
SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.



VÝROČNÍ ZPRÁVA 2023

PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Ing. Martina Musilová
červenec 2024

ÚVODNÍ SLOVO

Rok 2023 nám přinesl pomalé návraty k dřívějším aktivitám. V době covidové se změnilo chování celé české společnosti, což se projevilo i v aktivní účasti na osobních setkáních SPHCH. O to více lidé navštěvovali naše webové stránky, či se dotazovali na Poradně na webu, anebo přes FB. Přesto se snažíme držet hlavní cíle činnosti naší činnosti.

VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY

Domnívám se, že naše aktivity ve smyslu práce s nemocnými a rodinami v projektu Rekondičně-edukační víkendové pobyty a stejně tak i na speciálním terapeutickém pobytu jsou velmi oceňovány a vyhledávány. Naše terapeutky pro klienty připravují různé aktivity, které jim vyloudí i úsměvy na tváři a radost, že danou činnost nebo cvičení dobře zvládají a mají pozitivní výsledky.

Neocenitelná je i možnost konzultací s předními lékařskými odborníky na HCH, kteří se rekondičních pobytů pravidelně účastní a rodinám a pečujícím hodně pomáhají. Jim patří náš velký dík.

VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA

I zde neustále pokračujeme v projektech, abychom dostávali povědomí o HCH k profesionálům ve zdravotnictví, ale také i do zařízení pečovatelských bytových zařízení. Tato aktivita byla v roce 2023 poněkud upozaděna, protože jsme nezískali dotační podporu a vlastní finance SPHCH nebyly dostatečné, abychom je mohli hradit z vlastního rozpočtu.

Stále jsme vděční spolupracujícím lékařům, především neurologům, kteří přednáší na univerzitách jak pro budoucí lékaře, tak i zdravotní sestry či pečovatele, že nezapomínají a přednáší specifika projevů HCH, potřeby a projevy nemoci a hlavně zdůrazňují, že to není nemoc jednotlivce, ale celé zasažené rodiny.

ZKVALITNĚNÍ PÉČE A DOSTUPNOST SLUŽEB

Tento cíl byl ze stejného důvodu, jako šíření osvěty o HCH upozaděn z nedostatku dotační podpory.

V roce 2023 jsme se v září pouze zúčastnili na setkání rodin s HCH v Domově důchodců v Proseči u Pošné. Bylo příjemné na vlastní oči vidět, že zařízení, kde jsme před několika lety poprvé přednášeli o HCH, tak profesionálně pečuje a o klienty s HCH z celé republiky. Klienty tohoto zařízení jsou velmi často mladí nemocní, kteří již zpravidla ztratili celou svou rodinu a v jiném případě by je čekalo nejspíš bezdomovectví.

PUBLIKAČNÍ ČINNOST

V roce 2023 vyšla 2 čísla zpravodaje Archa, kde byly shrnuty především výsledky výzkumu a předány informace o bytových zařízeních a další kontakty.

SPOLUPRÁCE S VÝZKUMEM HCH

Spolupráce s výzkumem stále pokračuje především na oddělení extrapyramidových onemocnění neurologické kliniky VFN v Praze.

Dále pokračuje i spolupráce s Ústavem živočišné fyziologie a genetiky AV ČR, (ÚŽFG AV ČR), který sídlí v Liběchově v okrese Mělník a zabývá se výzkumem fyziologie a genetiky živočichů. Mimo jiné se velmi významně podílí na světovém výzkumu HCH. Tato spolupráce se započala již kolem roku 2009 a od té doby se pod vedením profesora Motlíka stále pravidelně setkáváme na kongresech a rekondičních pobytech SPHCH, které se týkají výzkumu a léčby HCH. Stále jsme plni nadějí.

V závěru svého vzpomínání na rok 2023 s láskou a vděčností za všechny rodiny zatížené HCH děkuji všem aktivním spolupracovníkům, všem profesionálům, kteří pečují o naše nemocné a také všem nezištným dárcům. Bez jejich podpory bychom nemohli stále naplňovat cíle naší činnosti.

Děkujeme všem dr. Zd.Vondráčková

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

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

www.huntington.cz

www.facebook.com/huntingtoncz

Počet aktivních členů: 131

Počet rozesílacích adres: 502

Složení rady k 31. 12. 2023

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

SPHCH je členem:

- International Huntington Association (IHA),
- European Huntington Association (EHA),
- European Huntington Disease Network (EHDN),
- EURORDIS (Evropská organizace pro řídka 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 2023 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 600 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,
- informační a osvětová činnost – aktivní účast na kongresech, konferencích nebo veletrzích se zaměřením na zdravotní nebo sociální oblast,
- 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 2023), z členských poplatků, darů a vlastních zdrojů.

