel jsem znal a počasí bylo téměř zaručené. Tentokrát jsem to však vůbec nedomyslel! Péče o Sally byla mnohem náročnější, a už několik let jsme nespali ve stejné místnosti, na což jsem nebyl připraven. V noci byla mnohem neklidnější, někdy během spánku vydávala hlasitější zvuky a já jsem na to reagoval přehnaně, protože jsem se obával, že hosté v sousedních pokojích budou rušeni a budou si stěžovat.

Areál sám o sobě rozhodně není vhodný pro vozíčkáře – například snížené obrubníky byly jen na velice málo místech, takže pohybovat se venku bylo často velice obtížné, zvláště při 30 stupních Celsia a asi 80% vlhkosti. Dokonce jsem zvažoval, že poletíme domů už v polovině dovolené, ale bohužel nebyl k dispozici žádný volný let, za což jsem byl nako nec rád, protože ve finále si to Sally velice užila. Ale abych byl upřímný, poprvé mi péče o ni připadala jako opravdu tvrdá práce!

Tak co, pojedeme znova?

Je to opravdu těžká otázka, protože jsem vždy říkal, že dokud jsem fyzicky schopný, tak se o Sally chci starat sám, což v současné době obsahuje velice náročnou práci, zvláště pokud jste v cizím prostředí. Určitě nebudu plánovat dlouhou dovolenou, ale zvažuji zase zajet za holkami na Floridu. Domov je domov, ale já mám prostě rád teplé slunce v zádech, takže to se Sally nevzdáváme, protože se dá cestovat i s huntingtonem.



BÝT PEČOVATELKOU NA PLNÝ ÚVAZEK

www.hda.org.uk, překlad Martina Musilová

Toto je krátká zpověď Diany, která se stará jak o svou dceru, tak o svého bývalého manžela.

Moje cesta s Huntingtonovou chorobou začala před 14 lety, když byla diagnostikována mému bývalému manželovi, otci naší dcery. I když jsem v té době byla znovu vdaná a měla další dceru, neváhala jsem si ho vzít k sobě domů a starat se o něj. Zůstal u mě 12 let, dokud nezačal potřebovat soustavnou péči. I když je v zařízení, stále se o něj starám, jak jen to jde. Naše dcera Brittany byla diagnostikována krátce po porodu mé vnučky, ve věku 29 let. U Brittany se během těhotenství projevil první symptomy, a přestože nebyla testována, v duchu jsem věděla, že i ona nemoc zdědila. Chtěla jsem, aby si užila těhotenství a zkušenost novopečené maminky, ale po šesti měsících byly příznaky výraznější a já jsem ji přesvědčila, že musíme jít na genetické vyšetření, které bylo samozřejmě pozitivní. Na rozdíl od jejího otce se příznaky Brittany projevil dříve a nemoc postupovala velice rychle. Byla diagnostikována před sedmi lety a od té doby jsme stále spolu. V současné době je jí 36 let, trpí těžkou choreou, problémy s řečí a je plně závislá na mé péči. Sledovat, jak moje holčička ztrácí nejen schopnost postarat se o sebe jako normální mladá žena, ale ztrácí i většinu kognitivních schopností je ta absolutně nejhorší věc, kterou může každá matka prožít. Před dvěma lety jsem se rozhodla odejít z práce a zůstat s ní doma na plný úvazek, protože tehdy už potřebovala zvýšenou péči.



Rada pro pečovatele

Každý den pro sebe udělejte alespoň jednu věc. Stačí něco úplně jednoduché, jako si sednout venku s šálkem kávy, dát si koupel poté, co váš blízký šel spát. Možná máte pocit, že byste nikdy nezvládli být pečovatelem o někoho s nemocí, jako je Huntingtonova choroba, ale věřte mi, vždy v sobě najdete sílu a překvapíte sami sebe, kolik toho vlastně dokážete zvládnout. Přesto neváhejte a požádejte o pomoc a nebojte se, že bude vypadat jako slabý nebo neschopný postarat se o svého milovaného. Je to nesmírně obtížné být pečující tak dlouhou dobu, a musíte si najít prostředky, které vám s tím pomohou.

Zde je moje největší rada: VŽDY SI PAMATUJ, že jak nemoc postupuje a ty začneš ztrácet osobu, která byla kdysi zdravá a krásná, a už mezi vámi není to silné spojení, ve svém srdci tě stále miluje, a to nikdy nikdo a nic nezmění. Je to krutá, zničující nemoc, kterou si nikdo nezaslouží, ale každý si zaslouží být milován.

PROFESIONÁLNÍ PÉČE V RODINĚ S HCH

www.hda.org.uk, překlad Martina Musilová

Jmenuji se Ruth, je mi 32 a péče je moje vášeň. Prostě miluji ten pocit, že mohu zlepšit život někoho jiného. Jako pečovatelka pracuji už 15 let, v pečovatelských domech, komunitní péči a soukromé péči. Na své současné pozici pracuji pět let a pečuji o rodinu tří sourozenců s Huntingtonovou chorobou.

Proč jsem pečovatelka

K péči jsem se dostala už jako malá. Když jsem vyrůstala, trávila jsem čas v pečovatelském domě, který vedla moje babička. Prostě jsem ráda mluvila s lidmi ze všech společenských vrstev a poslouchala jejich příběhy.

Huntingtonovu chorobu jsem neznala, dokud jsem nezačala pracovat na své současné pozici, neslyšela jsem o nikom s HCH ani jsem se o nikoho s touto nemocí nestarala. V roce 2018 jsem začala pracovat v pro rodinu sourozenců s Huntingtonovou chorobou, Charmian, Roye a Karen. Manžel Charmian dohlíží na jejich péči. Karen a Roy žili ve svém vlastním domě společně s pečovateli, kteří se o ně starali 24 hodin denně. Charmian žije ve svém vlastním domě se svým manželem Chrisem. Měli jsme tým 13členného personálu, který se o všechny staral. V roce 2019 bohužel zemřela Karen, což byla pro nás všechny obrovská ztráta, protože jsme, v podstatě, všichni byli jako jedna rodina. Pokračovali jsme v péči o Roye a Charmian, dokud Roye v roce 2023 bohužel také nezemřel. Nyní pomáháme s péči o Charmian jejímu manželovi. Péči zajišťujeme 12 hodin denně a také čtyři noci v týdnu. Všichni jsme si nesmírně blízcí a cítíme, že Charm a Chris jsou součástí naší rodina. S profesorem Rickardsem se setkáváme dvakrát ročně kvůli Charmianině pravidelné kontrole. Víme, že se na něho kdykoli můžeme obrátit prostřednictvím e-mailu, pomáhá nám řešit aktuální problémy a komplikace.

Jak vypadá každodenní život

Náš den začíná v 9:00, když dorazíme do domu. Strávíme nějaký čas s Chrisem, pokud byl na noc sám s Charm, nebo s pečovatelem z noční služby, abychom si předali všechny potřebné informace. Poskytujeme péči a podporu v každém aspektu Charm života včetně mytí, krmení, vycházek nebo i na dovolené. Každý den je jiný v závislosti na náladě, počasí nebo denním programu. Bereme každý den tak, jak přichází, a nikdy Charm nenutíme, když něco nechce dělat – to umí dát jasně najevo... Charm je ráda venku, takže se vždy snažíme zajistit, aby její den byl vždy zajímavý a různorodý. U této diagnózy nikdy nevíte, co vás čeká za rohem. O víkendech v létě trávíme čas společně jako jedna velká rodina. Rádi jezdíme na dovolenou dvakrát do roka, vždy zajistíme, aby se Charm skvěle bavila. Poskytujeme péči a podporu až do 21:00 než předáme službu nočním pečovatelům. Některé dny to může být velmi náročné, protože Charmianino chování nebo nálada se může ve vteřině změnit. Některé dny jsou ty nejúžasnější dny, kdy je šťastná a milující, některé dny mohou být opravdu hrozné, když je naštvaná a nadává, a my nevíme, co se děje. Tyto dny mohou být velmi stresující a testují naše

schopnosti profesionálních pečovatелů. Přiznávám, že jsem občas byla zcela bezradná, ale vždy si uvědomím, že Charm nemůže ovlivnit to, jak se chová. Ale dobré dny překonají všechny ty špatné.

