



**SPOLEČNOST PRO POMOC  
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA  
ZA ROK 2010**

Zpracoval: ing. Jiří Hruša  
červen 2011

## **CHARAKTERISTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY A VZNIK ORGANIZACE**

Huntingtonova choroba (HCH) je neurodegenerativní, dominantně dědičné onemocnění, charakterizované choreou, 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. Riziko výskytu onemocnění u potomků pacienta činí 50 % bez ohledu na pohlaví.

Genetický test (DNA analýza) umožňuje nejenom potvrdit klinicky stanovenou diagnózu, ale též zjistit gen u jedince v riziku onemocnění ještě před nástupem příznaků. Psychologické, sociální a etické dopady předpovědních testů jsou velmi závažné a rozhodnutí, zda se dát testovat, by měla vždy předcházet úplná informovanost a pečlivá příprava žadatele podle přijatého protokolu.

Jde o relativně řídké onemocnění, postihující 5-10 ze 100 000 obyvatel. V České republice lze tedy očekávat kolem 1000 nemocných a 4-5x více osob v riziku. HCH se dědí po řadu generací a představuje enormní zátěž pro pacienty a jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou po léta konfrontováni s fatální povahou a progresivním průběhem choroby. Mají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především díky změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je potencována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde příslušné poučení a dostatečnou podporu.

Roku 1991 vznikla v České republice Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH). Jejím cílem je poskytovat pomoc a podporu pacientům i jejich příbuzným, zlepšovat informovanost rodin, odborníků i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění, pořádání edukačně-rekondičních pobytů pro členy rodin s výskytem HCH a provozování půjčovny zdravotních pomůcek. SPHCH se podílí na vzdělávání zdravotníků, sociálních pracovníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit potřebné finanční zdroje na svou činnost.

## **ZÁKLADNÍ INFORMACE O SPHCH**

### **Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:**

Předsedkyně SPHCH:

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

Tel. 491 424 142, mobil 723 349 327

E-mail: [zdenka.vondrackova@seznam.cz](mailto:zdenka.vondrackova@seznam.cz)

**Internetové stránky:** [www.huntington.cz](http://www.huntington.cz), e-mail: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)

**Registrace MV ČR č. VSC/1-6616/91-R** ze dne 14.5.1991

Změna stanov byla schválena valnou hromadou SPHCH a nové stanovy nabyly účinnosti dnem registrace Ministerstva vnitra, tj. 30.3.2006.

**Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové**

**IČO 40614603**

**Bankovní spojení:** 1543349/0800

Počet aktivních členů: 137

Počet rozesílacích adres: 650

**Složení rady k 31.12.2010**

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně

## Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2010

Ing. Jiří Hruša, místopředseda  
MUDr. Jana Židovská, CSc., místopředseda

**Pokladník:** Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou  
Tel. domů 327 532 209, práce 327 531 406, e-mail: [zemanova.marie@seznam.cz](mailto:zemanova.marie@seznam.cz)

**Složení revizní komise k 31.12.2010**  
Jiří Peprník, předseda  
Ludmila Slavíková a Jana Špatná, členky

**SPHCH nemá žádné placené zaměstnance.**

### **SPHCH je členem:**

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

### **POSLÁNÍ SPHCH**

- \* VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- \* VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- \* PUBLIKAČNÍ ČINNOST
- \* PROSAZENÍ VYBUDOVÁNÍ SPECIALIZOVANÉHO ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY
- \* ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ NA TYTO AKTIVITY

