
SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.



Týmova
práce

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2022

Ing. Martina Musilová
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
červenec 2023

ÚVODNÍ SLOVO



Vážení a milí příznivci a dárci SPHCH,

tentokrát padl úkol napsat úvodní slovo k výroční zprávě za rok 2022 na mě, tak snad na nic nezapomenu. Podařilo se nám realizovat mnoho projektů, které byly jistě přínosné jak pro pacienty a rodiny zatížené Huntingtonovou chorobou, tak i pro všechny ostatní, kteří s touto diagnózou pravidelně „pracují“.

V loňském roce jsme zorganizovali oba Rekodničně-edukační víkendové pobyty a myslím, že byly všichni spokojeni, a hlavně lékaři a terapeuti odvedli skvělou práci.

V neposlední řadě musím poděkovat i všem naší pomocnicím, bez kterých bychom pobyty určitě nezvládli.

V létě se nám podařilo realizovat už třetí ročním Terapeutického pobytu pro pacienty s Huntingtonovou chorobou, který se opět velice vydařil. Zájem a nadšení bylo obrovské, jak u pacientů, tak u terapeutek a terapeutů i studentů, všichni byli naprosto skvělí a maximálně se snažili. Celý pobyt byl plný přátelství, pomoci, ochoty a spolupráce. Pacienti odjížděli plni energie a dobré nálady. Také bych opět chtěla velice poděkovat Ireně, Štěpánovi a Týně, ergoterapeutkám Ivet a Helče, muzikoterapeutce Soně a naší skvělé Janičce, která se vším pomáhala. Už se všichni moc těšíme na příští rok.

Také jsme zvládli několik informačních a osvětových aktivit, jako aktivní účast na kongresech, konferencích nebo veletrzích se zaměřením na zdravotní nebo sociální oblast. A naše aktivity měly i mezinárodní rozměr – aktivně jsme se účastnili mezinárodních kongresů EHA a EHDN v Bologni.

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

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

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

Přejeme vám všem klidné prázdniny, úspěšnou druhou část roku 2022 a těšíme se na společná setkání a spolupráci.

V Hradci Králové, 29. června 2023

Ing. Martina Musilová

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

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

www.huntington.cz

www.facebook.com/huntingtoncz

Počet aktivních členů: 162

Počet rozesílacích adres: 595

Složení rady k 31. 12. 2022

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

Složení Revizní komise k 31. 12. 2022

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

SPHCH je členem:

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

Poslání SPHCH

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

ČINNOST SPHCH

V roce 2022 se SPHCH podařilo zajistit finance na tyto činnosti:

- Zpravodaj Archa – 2 čísla byla vydána v nákladu 750 ks/vydání, z toho bylo rozesláno či rozdáno cca 500 ks/vydání,
- dva Rekondičně-edukační pobyty – v Pardubicích a v Prostějově,
- speciální terapeutický pobyt pro pacienty s HCH – 5denní pobyt zaměřený na fyzioterapii, ergoterapii, pohybové aktivity, muzikoterapii a relaxaci a společenské aktivity,
- domácí cvičení přes SKYPE – pravidelná cvičení výrazně zlepšují fyzický (i psychický) stav pacientů a zpomalují průběh onemocnění,
- přednášky pro zaměstnance poskytovatelů sociálních služeb – vzdělávání pečovatелů a zdravotního personálu o specifikách péče o klienty s HCH,
- informační a osvětová činnost – aktivní účast na kongresech, konferencích nebo veletrzích se zaměřením na zdravotní nebo sociální oblast,
- mezinárodní spolupráce – aktivní účast na mezinárodních kongresech EHA a EHDN,
- správa a pravidelná aktualizace internetové prezentace www.huntington.cz, facebookového profilu www.facebook.com/huntington.cz a off-line poradny, která je volně přístupná na www.huntington.cz – pravidelně byl aktualizován obsah stránek i FB profilu, bylo odpovídáno na dotazy z off-line poradny,
- spolupráce s Královéhradeckou katolickou diecézní charitou – speciální půjčovna zdravotních pomůcek, jedná se převážně o speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH.

TRVALÉ PLÁNY

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

REALIZOVANÉ PROJEKTY

ZPRAVODAJ ARCHA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2022), z darů a vlastních zdrojů.

Zpravodaj Archa informoval o:

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

Zpravodaj byl určen:

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

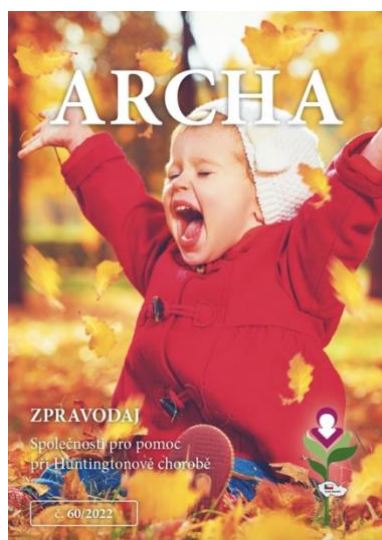


MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

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

Celkové náklady: 159.508 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 105.700 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2022), Olomouckého kraje, Královéhradeckého kraje, města Hradec Králové, z darů a vlastních zdrojů.

V rámci pobytů byly realizovány:

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

Pobyty byly určeny pro:

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



Pobytů se zúčastnilo **180 osob**.

Celkové náklady: 250.074 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 151.500 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

DOMÁCÍ POHYBOVÁ CVIČENÍ

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče pro rok 2022), z darů a vlastních zdrojů.

Cvičení byla realizována za účelem:

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

Cvičení byla určena pro:

- pacienty,
- pečovatele a rodinné příslušníky pacientů.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Domácí pohybová cvičení

Cvičení se pravidelně účastnilo **5 osob/týden**.