Nejhorší je nevědomost problematiky

Myslím, že je potřeba mít mnohem více informací, nejvhodnější by bylo získávat je už během vzdělávání v oblasti zdravotní a sociální péče nebo při školení personálu v jakémkoli zdravotnickém zařízení. Neměla jsem ponětí o HCH nebo o tom, co to péče o pacienty obnáší. Přála bych si lépe rozumět tomu, jak HCH ovlivňuje pacienta a rodinu, protože pro práci pečovatele je to velice důležité. Může být velmi frustrující, když pacient nedokáže sdělit své potřeby a vy se snažíte krok za krokem zjistit, co vlastně chce nebo jaký je problém.

Práce s rodinou je pro mě přínosem

Řekla bych, že je to velmi obohacující práce a je to privilegium starat se o někoho s tímto onemocněním. Pečovat o někoho, jehož nálada se může změnit během několika sekund, vyžaduje hodně trpělivosti a lásky. Musíte to stále zkoušet a učit se, a hlavně si pamatovat, že to není jejich chyba, protože základní emoce (strach, zloba, radost, láska...) jsou vlastně to jediné, jak se mohou vyjadřovat. Pokud jim ukážete štěstí a lásku, oni vám to vrátí.

Huntingtonské komunity a organizace velice pomáhají

Největší přínos těchto komunit a spolků je možnost sdílení. Často si čtu o zkušenostech ostatních pečovatелů (profesionálů i rodin), protože je to pro mě inspirací a také i potvrzením, že dělám to nejlepší, co můžu, a že nejsem jediná, kdo má občas problémy.



ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

PROČ MAJÍ LÉKY VÝPADKY A CO S TÍM DĚLAT

www.ulekare.cz, Mgr. Mirka Kdolská

Lékárny, a hlavně pacienti se poslední dobou potýkají s výpadkem léků. Proč k výpadkům u některých léků dochází a jak si s tím poradit? A kde zjistíme, jestli náš lék má problém s dodáním do lékárný?

Nedávný výpadek se týkal například vitamínových kapek Vigantol, léku na srdce Digoxin či antibiotické masti Framykoin. Problém nastal u některých antibiotik, protože výrobce přerušil dodávku penicilinu.

Proč chybí můj lék v lékárnách?

Důvodů může být několik. Za nedostatkem často stojí vysoká poptávka po daném léku, problém ve výrobě nebo potíže s distribucí. Dalšími důvody pak mohou být nízká výše stanovené úhrady (tedy maximální ceny), zánik léku, změna registrace, zpoždění do-



dávky či marketingové důvody. Někdy je i problém na straně dodavatele, který nezajistí dostatek účinné látky, jiných surovin nebo obalového materiálu.

A proč firma nezačne jednoduše vyrábět více kusů, když se už v lékárnách vyprodá-ný? Výroba léčiv je velice komplikovaný proces, který probíhá za dodržování přísných bezpečnostních a kvalitativních podmínek. Když se náhle prodává více léku než obvyk-le, není možné ihned zareagovat, výrobní proces zastavit a začít vyrábět lék ve větším množství.

Problém u výpadku antibiotik

Lékaři musí místo penicilinu většinou předepsat antibiotikum se širším spektrem účin-ků – to člověku sice jednorázově pomůže, ale do budoucna se tím může posílit odolnost bakterií. Hrozí, že antibiotika pak nebudou mít takovou účinnost.

Jak se řeší výpadek léku?

Záměna léku za jiný

Pokud máme lék na lékařský předpis, může nám lékárník nabídnout jiný lék od jiného výrobce, ale se stejnou účinnou látkou, cestou podání nebo formu léku. Záměnu může provést se souhlasem pacienta a v případě, že na receptu lékař výslovně neuvedl „ne-zaměňovat“.

Dovoz ze zahraničí

Můžeme použít léčivý přípravek, který není registrovaný v ČR, ale který může být alter-nativou pro registrovaný, aktuálně nedostupný léčivý přípravek. Neregistrovaný léčivý přípravek však může předepsat pouze lékař.

Alternativa s jinou účinnou látkou

Variantou je i zaměnit lék za jiný, který má jinou účinnou látkou s obdobnými léčeb-nými účinky. Případně se dá měnit i forma léku, např. záměna masti za krém. To však může lékárník udělat pouze se souhlasem ošetřujícího lékaře.

Účinná látka a záměny léků

Účinnou látkou se rozumí chemická sloučenina, která je nositelem vlastních účinků léku. Účinná látka vyvolává nějaký účinek nebo reakci. Léčivý přípravek obsahuje kro-mě této hlavní účinné látky i další pomocné látky (různá plniva či pojiva), aby byla zpracovaná do formy léku.

Existuje mnoho léčivých přípravků, které obsahují stejnou účinnou látku, ale liší se obchodním názvem a výrobní firmou. Také některé řetězcové lékárny mají svou vlastní značku léků. Když tedy není konkrétní lék k dispozici, dá se zaměnit za jiný lék se stejnou účinnou látkou. Nemusíme mít žádné obavy, že by byl lék méně účinný. Jen v některých případech se nehodí léky zaměňovat. Nevíte, proč vám lékař nebo lékárník vyměnil lék? Zeptejte se našich lékařů, odpoví vám obratem.

U kterých léků není vhodná záměna:

- antipsychotika, antidepresiva (léky na psychické poruchy),
- léky na ředění krve (warfarin),
- léky s obsahem hormonů (např. antikoncepce),

- antiepileptika (léky na léčbu epilepsie),
- antiarytmika (léky na léčbu arytmie).

Jiné léky by mohly mít odlišný účinek – nižší nebo naopak vyšší účinek než původní lék. Proto je vhodné o této záměně se poradit s ošetřujícím lékařem.

Kde najít informaci o výpadku léků?

Dostupnost daného léčivého přípravku lze zjistit v databázi Výpadky léků na stránkách SUKL.cz (web Státního ústavu pro kontrolu léčiv). Informace na SÚKL se pravidelně aktualizují mimo jiné podle komunikace s dodavateli.

Přerušení dodávky určitého léku někdy nemusí znamenat, že léky přestanou být okamžitě nedostupné v lékárnách. Výpadek léku může být krátkodobý i dlouhodobý. Ministerstvo zdravotnictví se SÚKL spolupracuje a podle získaných dat může zjistit, jaká rizika hrozí kvůli nedostatku léku na trhu a jak zakročit.

PRAVIDLO 6P: JAK POMOCI, KDYŽ SE DRUHÝ HROUTÍ PŘED OČIMA

www.ulekare.cz, MUDr. Mgr. Lucie Holíková Návrátová

Pláč, lži, apatie, destruktivní myšlenky. Možná jste si všimli varovných signálů, možná vás překvapilo, že se kolega nebo blízká osoba hrouť přímo před očima. Nenechme ho napospas duševním problémům, které mohou být stejně destruktivní jako fyzické potíže. Pár minutová pomoc nebo správný kontakt na vhodnou krizovou linku dokáže nasměrovat do lepších zítřků.

Naše pomoc je potřeba zejména tehdy, pokud se objevují stavy a signály spojené s:

- těžkou depresí – problém vstát, apatie, nechutenství, nespavost,
- sebevražednými myšlenkami – bezvýchodná životní situace, izolace od okolí, mluvení o sebevraždě,



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 (kontaktujte Martinu Musilovou, office@huntington.cz).