Zpravodaj Archa informoval o:

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

Zpravodaj byl určen:

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

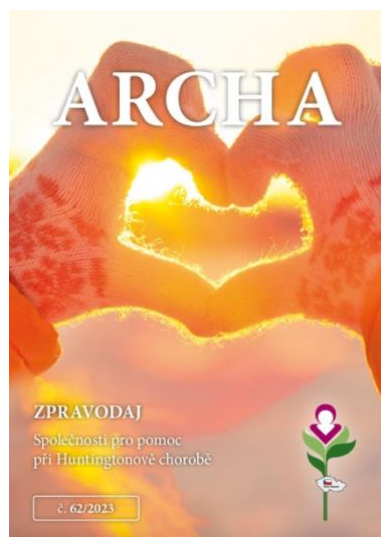


MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

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

Celkové náklady: 165.577 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 108.700 Kč



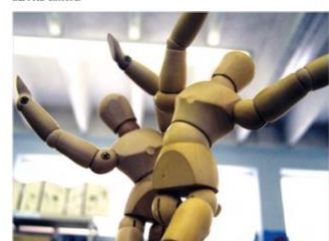
VALBENAZIN JE SCHVÁLENÝ LÉK NA CHOREU

Dr. Laura Fox, Dr. Rachel Harding, www.hdbuzz.net, úpen 2023, překlad Zuzana Meurová

Naprostá většina lidí s Huntingtonovou nemocí získala polybové symptomy zřejmě jako choreu. Účad pro kontrolu potravin a léčiv (Food and Drug Administration, FDA) vydala v USA schválit valbenazin, známý též pod názvem INGREZZA, a umožnit tak lékařům ve Spojených státech předepisovat tento lék na choreu u Huntingtonovy nemoci (HD). V článku se věnujeme klíčovému bodům tohoto oznámení a tomu, co znamená pro příslušníky HD komunity.

INGREZZA je obchodní název valbenazinu, léku vyvinutého společností Neurocrine Biosciences. Působí podobně jako tetraabenazin a deutetabenazin (Ausotel), léky, které se obvykle předepisují lidem s HD ke kontrole mimovolních cukavých nebo trhavých pohybů.

Léčba tímto lékem blokuje protein s názvem VMAT2 zodpovědný za „zabalení“ určitých typů chemických látek, které mozkové buňky používají ke komunikaci. VMAT2 pomáhá vložit chemický messenger dopaminu (mimo jiné) do váčků, které křídají od buňky k buňce. Dopamin funguje v polybových okruzích našeho mozku a předpokládá se, že blokování VMAT2 může ulehčit chybějící funkci. Není sice přesně jasné, proč právě toto zlepšuje nepravdivé a mimovolní polybohy, ale tyto léky zabírají u mnoha lidí s HD choreu.



ČLÁNKY

11

REALIZOVANÉ PROJEKTY

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

Projekt byl financován z Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2023), dotačního programu Olomouckého kraje, účastnických poplatků a darů.

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:

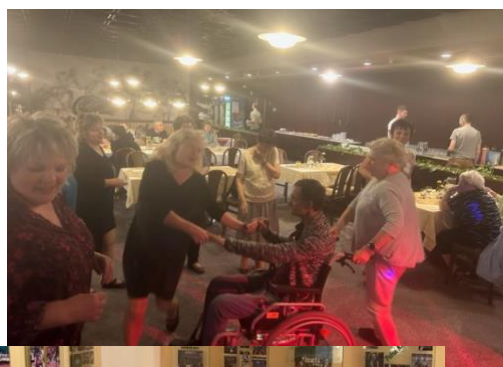
- pacienty a rodiny s HCH,
- odborníky a terapeuty pracující s pacienty a rodinami,
- pečovatele a sociální pracovníky,
- zástupce soukromého sektoru,
- studenty.



Pobytů se zúčastnilo **180 osob**.

Celkové náklady: 266.264 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 125.000 Kč



REALIZOVANÉ PROJEKTY

DOMÁCÍ POHYBOVÁ A ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Projekt byl realizován pouze díky bezplatným aktivitám terapeutek, dotace ze státního rozpočtu byly zamítnuty. Odůvodnění: efektivita a přínos pro cílovou skupinu byly posouzeny jako nedostatečné. Celý projekt byl realizován ve velice omezeném režimu, vzniklo několik cvičebních videí a terapeutky se věnovali pacientům hlavně na pobytech.

Účely projektu měly být:

- 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.



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 2023), z darů a vlastních zdrojů.

Náplň 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,
- 22.501 návštěv a 53.125 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 42 dotazů z off-line poradny.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 137.225 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 2023), účastnických poplatků a darů.

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: 15 pacientů, 8 pečovatelů
- terapeuti: 5 osob,
- studenti FTVS UK, fyzioterapie: 2 osoby,
- počet hodin terapií: 30 hodin.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 108.180 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 36.800 Kč



ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2023 byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR a z dotačního programu Olomouckého kraje.

Na dofinancování projektů byly roce 2023 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!

SRDEČNĚ DĚKUJEME VŠEM DÁRCŮM A SPONZORŮM ZA JEJICH PODPORU

Jsou to hlavně státní instituce, farmaceutické společnosti, nadace a firmy,
a také mnoho soukromých osob a rodin.



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: 729.000 Kč

Výnosy celkem: 829.000 Kč

Hospodářský výsledek za rok 2023: 100.000 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2023. Hospodaření bylo průběžně sledováno členy Rady SPHCH. Zpráva o hospodaření byla schválena Radou SPHCH.

V Pardubicích dne 1. července 2024

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