Cvičení: **52 lekcí**.

Odborné poradenství: **30 hodin**

Celkové náklady: 128.046 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 76.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

INTERNETOVÉ STRÁNKY, FACEBOOKOVÝ PROFIL A OFF-LINE PORADNA

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2022), z darů a vlastních zdrojů.

Náplní projektu bylo:

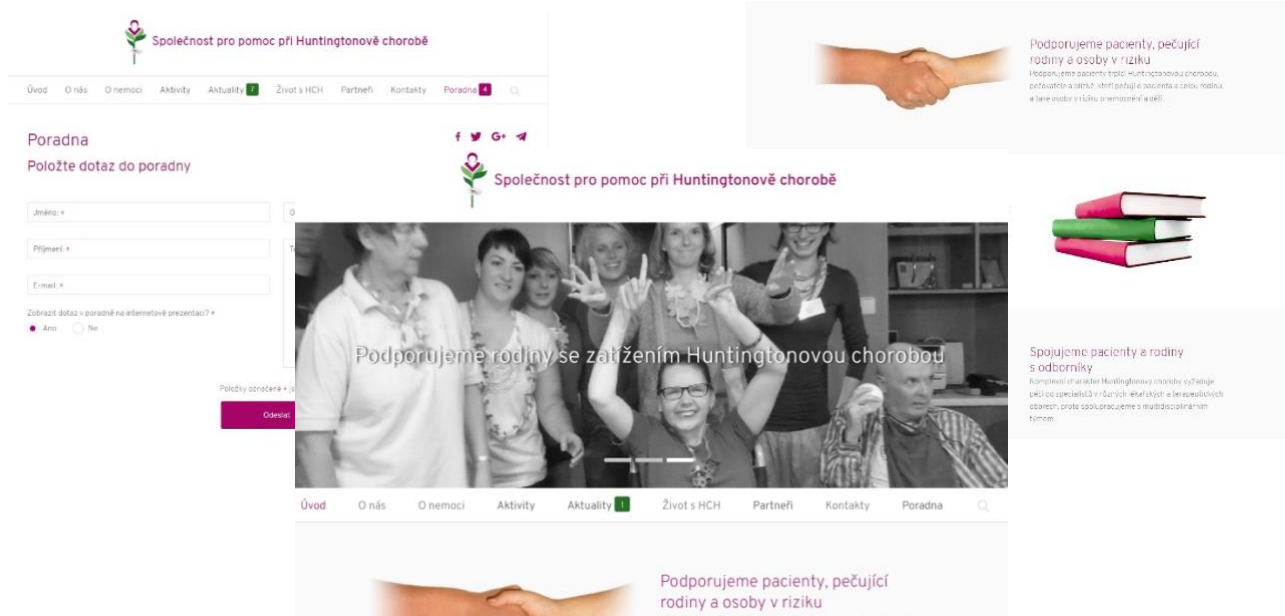
- informovat o HCH a novinkách a internetových stránkách www.huntington.cz,
- komunikovat přes sociální sítě na www.facebook.com/huntingtoncz,
- odpovídat na dotazy z off-line poradny.

V rámci projektu bylo:

- přidáno více než 190 článků, aktivit, akcí a aktualit na www.huntington.cz a FCB,
- 29.232 návštěv a 57.062 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 52 dotazů z off-line poradny.

Celkové náklady: 130.824 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 89.600 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

SPECIÁLNÍ TERAPEUTICKÝ POBYT PRO PACIENTY S HCH

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2022), z dotací Královéhradeckého a Olomouckého kraje a z grantu společnosti ROCHE s.r.o. (česká farmaceutická divize).

Náplň projektu byla:

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

V rámci projektu bylo realizováno:

- délka pobytu: 5 dnů,
- účastníci: 13 pacientů, 8 pečovatelů
- terapeuti: 6 osob,
- studenti FTVS UK, fyzioterapie: 2 osoby,
- počet hodin terapií: 30 hodin.



Celkové náklady: 128.833 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 66.700 Kč

Podpora společnost Roche: 50.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

VZDĚLÁVÁNÍ ZAMĚSTNANCŮ POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Podpora zdraví, zvyšování efektivity a kvality zdravotní péče pro rok 2022), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu byla:

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

V rámci projektu bylo realizováno:

- počet přednášek: 2,
- počet přednášejících: 3/přednáška
- počet hodin přednášky: 3-4
- počet posluchačů: prům. 20/přednáška.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 73.261 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 45.800 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

POMOC OSOBÁM ZATÍŽENÝM HUNTINGTONOVOU CHOROBOU

Projekt byl financován z Úřadu Vlády ČR (program podpory veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň projektu byla:

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

Úřad vlády České republiky



Celkové náklady: 343.997 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 214.800 Kč



ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2022 byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené, z dotačního programu Královéhradeckého a Olomouckého kraje a z dotačního programu města Hradec Králové.

Na dofinancování projektů byly roce 2022 získány finance z vlastních zdrojů, od soukromých dárců, členů SPHCH, příznivců, nadací, grantů a podporovatelů a dále z podnikatelského sektoru.

Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Úřad vlády České republiky



Olomoucký kraj



HRADEC KRÁLOVÉ

KRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES



NUTRICIA



FRESENIUS
KABI

Beiersdorf

WALMARK®



GALVANOVNA
Adafinish, s.r.o.



Abbott

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ

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

Výkaz zisku a ztráty

Náklady celkem: 1.230.000 Kč

Výnosy celkem: 1.146.000Kč

Hospodářský výsledek za rok 2021: -84.000 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2022. Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

V Pardubicích dne 1. července 2022

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

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

www.huntington.cz