Prevence zachraňuje životy

V pražské Nemocnici Na Homolce lékaři nedávno představili unikátní přístroj PET/MR. Jedná se o nejmodernější diagnostickou hybridní metodu kombinující magnetickou rezonanci s pozitronovou emisní tomografií. Přístroj mají i ve fakultních nemocnicích v Plzni a Brně. Slouží mimo jiné k diagnostice nádorových onemocnění. Díky němu i dalším moderním metodám, které mají lékaři v Česku k dispozici, lze zákeřné nemoci zachytit i v jejich začátcích, což umožňuje včasné nasazení vhodné léčby. mzcr.cz



Pacienti mohou ovlivňovat zdravotní systém

Dnešní pacienti již nejsou pasivními příjemci zdravotní péče. Chtějí se aktivně podílet na utváření podoby českého zdravotního systému. V České republice pracuje víc než sto patientských organizací, od drobných dobrovolnických uskupení po velké etablované organizace působící i na mezinárodní úrovni. Aby se jejich roztržštěný hlas sjednotil, a i ty menší získaly přístup do nejvyšších pater politiky a managementu zdravotní oblasti, vznikla vloni Národní asociace patientských organizací (NAPO). *mzcr.cz*



Rada Národního screeningového centra

Nová resortní Rada Národního screeningového centra projednala jednotnou koncepci programů screeningu kolo-rectálního karcinomu, karcinomu prsu a cervikálního karcinomu a časného zachytu karcinomu plic. Rada rovněž podpořila přípravu programu časného zachytu karcinomu prostaty s možným startem již od roku 2024. Významnou prioritou ministerstva je zajištění dostupnosti této péče pro všechny občany ČR a plné pokrytí nákladů z veřejného zdravotního pojištění. *mzcr.cz*

- silnou úzkostí – těžko kontrolovatelné obavy, potíže s dýcháním, nespavost,
- potížemi se zvládnutím každodenních aktivit/úkolů – vyhýbání se okolí, plachtivost, apatie nebo naopak agrese,
- nelogickým chováním – uzavření se do sebe, lži, neobvyklé reakce.

Pravidlo 6P

Pomoc osobám s psychickými problémy je vždy vhodné řešit s odborníky, přesto je dobré podat jim pomocnou ruku, podpořit a správně nasměrovat. A to může udělat každý z nás. Existuje šest jednoduchých pravidel, které mohou i zachránit život – Pravidlo 6P.

- Promluv – zjistěte, jak můžete pomoci, stačí jednoduchá otázka...
- Podepři – odveďte osobu z nebezpečného prostředí, obejměte, zkuste navodit pocit klidu a bezpečí...
- Připomínej realitu – řekněte co se stalo, kde jste, kdo jste, co se bude dít...
- Podpoř – snažte se pochopit situaci/stav, naslouchejte, oceňte snahu...
- Pečuj – ptejte se, co potřebuje, dávejte naději...
- Předej – není v našich silách zvládnout vše, je důležité poznat okamžik, kdy už naše pomoc nestačí, předejte osobu do péče odborníků...

Kam se obrátit

Existuje mnoho bezplatných telefonických linek, které jsou zdarma a fungují nepřetržitě. Není ostuda vyhledat pomoc, když není jiná možnost a situace je nebezpečná. Někdy může nebezpečí hrozit i vám, jako osobě pečující. Nebojte se využít všech dostupných možností. Pokud nechte využít telefonický kontakt, většina linek má i vlastní online formy komunikace (chat).

- **Linka bezpečí** (nonstop linka pro děti a osoby do 26 let) – 116 111

- **Linka první psychiatrické pomoci** – 116 123
- **Linka pro rodinu a školu** – 116 000
- **Pomoc obětem kriminality a domácího násilí** – 116 006

PSYCHICKÉ NEMOCI, KTERÉ MOHOU NIČIT ZDRAVÍ I RODINU

www.ulekare.cz, MUDr. Mgr. Lucie Holíková Návrátová

Možná nám náš blízký připadá jiný než dřív, ale mávneme nad tím rukou: to má teď jen takové těžší období... to určitě nebude nic vážného... přece mu nebudu kázat, co má dělat. Jenže pomoc zvenčí je právě u psychických nemocí pomyslným lanem, které dokáže zachránit člověka nebo celou rodinu.

Psychické nemoci leckdy nemusíme poznat na první pohled. Často se šíří plíživě, až mohou vyústit ve fatální důsledky pro zdraví člověka i život celé rodiny. Tyto nemoci proto rozhodně nenechme bez povšimnutí a poďejme ostatním pomocnou ruku, než propuknou naplno.

Demence

Demence je onemocnění, která se projevuje postupnou ztrátou některých duševních funkcí, jako paměť, myšlení, orientace v prostoru atd. To přitom způsobuje pokles sociálních a emočních dovedností, v těžkých případech končí se ztrátou soběstačnosti. Podle příčiny a formy demence může být postižena krátkodobá paměť, řeč, motorika nebo se mohou objevit změny osobnosti.

Přesné příčiny onemocnění nejsou zcela známé. Víme jen, že za demencí stojí patologické změny v mozku, spojené s poruchou mozkové funkce.

Léčebný plán sestavuje psychiatr, neurolog a psychoterapeut. S dovednostmi může pomoci ergoterapeut – buď ambulantní formou,



Vláda schválila novelu zákona o léčivech

Vláda schválila novelu zákona o léčivech. Tato novela představuje jednu z největších reforem lékové legislativy za posledních 15 let, výrazně zvyšuje odolnost českého lékového trhu proti výpadkům a zásadně posiluje pozici pacientů.

mzcr.cz



Metodický pokyn pro poskytování zdravotní péče dětem

Poskytování zdravotních služeb může být pro dítě náročnou životní zkušeností, jelikož se podrobuje zdravotním výkonům, které někdy doprovází strach nebo bolest. Pokud je však v přítomnosti rodiče, má to velice pozitivní dopad nejen na jeho psychiku, ale i psychiku samotných rodičů. Metodický pokyn z dílny Ministerstva zdravotnictví je jakousi „kuchařkou“ pro všechny poskytovatele zdravotních služeb v řešení přítomnosti zákonných zástupců a osob blízkých při poskytování zdravotních služeb u dětských pacientů.

mzcr.cz

v pobytových zařízeních nebo stacionářích. Péči může koordinovat praktický lékař člověka.

Schizofrenie

Schizofrenie je duševní nemoc, která ovlivňuje myšlení, vnímání i prožívání nemocného a výrazně zasahuje do jeho života i života jeho blízkých. Mezi typické projevy patří těžká dezintegrace osobnosti – projevuje se zmateností a porušeným kontaktem s realitou. Vyskytují se bludy, tedy falešné představy, které se nemocnému zdají být skutečné a pravdivé a nelze mu je vyvrátit. Například cítí nadání nadpřirozenými schopnostmi nebo mají halucinace (vidí, slyší nebo cítí věci, které jiní nevnímají).

Nemocný může být precitlivělý vůči vnějším vlivům (velký hluk, dav lidí apod.). Nemoc často doprovází potíže s koncentrací, úzkosti, ztráta motivace či pokleslá nálada. Chování i vztahy s blízkými lidmi se mění.

Aby byla léčba úspěšná, je nutná spolupráce s psychiatrem a užívání psychofarmak. Užitečná je i dlouhodobá psychoterapie a socioterapie. Terapie může probíhat v psychiatrických nemocnicích. Při stabilizaci se řeší v ambulancích, centrech duševního zdraví nebo v domácím prostředí. Léčba schizofrenie je dlouhodobá, mnohdy celoživotní.

Depresivní porucha

Depresi obecně rozumíme stavy, které se projevují snížením až vymizením schopnosti prožívat potěšení. Jedná se o závažnou, dlouhotrvající poruchu.

Příčinou depresí mohou být dlouhodobé přetěžování se, neřešené problémy ve vztazích nebo v práci, obtížné vyrovnávání se se ztrátou blízkého. Někteří lidé mají navíc k depresím vrozené dispozice. Pokud se projeví u jednoho z rodičů, je velmi nebezpečná pro celou rodinu. Hrozí ztráta zájmu a zanedbávání péče o sebe, partnera i děti.

Čím hlubší deprese je, tím je nemoc závažnější – s ní i její možné důsledky. Myšlenky na sebevraždu je třeba brát opravdu vážně a neodkládat léčbu. Ta je zpočátku převážně farmakoterapeutická, postupně se kombinuje s psychoterapií.

Pokud depresi střídá mánie (tedy nadmíra energie), pak jde o duševní onemocnění zvané bipolární porucha. I ta může člověka či rodinu ohrožovat, např. zanedbáváním nebo velkými finančními výdaji.

Poruchy osobnosti

Onemocnění je velmi komplexní – obecně se dá říct, že porucha negativně ovlivňuje každodenní fungování, často ve vztazích s druhými lidmi. Poruch osobnosti existuje celá řada, např. narcistická, emočně nestabilní, antisociální a jiné. Mnohé z nich se už postupně fixují v dětství. V léčbě se kombinují psychoterapeutická péče s farmakoterapií, užívanou často dlouhodobě.

