
SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, Z.S.



VÝROČNÍ ZPRÁVA 2024

PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Ing. Martina Musilová
červenec 2025

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: 138

Počet rozesílacích adres: 613

Složení rady k 31. 12. 2024

- 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 2024 se SPHCH podařilo zajistit finance na tyto činnosti:

- Zpravodaj Archa – 2 čísla byla vydána v nákladu 600 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,
- 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 2024), 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 SPCH.

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 **600 ks/vydání** (2 vydání/rok).

Podpora ze státního rozpočtu: 105.080 Kč

Celkové náklady: 186.600 Kč



převodní úroveň za 6 měsíců. NIL se nezvýšilo. Nemohl, jak je tato molekula pod-
viana předpokládáme, že je to farmová pilulka nebo infuze.

- Atlanta-ATI 101 – Je to nová technologie zaměřená na RNA je to lék na bázi RNA, tato látka najde mutovanou RNA a způsobí její degradaci. Přípravek fungoval 4 měsíce po podání a snížil HTT o 80 %. V roce 2025 chystá realizovat testování na lidech.
- exoRNA-ER 2001 – je rovněž ze skupiny RNA léků, je z Číny a má se podávat jednou měsíčně injekčně do jater. NIL po podání tohoto léku kleslo. Testování na lidech plánuje příští rok.
- reMYND – Je to lék na bázi malé molekuly zaměřený na purně a somatickou ne-
stabilitu (jednoduché řešení na spouštěč onemocnění).
- Alchemab – Toto je úplně jiný přístup, farmová společnost. Podatilo se jim najít lidi, kteří HCH zdědili, ale i přes předpoklady se u nich nemělo do onemocnění. Snaží se v podstatě vymout něco jako očkování proti HCH.
- Rigata – Další z řady malých molekul podávajících farmové pilulky. Je zaměřena na RNA.

Kromě odborných přednášek o léčbě jsme také dostali informace o palativní
péči, zažili filmový večer se snímky z prostředí s HCH. První film byl ze života Di-



MEZINÁRODNÍ KONGRES HDYO 2025

Sedmnáct z nás všechny mladé dospěle z rodin s Huntingtonovou
chorobou na mezinárodní kongres HDYO organizace zahrnující
se mladými lidmi z rodin s Huntingtonovou chorobou na mezi-
národní kongres, který se uskuteční již příští rok v Praze. Kongres

INFORMACE A OZNÁMENÍ

REALIZOVANÉ PROJEKTY

REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY

Projekt byl financován z Úřadu vlády ČR, Ministerstva zdravotnictví ČR (Vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením pro rok 2024), 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 **150 osob**.

Celkové náklady: 212.800 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 90.000 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 2024), 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 210 článků, aktivit, akcí a aktualit na www.huntington.cz a FCB,
- 21.400 návštěv a 33.000 zobrazených stránek,
- zodpovězeno bylo 32 dotazů z off-line poradny.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 87.500 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 59.000 Kč



Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
Komplexní charakter Huntingtonovy choroby vyžaduje péči co specializová v různých etapách a lekářských oborech. Důležitou součástí práce s multidisciplinárním týmem.

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 2024), 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: 14 pacientů, 9 pečovatelů
- terapeuti: 5 osob,
- studenti FTVS UK, fyzioterapie: 2 osoby,
- počet hodin terapií: 30 hodin.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Celkové náklady: 125.000 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 34.700 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 informačních kampaní,
- účastnit se zahraničních kongresů a konferencí o HCH,

Úřad vlády České republiky



Celkové náklady: 267.000 Kč

Podpora ze státního rozpočtu: 127.600 Kč



ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ

Pro rok 2024 byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR a z dotačního programu Úřadu vlády ČR.

Na dofinancování projektů byly roce 2024 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!

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: 896.000 Kč

Výnosy celkem: 877.000 Kč

Hospodářský výsledek za rok 2023: -19.000 Kč

Uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené účetní závěrky za rok 2024. Hospodaření bylo průběžně sledováno členy Rady SPHCH. Zpráva o hospodaření byla schválena Radou SPHCH.

V Pardubicích dne 1. července 2025

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