### **ZPRÁVA O ČINNOSTI SPHCH ZA ROK 2010**

- zorganizovali jsme ve spolupráci s EHA a Euro-HDnet evropský kongres v Praze pro patientské organizace z Evropy, kde jsme prezentovali činnost SPHCH. Kongresu se zúčastnilo 260 osob z celé Evropy.
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Prostějově, druhý na podzim v Praze jako součást evropského kongresu.
- pokračoval provoz internetové poradny, kde zodpovídáme stále více a více otázek, některé příběhy jsou však velmi smutné
- pokračuje spolupráce s firmou Nutricia a dr. Z. Vondráčková má k dispozici seznam nutricionistů, na které potřebné pacienty a pečovatele může odkázat; po předjednání by neměl být problém kontaktu s nutricionisty, ale chtějí mít doporučení ze Společnosti, bude-li to jiná spádová oblast
- pokračovali jsme ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH
- pokračujeme ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
  - do půjčovny zdravotních pomůcek bylo v roce 2010 získáno nové křeslo Omega od firmy Kirtom, UK, které nám bylo poskytnuto jako dar po prezentaci na evropském kongresu v Praze
  - stále pokračuje snaha o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH, momentálně se úvahy ubírají směrem chráněného bydlení a vyhledávání zařízení, která jsou schopna přijmout pacienty s HCH na respitní pobyty.

### Nepodařilo se nám:

- dokončit inovaci internetových stránek www.huntington.cz
- sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH a zajistit její vydání

### VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2011:

1. pokračovat ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
  - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
  - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH
  - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
  - zajistit přečalounění speciálních křesel, která se vrátila zpět do půjčovny po několikaletém používání pacienty
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Prostějově a v Kolíně
3. vydat 2x zpravodaj Archa i přes to, že grantová podpora na ediční činnost nebyla přiznána
4. získat odborného poradce pro fyzioterapii
5. zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH
6. *zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH*
7. *sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH*
8. dotáhnout snahy z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce
9. *rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)*
10. zkusit účastnit se na některém genetickém kongresu pro řídká onemocnění v ČR
11. další mediální činnost
12. *zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH*
13. zažádat o dotace na MZ pro rok 2012
14. hledat nové sponzory
15. dokončit rekonstrukci internetových stránek a lépe zorganizovat vedení poradny
16. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
17. pokračovat ve spolupráci s EURORDISEM

Body kurzivou budou pro letošní rok poněkud v pozadí našich aktivit, ale nezapomínáme na ně.

### Počty zdravotnických pomůcek v půjčovně v Hradci Králové

Zdravotní pomůcka	Počet ks
Speciální křesla Halesworth	7
Speciální křesla Omega	10
Elektrický vanový zvedák	4
elektrické polohovací lůžko	4

### Veřejná publicita

Šíříme informace mezi rodiny a odborníky. Informace distribuujeme osobně nebo pravidelně zasíláme. Prezentace naší činnosti byla zajištěna posterem na doprovodném programu výstav Veletrh NON HANDICAP 2010 při mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-

## Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2010

PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2010 v Praze a HOSPIC MEDICA Brno a v rámci kongresu v Praze.

Dobrovolní spolupracovníci z řad lékařů zveřejnili údaje o HCH s důrazem na význam svépomoci v odborném tisku, na kongresech, při dalším vzdělávání lékařů a zdravotníků. Zdůrazňovali nezastupitelnou úlohu svépomocné pacientské organizace a důležitost zpětné vazby pro odborníky.

### Získávání prostředků pro rok 2010

Vypracovali jsme žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR. Obdrželi jsme příspěvky na 3 projekty:

Rekondičně edukační pobyty	50 000.- Kč
Vydávání zpravodaje ARCHA	42 000.- Kč
Organizačně administrativní servis SPHCH	50 000.- Kč

Z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené jsme obdrželi prostředky na 2 projekty:

Členství v mezinárodních organizacích	3 500.- Kč
Evropský kongres o HCH Praha 2010	100 000.- Kč

Bez pomoci z dotačních programů MZdr ČR a vládního výboru pro tělesně postižené by se činnost sdružení prakticky paralyzovala a proto jsme za tuto pomoc vděční.

Pokračovali jsme v intenzivním hledání sponzorů pro naše aktivity. Při příležitosti organizování kongresu EHA jsme oslovili řadu konkrétních organizací a firem. V roce 2009 jsme jednali o podmínkách případných darů. V roce 2010 jsme na podporu kongresu EHA obdrželi od sponzorů 244 000 Kč.

### ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2010

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a z dotací.

Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

### Přehled hospodaření SPHCH za rok 2010

<b>Příjmy</b>		<b>Výdaje</b>	
Členské příspěvky	20 530,00 Kč	Archa	72 225,20 Kč
Dary	324 505,00 Kč	Cestovné	44 277,50 Kč
Dotace	311 290,00 Kč	Telekomunikace	52 554,72 Kč
Ostatní příjmy	79,89 Kč	DPP, DPČ	46 750,00 Kč
		Tábor	139 290,00 Kč
Reklama a pronájem	128 500,00 Kč	Rekondiční pobyty	82 621,00 Kč
Platby za tábor	72 595,00 Kč	Kongres	454 876,30 Kč
Příspěvky na rekondiční pobyt	11 100,00 Kč	Srážková daň	10 801,50 Kč
Poplatky za kongres	145 325,48 Kč	Režie	58 672,95 Kč
Celkem	1 013 925,37 Kč	Celkem	962 069,17 Kč
Celkem hospodářská činnost	357 520,48 Kč	Celkem hospodářská činnost	229 020,48 Kč
Celkem hlavní činnost	656 404,89 Kč	Celkem hlavní činnost	733 048,69 Kč
<b>Zisk za rok 2010</b>	<b>51 856,20 Kč</b>		
<b>Zisk z hospodářské činnosti</b>	<b>128 500,00 Kč</b>		
<b>Ztráta z hlavní činnosti</b>	<b>-76 643,80 Kč</b>		

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.

**Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!**

### **NAŠE TRVALÉ PLÁNY**

- Prosazovat vznik specializovaného zařízení pro pacienty s HCH, jak pro dlouhodobou péči, tak pro rehabilitační a respitní péči u lehčích pacientů, resp. v počátečních fázích nemoci. Podporovat vznik klinické jednotky pro HCH a zkoumat potřebu různých ošetřovatelských služeb pro pacienty.
- Rozšířit vzdělávání a podpůrný program pro ty, kteří jsou HCH postiženi a pro ty, kteří o ně pečují a zabezpečují služby, rozšiřovat informace mezi lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky a mezi ostatní odborníky ve zdravotnictví, stejně jako do nemocnic, domovů s pečovatelskou službou, do různých spolků a středisek sociální péče.
- Srovnat krok s Evropou: zajistit, přeložit, vydat a distribuovat edukační materiály pro rodiny i zdravotnické a sociální pracovníky v péči o pacienty s HCH
- Podílet se na překladech a úpravě vznikajících standardů péče o pacienty s HCH
- Prosazovat dodržování předepsaného protokolu u genetické diagnostiky HCH, jak u testů prenatálních, tak i při potvrzování diagnózy u suspektních pacientů. A to ve všech genetických laboratořích, ať soukromých či státních. (Hrozí zde nebezpečí zvýšeného výskytu suicidií u osob, které neprošly tímto protokolem a nemají zajištěnou psychologickou a psychiatrickou péči po obdržení informace o svém genetickém stavu).
- Boj proti diskriminaci osob v riziku, ať už v zaměstnání, při možnosti získání životních pojištění, hypoték atp.
- Zajištění dostatečné výživy pro pacienty s HCH. Pacienti s HCH mají zvýšené kalorické nároky (až k 5000 – 6000 kcal/den). Vyžadují proto podle závažnosti svého zdravotního stavu zajištění těchto nároků pomocí prostředků pro zvláštní léčebné účely (sippingy, PEG, atp.) z veřejného zdravotního pojištění. Je nutné, aby byli zahrnuti do nárokovosti těchto produktů.
- PGD (preimplantační genetická diagnostika). PGD je jedna z možností, jak předejít předání mutovaného genu další generaci. Chceme prosadit, aby rodiny s touto zátěží měly alespoň částečné hrazení této diagnostiky a následného IVF (umělého oplodnění, které s touto diagnostikou úzce souvisí).

V Pardubicích dne 24.06.2011

za Radu SPHCH

Ing. Jiří Hruša  
místopředseda sdružení  
tel. 724 903 243  
[info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)