Závislosti a návykové látky

Závislost zahrnuje tělesné a psychické příznaky, které vznikají při opakovaném užívání návykových látek. Patří mezi ně např. alkohol, nikotin, marihuana, kokain, pervitin či

sedativní medikace (hypnotika, benzodiazepiny, opiáty aj.). Nemusí se jen jednat o látkové závislosti – závislí můžeme být na práci, internetu, nakupování.

Mezi varovné příznaky patří změna chování, problémy v práci, škole, ve vztazích, změna zájmů, zanedbaný vzhled, zdravotní problémy nebo rostoucí finanční výdaje.

Riziko závislosti a rychlost vzniku závisí na povaze drogy a na věku – čím mladší se setká s návykovou látkou, tím je větší pravděpodobnost projevení závislosti. Pokud závislost vznikne u rodiče starajícího se o nezletilého, představuje to velice závažný problém pro celou rodinu. Nemoc působí destruktivně jak na partnerský vztah, tak i na vývoj dítěte.

Vždy je nutné vyhledat odbornou pomoc, a to i navzdory tomu, že nemusí od začátku na léčbě spolupracovat. Ke spolupráci může pomoci psychiatr, psycholog, adiktolog i praktický lékař. Léčba je náročná, dlouhodobá až celoživotní. Může probíhat ambulantně, v psychiatrických nemocnicích nebo v terapeutických komunitách.

8 TIPŮ, JAK SI VYLEPŠIT NÁLADU I PSYCHICKOU KONDICI

Ing. Martina Musilová

Rady, jak se cítit lépe, slyšíme na každém rohu a znějí často až příliš triviálně. Jenže ruku na srdce... kolik hodin denně spíme? V kolik hodin vypínáme počítač? Máme čas dělat věci, co nás baví? Jak jste na tom s péčí o svou duši?

Jednoduché návyky dokážou zlepšit naši náladu, psychickou kondici, a dokonce vyřešit mnohé psychické potíže.

Do hajan

Nic nenahradí poctivý dlouhý spánek 7-8 hodin. Práce, telefony i sociální sítě zkrátka musí počkat. Čtyři kávy za den nenahradí regeneraci během noci.



Jsi, co jíš

Bageta sněžená ve spěchu nepomůže tělu ani mysli. Zato poctivá snídaně, vyvážený oběd a lehká večeře udělají divy nejen s naší tělesnou váhou.

Zpomal

Jsme zvyklí fungovat na maximum, jenže náš kalendář ani organismus není nafukovací. Vyškrtněme věci, které bychom měli dělat, ale obírají nás o čas a energii.

Radost si zasloužíme

Věci a činnosti, které nás těší, nejsou ztráta času. Objevujme, co nám dělá malá potěšení – dobrá káva, pěstování květin, vyšívání nebo sauna. Relaxace a dechové techniky jsou opravdu mocné.

Kapka potu denně

Vyplavené endorfiny stojí za lehkou námahu. Pomůže procházka, jít do schodů místo jízdy výtahem nebo pár temp v bazénu.



Bud' offline

Být neustále k dispozici je unavující! Nechme telefon doma při venčení psa, na procházce nebo na rande. Na dovolené úplně vypněte pracovní komunikaci.

Pomáhej hlavně sobě

Pro ostatní bychom se rozdali? Je v pořádku říct NE a pečovat v první řadě o sebe. Čas s knihou, na masáži nebo u seriálu nám dává energii pečovat o druhé.

Zelená všude

Jak často se dostaneme do přírody a utečeme z civilizace? Pohyb venku prokazatelně prospívá fyzické i psychické kondici. Vitamín D ze slunce a čistý vzduch je recept na lepší náladu.



SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

LHŮTY PŘI VYŘIZOVÁNÍ PŘÍSPĚVKŮ JSOU ALARMUJÍCÍ

www.helpnet.cz, srpen 2023

Stav posuzování invalidity a prodlužování pracovní neschopnosti na konci dlouhé léčby je alarmující. Postup úřadů, a zvláště posudkové služby, je často velice zdoluhavý a nezřídka musí žadatel postupně dokládat další a další potvrzení či dokumenty. Celý proces se tímto velice prodlužuje a pacienti a jejich rodiny se mohou dostat do velmi vážných finančních problémů. Své zkušenosti popisují sociální pracovníce ze spolku Amelia.

Co se děje v oblasti žádosti

„V oblasti problematiky invalidních důchodů se pohybují již od roku 2000. Situace klientů, kdy od zaevidování se k podání žádosti, do vydání rozhodnutí trvá i 7–8 měsíců, zde snad ještě nebyla. Navíc trvá už dlouho a výhled, že s nadcházející změnou legislativy v oblasti předčasných důchodů dojde k pozitivní změně, je nulový,“ říká Šárka Slavíková, sociální pracovníce Amelie.



Řada klientů s onkologickým i jiným onemocněním se ocitá ve větší či menší finanční nouzi nebo minimálně velké nejistotě. Posudkový systém není transparentní. Kli-



Práce na dálku bude dostupnější

Rodiče malých dětí snadněji skloubí pracovní a rodinný život. Úprava zákoníku práce jim ulehčí získání práce na dálku a rovněž podpoří flexibilní úvazky. Z lepších podmínek budou těžit i další znevýhodněné skupiny na trhu práce, jako jsou těhotné ženy či lidé, kteří pečují o blízké. Novelu zákoníku práce, která reaguje na požadavky evropských směrnic, schválila Poslanecká sněmovna v půlce září.

helpnet.cz



Získat slevu na tarif nebo internet je jednodušší

Dvousektorovou slevu na mobilní tarif, internet nebo balíček služeb mohou lidé se zdravotním postižením či napjatým rozpočtem využívat už od začátku letošního roku. Letos se výrazně zjednodušil proces žádosti o příspěvek právě u lidí s nízkými příjmy. Místo čtvrtletního dokládání výše výdělku nyní stačí vyplnit při aktivaci služby jednoduchý formulář a dodat potvrzení

ent neví, zda dostane invalidní důchod a jaký stupeň nebo zda mu bude doporučeno prodloužení pracovní neschopnosti. Velmi často dostane chybné informace od praktického lékaře nebo od odborných lékařů.

Situace, které mu to přinese, jsou velmi nepřijemné – nemá na nájem, na základní potřeby, na věci spojené s léčením nebo na doplatek na lůžné či rehabilitaci. Také nemá jasnou informaci pro svého zaměstnavatele nebo Úřad práce, kam se mnohdy musí evidovat. Reakce úředníků a personalistů či vedoucích jsou nedůvěřivé a odmítavé. Na vině není pacient, ale systém.

„Stres, zátěž a bezmoc klientů, kteří nejsou schopni při náročné léčbě využít s vyplacenou jednou zálohou na důchod, je zejména u nemocných v těžké léčbě nebo v paliativní péči velmi smutná. A ne každý se může opřít o rodinu a blízké. A bezmoc mnohdy nemotivuje ani řadu sociálních pracovníků zůstat v oboru,“ doplňuje Slavíková.

Jaké jsou bariery v oblasti řízení o invalidní důchod?

Je jich hned několik.

Žádost nelze podat on-line. Žadatel se musí objednat na sepsání důchodu osobně nebo vyslat osobně pověřenou osobu. A termíny pro podání nejsou vždy volné v řádu týdne či dvou. Nebo se nemocný může obrnit a jít v úřední den k přepážce vyčekat na volnou skulinku. Nejkritičtější je situace v Praze, a to zejména když se chystá změna legislativy v oblasti předčasných důchodů či výpočtů důchodů (prosinec 2022 a podzim 2023). On-line formulář byl v prosinci 2022 MPSV přislíben, že snad bude v červenci 2023, ale dodnes není.

Netransparentnost posuzování pro nemocného. Posuzování, kdy nemocný sám, a dokonce ani odborní lékaři, nedokážou odhadnout, jak bude invalidita posouzena. Není závazná forma vypracování lékařského nálezu pro posouzení u odborných lékařů. Často jsou dodávány nekvalitní zprávy, které jsou jen výčtem diagnóz a terapií, ale nehovoří o stavu a schopnostech pacienta důležitých pro posuzování, a to včetně dopadů onemocnění či jeho léčby do pracovního života.

Také nejsou stanoveny lhůty na vypracování zpráv u praktických lékařů, kteří je v některých případech odkládají.

90denní lhůta na výpočet a vydání rozhodnutí.

Ta ovšem plyne nikoliv od podání žádosti nebo od posouzení, ale až od postoupení spisu z OSSZ či PSSZ na ČSSZ, což se nemocný nikde nedozví. Doba může trvat od několika dnů až po několik týdnů.

Problematické je také to, že na ČSSZ není oddělen výpočet systému starobních a invalidních důchodů. Přitom urgency vyřešení příjmu při nemožnosti pracovat je u lidí zejména velmi nemocných, kteří mají podstupovat těžkou léčbu nebo dokonce umírají, velká. Nyní jsou často bez jistoty příjmu, zcela závislí na svém okolí. Sociální pracovníci doporučují podání žádosti o invalidní důchod 5 měsíců před koncem pracovní neschopnosti.

Možnost informovat se o stavu žádosti. Ano, je možné zavolat na linku ČSSZ či na OSSZ a zeptat se. Odpověď je však velmi obecná „věc má Lékařská posudková služba, případně „věc má ČSSZ“.

PROČ PRAVIDELNĚ K LÉKAŘŮM, KVŮLI PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

www.helpnet.cz, červenec 2023

Zdravotní stav lidí závislých na péči se pravidelně přehodnocuje. Aby nepřišli o příspěvek na péči, musí svůj zdravotní stav doložit lékařskými zprávami. Často to nevědí a spoléhají se jen na vlastní tvrzení a popis rozsahu závislosti. Svědčí o tom i případ, kterým se ombudsman v nedávné době zabýval.

Na ombudsmana se obrátila pěstounka dvanáctileté dívky se sluchovým postižením a poruchou ADHD. Nesouhlasila, že posudkoví lékaři přehodnotili zdravotní stav svěřenkyně, a přiznali ji namísto dosavadního II. stupně příspěvku na péči pouze I. stupeň. To vedlo ke značnému snížení příspěvku na péči. Pěstounka namítala, že se zdravotní stav děvčete nezměnil a že bez náležitého příspěvku nemůže dívce zajistit potřebnou péči.

o čerpání příspěvku na živobytí. Někteří operátoři dokonce nabízejí i speciální tarify např. pro seniory. *helpnet.cz*



Vláda schválila Akční plán k přechodu sociálních služeb na komunitní péči

Vláda schválila Akční plán k přechodu sociálních služeb k péči poskytované na komunitní bázi a k větší individualizaci péče a k podpoře deinstitucionalizace sociálních služeb pro období 2023–2025. Jedním z cílů plánu je zlepšit péči klientů sociálních služeb tak, aby jim například bylo prioritně umožněno žít v jejich domácím prostředí nebo v zařízeních s komunitním charakterem. *mps.vz*

Vyléčení onkologičti pacienti budou mít rovný přístup k finančním službám

Pojišťovny dostali doporučení, jak postupovat při posuzování žádosti o pojištění či jinou finanční službu žadatelů, kteří prodělali onkologickou léčbu. Konkrétně by neměli nepříhlížet na předchozí onemocnění po sedmi letech od úspěšného dokončení léčby. Vyplývá to z principu „práva být zapomenut“. *mps.vz*



Valorizace a navýšení důchodů

Od začátku příštího roku se opět zvýší všechny důchody. Podle odhadu na základě aktuální inflace a růstu mezd půjde přibližně o 360 korun. Jedná se o řádnou valorizaci. Průměrný starobní důchod by měl v lednu přesáhnout 20 600 korun. Zároveň probíhá příprava a schvalování důležitých opatření, která jsou součástí důchodové reformy. Penze budou pravidelně navyšovány i nadále. *mps.v.cz*



Zvýšení rodičovského příspěvku

Vláda schválila zvýšení rodičovského příspěvku o 50 tisíc korun a zkrácení jeho čerpání na tři roky. Podmínkou je narození dítěte nejdříve 1. 1. 2024. Dobrou zprávou zejména pro samoživitelky v situacích, kdy se dlouhodobě nedaří vymáhat soudem stanovené výživné, je pak prodloužení náhradního výživného o dva roky. Vláda dnes schválila také úpravu, která umožní další digitalizaci a zjednodušování administrativy v rámci agendy státní sociální podpory. *mps.v.cz*



Ombudsman odhalil příčinu snížení příspěvku. Dívka poslední roky nechodila k psychologovi či psychiatrovi, neboť i díky domácímu vzdělávání dobře prospívá a je méně vystavena stresu. Aktuální závažnost poruchy ADHD tak nemá zdokumentovanou.

Ombudsman pěstounce poradil, aby do příští žádosti o zvýšení příspěvku na péči zajistila lékařské zprávy, ve kterých psycholog či psychiatr důsledně popíše dívčin zdravotní stav, projevy ADHD i stupeň závažnosti onemocnění.

Přiznáním I. stupně závislosti na péči stěžovatelka přišla i o podstatnou část dávek. Za péči o dítě v I. stupni závislosti pěstoun dostane jen o málo víc než za péči o zdravé dítě. Přitom péče o dítě s postižením je mnohem náročnější. Rozdíl mezi I. a II. stupněm je ale obrovský – téměř 14 000 Kč.

„Obávám se, že přestože domácí vzdělávání dítěti vyhovuje, nebude pro pěstounku již finančně udržitelné,“ uvedl ombudsman Stanislav Křeček. „Z obecného hlediska pak upozorňuji, že nízká odměna pěstouna při péči o dítě v nejnižším stupni závislosti může být překážkou při umísťování těchto dětí do pěstounské péče,“ doplnil.

Ombudsman dlouhodobě upozorňuje ministra práce a sociálních věcí i vládu na potřebu zvýšení příspěvku na péči, a to ve všech stupních.

PRO LIDI S POSTIŽENÍM JE ZVÝŠENÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI NEZBYTNOU PODMÍNKOU

www.helpnet.cz, červen 2023

Vít Alexander Schorm oslovil premiéra Petra Fialu kvůli plánované úpravě příspěvku na péči. Ministerstvo financí se totiž i přes varování odborníků postavilo proti pravidelné valorizaci příspěvku, se kterou počítal aktuální návrh novely zákona o sociálních službách. Zástupce ombudsmana požádal premiéra, aby toto téma zařadil na program červnového zasedání Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením. Právě Petr Fiala tomuto výboru předsedá.

Z příspěvku na péči si lidé platí nezbytnou podporu a pomoc s běžnými základními činnostmi, jako je hygiena a výkon fyziologických potřeb, oblékání nebo stravování. Tu jim poskytují sociální služby nebo neformální pečující.

Výše příspěvku přitom dlouhodobě neodpovídá potřebám příjemců ani cenám služeb. Reálná hodnota příspěvku se kvůli inflaci vytrvale snižuje. Podle analýzy think tanku IDEA příspěvek na péči ve stupni závislosti III od roku 2012 poklesl na 73 % své hodnoty. To má pak zásadní dopady na kvalitu života lidí s postižením. Podle zástupce ombudsmana je zvýšení příspěvku a pravidelná valorizace jediným možným řešením.

„Současná situace bohužel vede k tomu, že lidé s postižením nečerpají péči a podporu v takovém rozsahu, ve kterém ji potřebují. Jsou vystavováni nedůstojným situacím a v některých případech může docházet k ohrožení jejich života, případně odcházejí z domácího prostředí do pobytových sociálních služeb, ale ne zcela ze svobodné vůle,“ upozornil zástupce ombudsmana v dopise Petru Fialovi a připomněl, že zvýšení příspěvku na péči navrhoval ombudsman v jednom z aktuálních legislativních doporučení (str. 10) i v připomínkách k novele zákona o sociálních službách.

„Pokud chci žít plnohodnotný a naplněný život, musím si hledat asistenty sama, platit je z jiných zdrojů nebo spoléhat na jejich dobrou vůli. Takže v mém



Online žádost o rodičovský příspěvek

Od srpna je možné využít digitální žádost o rodičovský příspěvek prostřednictvím Klientské zóny JENDA. Žádost je tak nově plně v on-line podobě nejen pro klienta, ale i pro úřad. Podat ji můžou všichni rodiče, ať už jsou zaměstnanci nebo OSVČ. Do budoucna je cílem MPSV zdigitalizovat celou agendu státní sociální podpory.

mpsv.cz



Finanční pomoc rodinám s dětmi

Školní pomůcky, kroužky a další výdaje mohou být značným zásahem do rozpočtu rodin. S náklady souvisejícími se vzděláním a zájmovou činností dětí, a to od základní po vysokou školu, může stát pomoci především prostřednictvím jednorázové dávky pomoci v hmotné nouzi. Tou je mimořádná okamžitá pomoc. MPSV zároveň pokračuje v podpoře projektu Obědy do škol, díky kterému mohou zdarma obědovat děti, jejichž rodiče si ne-

mohou dovolit hradit stravné z vlastních zdrojů. *mpsv.cz*



Potvrzení o příjmu může Úřad práce žádat u zaměstnavatele

Klienti Úřadu práce ČR nově nebudou muset u žádosti o dávky povinně dokládat své příjmy. Stačí, aby úřadu dali souhlas a ten si jejich příjmy opatří sám tím, že k jejich doložení vyzve zaměstnavatele. Cílem je zjednodušit přístup k dávkám nebo příspěvkům klientům, kteří se ocitli v těžké životní situaci a potřebují pomoc.

uradprace.cz

případě rozhodně nejde ze strany státu o podporu pro život v celém spektru. Jedná se pouze o podporu přežití," popsala před časem členka poradního orgánu ombudsmana pro oblast práv lidí s postižením právnička Ivana Marešová. Podobná svědectví zazněla na konci května i v Poslanecké sněmovně na konferenci „Jak umožnit lidem s postižením svobodně žít“.

„Když nasloucháme lidem s postižením, je jasné, že příspěvek na péči je pro ně nutnost, a nikoli luxus. Vnímám jako více než nešťastné, když z oficiálních míst, jako je Ministerstvo financí, zaznívají mezi argumenty proti valorizaci příspěvku slova o jeho možném zneužívání. Lidé s postižením mají právo žít samostatný a nezávislý život a také rozhodnout, jak příspěvek využijí, například, jestli z něj zaplatí sociální služby nebo jím podpoří péči svých neformálních pečujících,“ shrnul zástupce ombudsmana a zopakoval, že podle legislativního doporučení ombudsmana je v první řadě nutné příspěvek na péči navýšit na úroveň, která by odpovídala alespoň roku 2007, a zároveň je potřeba zavést jeho pravidelnou valorizaci.

Ani případné zvýšení příspěvku ovšem nepomůže lidem s nejvyšší potřebou podpory. Celý systém podpory pro lidi s postižením by se proto měl podle ombudsmana zásadně změnit.

NE ZA ZDI NEMOCNICE, ALE DOMA

www.helpnet.cz, červen 2023

Organizace Péče o duševní zdraví otevřela v Náchodě centrum duševního zdraví a výrazně tak mění podporu osob s duševním onemocněním v celém okrese Náchod. Díky centru se snižuje čekací doba na setkání s psychiatrem, za klienty domů jezdí i zdravotní sestry nebo psycholožka. A jedná se o výjimečný počín, centrum vzniklo v době, kdy ministerstvo zdravotnictví nekoná. Pomohl Královéhradecký kraj i okolní města.

„Věřím, že nové centrum zlepší kvalitu podpory osob s duševním onemocněním v celém okrese. Jsem velmi rád, že jsme mohli jeho vznik finančně podpořit, protože se jedná o významný krok i v celorepub-

likovém kontextu. Doufám, že to může být inspirací i pro ostatní kraje,“ uvedl Martin Červíček, hejtmán Královéhradeckého kraje.

Podpora, která dosud chyběla

Až doposud byla podpora pro osoby s duševním onemocněním v okrese Náchod velmi těžko dostupná. Aby se setkaly s psychiatrem nebo psychologem, musely často překonávat dlouhé vzdálenosti a na schůzku čekaly i několik měsíců.

„I kvůli absenci potřebné péče docházelo ke zhoršování jejich zdravotního stavu a často k následné hospitalizaci i v řádu měsíců až let. Na dlouhou dobu tak byly vytrženy z komunity a ztratily šanci na život v místě, kde chtějí. Právě centrum duševního zdraví tuto situaci řeší a mění k lepšímu. Jedná se o specifickou službu, která kombinuje zdravotní a sociální podporu,“ vyjádřil se Petr Pavlíček, ředitel Péče o duševní zdraví.

Multi tým rychle reaguje a předchází potížím

V centru působí multidisciplinární tým, ve kterém spolupracuje psychiatrická, psychologická, zdravotní sestry, sociální pracovníci a peer konzultantka. Společným úsilím týmu a klientů je, aby klienti mohli žít doma, nikoliv za zdí nemocnice. Tým je podporuje, aby měli spokojený život i přes omezení, které způsobuje vážné duševní onemocnění. Pomáhá jim pochopit projevy nemoci, pracovat s nimi a podporuje také blízké okolí klientů.

„Všichni členové týmu jezdí za klientem domů či na jiné místo. Klient tak nemusí měsíce čekat na setkání s psychiatrem, sestra například pomůže s medikací, sociální pracovník s vyřízením úředních věcí a podobně. Frekvence schůzek je přizpůsobena potřebám klienta, takže je možné rychle reagovat na jeho potřeby, případně rychle řešit zhoršení zdravotního stavu a předcházet tak někdy zbytečným hospitalizacím,“ uvedla Lucie Kudrnáčová, vedoucí Střediska Péče o duševní zdraví Náchod, které službu nově poskytuje.

Až 120 klientů a jejich rodin

Služby centra jsou určeny pro všechny osoby starší 18 let z okresu Náchod, kterým do života vstoupilo vážné duševní onemocnění, jako je schizofrenie, afektivní poruchy a další. Všechny poskytované služby jsou bezplatné.

„Předpokládáme, že služby ročně využije 120 klientů a jejich rodin, což rozhodně není malé číslo. Chceme službu nabídnout všem, kdo potřebují podpořit v jejich životě s duševním onemocněním. I proto v týmu působí koordinátor vstupu do služeb, který může potencionální klienty asertivně kontaktovat a nabídnout podporu,“ doplnila vedoucí Kudrnáčová.

Odvážný krok: 1,7 milionu z kraje

„Jsme přesvědčeni, že současný systém péče dostatečně neumožňuje lidem s duševním onemocněním být přijímanou součástí komunity a dostávat multidisciplinární podporu tam, kde ji potřebují. Právě to bylo naší hlavní motivací k založení centra v Náchodě,“ popsal současnou situaci ředitel Pavlíček.

Centrum duševního zdraví v Náchodě vzniklo v době, kdy je reforma psychiatrické péče – zejména ze strany Ministerstva zdravotnictví České republiky – v útlumu, protože ministerstvo neposkytuje projektovou podporu, která přinášela finance pro otevření center.

„Je potřeba si uvědomit i to, že stát se v Národním akčním plánu pro duševní zdraví zavázal k podpoře vzniku 100 center duševního zdraví do roku 2030, ale nekoná. Nechtěli jsme se vzdát, chceme naplňovat poslání reformy, a proto jsme o finanční podporu požádali Královéhradecký kraj i města z okresu Náchod,“ vysvětlil Petr Pavlíček, ředitel Péče o duševní zdraví.

Tento odvážný krok vyšel. Kraj podpořil vznik centra částkou 1,7 milionů korun. Finanční dar poskytla také města: Náchod, Nové Město nad Metují, Jaroměř, Červený Kostelec, Hronov, Česká Skalice, Police nad Metují, Broumov a Teplice nad Metují.

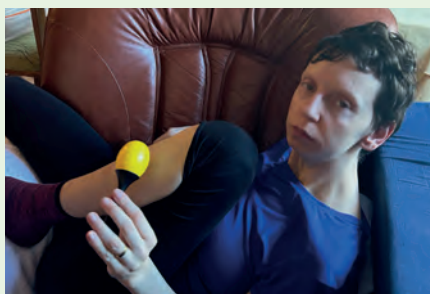
Již 4. v pořadí

Jedná se o v pořadí již čtvrté centrum této neziskové organizace. Péče o duševní zdraví provozuje 3 centra, a to v Hradci Králové, Pardubicích a Chrudimi. V roce 2024 plánuje otevřít centrum v Ústí nad Orlicí, v roce 2025 v Jičíně a v roce 2026 v Rychnově nad Kněžnou.

Vzpomínka na Rekondičně-edukační víkendový pobyt na jaře 2023



Vzpomínka na Terapeutický pobyt v létě 2023





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 neurofyzologie, CT, NMR a další metody), vede medikamentosní léčbu včetně speciálních postupů (např. kontinuální infuze apomorfinu, lokální podávání botulotoxinu včetně aplikace pod kontrolou EMG, hodnocení účinku nových farmak), indikuje funkční neurochirurgické výkony (termoléze, léze gama-nožem, implantace mozkových stimulatorů) a indikuje specializovanou rehabilitaci a fyzioterapii.

Kontakt:

Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze
Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

Telefon: 224 96 11 11, e-mail: neuro@lf1.cuni.cz

www.neuro.lf1.cuni.cz

PRACOVISTĚ FN U SV. ANNY A FN LF MU BRNO

Centrum pro kognitivní poruchy FN u sv. Anny Brno

Centrum je jednou z ambulancí na 1. neurologické klinice Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně a zajišťuje superkonsiliární vyšetření, péči a konzultace pro pacienty primárně s podezřením na neurodegenerativní onemocnění mozku, jejichž hlavním či doprovodným příznakem je kognitivní deficit a progredující demence.

Centrum má k dispozici kompletní diagnostické zázemí kliniky a také má zavedenou specializovanou spolupráci s dalšími pracovišti v oboru psychiatrie, neuro-radiologie, nukleární medicíny, speciálních laboratorních a genetických vyšetření a dalších. V případě nutnosti akutního došetření a léčby centrum disponuje lůžky v rámci kliniky. Výhodou centra je možnost provedení speciálních či genetických vyšetření.

Centrum z kapacitních důvodů neposkytuje primárně skríníngová vyšetření na přítomnost případného neurodegenerativního onemocnění, pokud k tomuto neexistuje relevantní podezření.

Kontakt:

Centrum pro kognitivní poruchy, 1. neurologická klinika FN u sv. Anny v Brně
Pekařská 664/53, 602 00 Brno

Telefon: 604 165 159 (po–st, 8:00–11:00)

www.fnusa.cz

Ústav lékařské genetiky a genomiky FN LF MU Brno

Genetická konzultace je vždy pohovorem s pacienty či jeho rodinou, která vede k návrhu možných vyšetření s cílem objasnit příčinu zdravotních potíží nebo vyloučit či upřesnit určitá rizika vyplývající z výskytu nemoci v rodině. Veškeré genetické vyšetře-

ní se řídí daným protokolem pro genetický test na HCH a pracoviště úzce spolupracuje s dalšími odborníky na tuto diagnózu – neurolog, psychiatr, psycholog...

Kontakt:

Ústav lékařské genetiky a genomiky, LF MU a FN Brno, Dětská nemocnice

Černopolní 9, 613 00 Brno

Telefon: 532 234 298

www.fnbrno.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 konziliární 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 extrapyramidové 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 (tiky, myoklony, hemibalismy), esenciální a další druhy třesu. Ambulantní léčba zahrnuje provedení klinického vyšetření a diagnostických testů (L-Dopa test, MMSE), prostudování zdravotní dokumentace včetně farmakoterapie a podrobné dovyšetření (laboratorní odběry, zobrazovací metody, sonografické vyšetření, EEG vč. video EEG). Po stanovení diagnózy je pacientovi doporučena adekvátní léčba. Při diagnostice a léčbě spolupracujeme i s jinými obory – psychologická a psychiatrická ambulance, genetická ambulance, interní a urologická ambulance.

Pacient musí mít doporučení svého ošetřujícího lékaře a měl by s sebou přinést dostupnou zdravotní dokumentaci.

Centrum pro kognitivní poruchy

Diagnostika typu a tíže kognitivních poruch s následnou rehabilitací, která je prováděna individuálně a ve skupinách. K tomu je využívána počítačová učebna s desíti počítači s programem NEURO 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 založenou 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 kli-

nické obory (neurologie, neurofyzologie, 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



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 embrya“.

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 spermiemi 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. trofoctodermu (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 příjmkyně.

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 Hořinová, 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 prenatální, 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/nezdělili 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.



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.: 548321 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 stárkou 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 trvale umístění obyvatelé mají možnost požádat si o umístění na pokoji jednolůžkovém. Stravování se odvíjí od zvyklostí a potřeb jednotlivých klientů. K základní celodenní stravě je možné přidat svačinu a druhou večeři a dokoupit jídlo dle individuálních požadavků. Klientům je poskytována, vedle nepřetržité ošetrovatelské a asistenční péče, zdravotní péče zajišťovaná odborným personálem a na základě doporučení lékaře či dle vlastních požadavků i rehabilitace a ergoterapie. V rámci volnočasových aktivit se klienti účastní koncertů, divadelních představení, výstav, návštěv restaurací, společného opékání či oslav narozenin ostatních obyvatel domova.

Kontakt:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE, Špreňarova 105, 547 01 Náchod
tel.: 491 423 154, mobil: 735 792 295, e-mail: reditel@betanie-na.cz
www.betanie.diakonie.cz

Domov bez bariér Hořice

V domovu pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Cílovou skupinou jsou osoby s tělesným postižením s bydlištěm v Královéhradeckém kraji, případně s prokázanou vazbou na Královéhradecký kraj.

K dispozici jsou, kromě pokojů s lůžky, denní pobytové místnosti, prostory rehabilitace, tělocvična, dílna pro pracovní a zájmovou činnost. Uživatelé mohou využívat k odpočinku, ke sportovním, kulturním a společným akcím přilehlý park. Sociální činnosti v domově jsou zajišťovány sociálními pracovníci. Uživatelům je poskytováno sociálně-právní poradenství, pomoc při jednání se správními orgány a institucemi, pomoc v kontaktu s rodinou, přáteli, se společenským prostředím. V rámci terapeutických činností se uživatelé mohou zapojit do vzdělávacích a zájmových činností.

Kontakt:

Domov bez bariér, Strozziho 1333, 508 01 Hořice
tel.: 493 622 827, e-mail: info@usphorice.cz
www.usphorice.cz

LIBERECKÝ KRAJ

Ostara p.o. Cvikov

V domově pro osoby zdravotně postižené je poskytována služba s 24 hodinovou podporou. Služba je zaměřena na podporu samostatnějšího způsobu běžného života dle individuálních potřeb, poskytování ubytování, stravy, péče o sebe, péče o zdraví, podporu při naplňování a udržování rodinných vztahů, péči o domácnost a vaření, pomoc při nakupování a hospodaření s penězi a podporu aktivit pro volný čas.

Cílovou skupinou jsou muži a ženy s mentálním a kombinovaným postižením ve věku od 26 let, kteří jsou v nepříznivé sociální situaci a vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby.

Kontakt:

OSTARA, příspěvková organizace, Pivovarská 693, 471 54 Cvikov
tel.: 487 754 115, 483 103 263, e-mail: info@ostara.cz
www.ostara.cz

MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ

Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově

Posláním střediska je provázet a podporovat člověka znevýhodněného stářím, mentálním či tělesným postižením, a pomáhat mu dosáhnout nebo udržet stav tělesného, duševního a sociálního zdraví, pohody a souladu s prostředím, v němž žije. Středisko poskytuje sociální služby (osobní asistence, pečovatelská služba, týdenní stacionář, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, sociálně terapeutické dílny) – a službu ošetrovatelskou (domácí péče). Jako křesťanská organizace usiluje také o zajištění jejich duchovních potřeb a pastorační péče.

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

Kontakt:

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

Hospic svatého Lukáše Ostrava

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

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

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

Kontakt:

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

Charita Ostrava

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

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

Kontakt:

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

PARDUBICKÝ KRAJ

Domov u fontány Přelouč

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

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

Kontakt:

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

Domov důchodců Ústí nad Orlicí

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

Kontakt:

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

PLZEŇSKÝ KRAJ

Centrum pobytových a terénních služeb Zbůch

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

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

Konzultace z logopedie

Mgr. Eva Baborová, tel.: 224 965 020

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

PhDr. Vladěna Jaremová (psycholog), tel.: 957 373 084

ODDĚLENÍ LÉKAŘSKÉ GENETIKY

MUDr. Dagmar Grečmalová, tel.: 597 372 212

ODDĚLENÍ PSYCHIATRICKÉ

MUDr. Petr Šilhán, Ph.D., tel.: 597 373 840, e-mail: petr.silhan@fno.cz

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

NEUROLOGICKÁ KLINIKA

Pekařská 53, 656 91 Brno

doc. MUDr. Marek Baláž, Ph.D., tel.: 543 182 637, e-mail: marek.balaz@fnusa.cz

MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., tel.: 543 182 617, e-mail: pavel.ressner@seznam.cz,

pavel.ressner@fnusa.cz

ÚSTAV LÉKAŘSKÉ GENETIKY A GENOMIKY

Černopolní 9, 613 00 Brno

MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., tel.: 532 234 719, e-mail: gaillyova.renata@fnbrno.cz

Ostatní pracoviště

PARDUBICKÁ KRAJSKÁ NEMOCNICE

Kyjeveská 44, 532 03 Pardubice 3

Dotazy na výživu

MUDr. Zuzana Kala Grofová, Nutriční a dietologické oddělení, e-mail: zuzana.grofova@nempk.cz

Poradna pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit

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 REPRAMEDA s.r.o., Studentská 812/6, 625 00 Brno, www.repromeda.cz

Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., molekulární genetik, mobil: 776 850 577,
e-mail: mhornak@repromeda.cz

LIFetool, Diakonie ČCE

Mobil: 776 264 536, e-mail: lifetool@diakonie.cz, www.lifetool.cz

Podpora a poradenství v oblasti komunikace a aktivizace.

Česká asociace ergoterapeutů

Kloboučnická 1627/7, 140 00 Praha 4, www.ergoterapie.cz

Konzultace z ergoterapeutické pomoci.

Asociace klinických logopedů ČR

Sokolská 35, 120 02 Praha, tel.: 222 518 769, www.klinickalogopedie.cz

V odkazu „Pro veřejnost“ je k dispozici adresář pracovišť klinické logopedie.

Půjčovna zdravotnických pomůcek

Diecézní katolická charita Hradec Králové, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové

Bc. Jiří Havelka, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: jiri.havelka@hk.caritas.cz

ORGANIZACE A 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 Elesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel.: (+49) 731 500 63101,

fax: (+49) 731 500 63082, www.euro-hd.net, e-mail: info@euro-hd.net

Koordinátor pro EHDN v ČR

Bc. Tomáš Bernard, Clinical Research Consultant, Vrchlického 2035, 272 01 Kladno,

mobil: 605 128 472, e-mail: tomas.bernard@seznam.cz

Huntington's Disease Youth Organization

www.hdyo.org

Hereditary Disease Foundation

www.hdfoundation.org, e-mail: cures@hdfoundation.org

Internacional Huntington Assotiacion (IHA)

Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH, www.huntington-assoc.com,

e-mail: iha@huntington-assoc.com

Německo: **Deutsche Huntington Hilfe e. V.**, www.huntington-hilfe.de

Nizozemí: **Vereniging van Huntington**, www.huntington.nl, www.hdlighthouse.org

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

Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z choroba Huntingtona w Polsce**,

www.huntington.pl

Slovensko: **Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe**,

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

PORADNY

Poradna NRZP ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 427, fax: 266 753 431,

e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz, www.nrzp.cz.

Odborné sociální poradenství je poskytováno bezplatně.

Poradna pro uživatele sociálních služeb

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. www.poradnaprouzivatele.cz

Umění doprovázet

Mobil: 604 414 346, e-mail: poradna@umenidoprovazet.cz, www.umenidoprovazet.cz

Poradenství v sociální oblasti

Mgr. & Bc. Dagmar Klucková, DiS., Sociální služby města Kroměříž, p.s.,
Riegrovo nám. 159/15, 767 24 Kroměříž, mobil: 774 771 051, e-mail: kluckova@sskm.cz

Poradenství v domácí péči

Mgr. Rastislav Ostríž, DiS., Obránců míru 142/25, 533 12 Chvaletice,
mobil: 776 364 690, e-mail: rusty1@centrum.cz

Poradenství v oblasti ergoterapie

Bc. Helena Kirschová, mobil: 734 583 168, e-mail: h.kirschova@seznam.cz

Poradenství v oblasti fyzioterapie

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

Poradny pro rodinnou a psychologickou terapii

PhDr. Jan Vyhnálek, Centrum pomoc DUHA, náměstí 5. května 286,
500 02 Hradec Králové, e-mail: cpduha@centrum.cz

Mgr. Zdeněk Macek, Anima – terapie, z.ú., Apolinářská 4a, 128 00 Praha 2,
e-mail: macek@anima-terapie.cz

Poradna pro výživu

www.vyzivavnemoci.cz

Seznam ambulancí a lékařů, kteří mohou předepisovat nutriční výživu na lékařský předpis, lze nalézt na www.skvimp.cz.

Pečuj doma, www.pecujdoma.cz

Poradna pro pomoc s domácí péčí nejen o seniory. Na webu najdete praktické návody a videa k pečování, literaturu ke vzdělávání, právní předpisy, poradenství a informace, které vám péči usnadní.

Alfa HS, www.alfahs.cz

Psychoterapeutická a poradenská podpora neformálním dlouhodobě pečujícím osobám. Jedná se hlavně o individuální poradenství zaměřené na zkvalitnění rodinných vztahů, podporu komunikace v rodině, prevenci syndromu vyhoření, podporu nastavení sdílené péče atd.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové
datová schránka: pytr62k,
e-mail: info@huntington.cz, www.huntington.cz

PharmDr. Zdeňka Vondráčková – předsedkyně,
Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná
tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

Ing. Martina Musilová
Pernerova 168, 530 02 Pardubice
mobil: 775 321 784, e-mail: office@huntington.cz

Iva Vestfálová
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice
mobil: 725 044 525, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPHCH

Jedná se o členy, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, poradit a povzbudit.

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
Neocenitelní pečující, bez péče	1
ČLÁNKY	4
Nízká dávka AMT-130 je bezpečná a funguje.....	4
Výzkum HCH vyhrál v roce 2023 cenu Arvida Carlssona	7
Počet opakování CAG má vliv na nástup prvotních projevů HCH	9
INFORMACE A OZNÁMENÍ	12
Zapojení ČR do mezinárodního výzkumu HCH.....	12
Ergonomie v péči o sebe a své blízké	12
Neformálně pečující: jejich tempo je vražedné.....	13
Řetěz světél pro vzácná onemocnění.....	15
PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY	20
Prázdniny s HCH – příběh Tonyho a Sally.....	20
Být pečovatelkou na plný úvazek	23
Profesionální péče v rodině s HCH	24
ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA	26
Proč mají léky výpadky a co s tím dělat	26
Pravidlo 6P: Jak pomoci, když se druhý hroutí před očima	28
Psychické nemoci, které mohou ničit zdraví i rodinu.....	30
8 tipů, jak si vylepšit náladu i psychickou kondici.....	32
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	34
Lhůty při vyřizování příspěvků jsou alarmující	34
Proč pravidelně k lékařům, kvůli příspěvku na péči	36
Pro lidi s postižením je zvýšení příspěvku na péči nezbytnou podmínkou.....	38
Ne za zdí nemocnice, ale doma	39
MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR	44
Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK... ..	44
Pracoviště FN u sv. Anny a FN LF MU Brno	45
Poradna pro extrapyramidová onemocnění v Pardubicích.....	46
Fakultní nemocnice Ostrava.....	47
Fakultní nemocnice Olomouc	48
MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR	50
MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR	53

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

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. 62 – 2023

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



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!

