



**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2009**

Zpracoval: ing. Jiří Hruša
květen 2010

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 patřičné 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

Internetové stránky: www.huntington.cz, e-mail: 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: 130

Počet rozesílacích adres: 650

Složení rady k 31.12.2009

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2009

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

Složení revizní komise k 31.12.2008
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 2009

- zúčastnili jsme se mezinárodního kongresu IHA ve Vancouveru, kde jsme prezentovali činnost SPHCH a informovali o připravovaném 13. Kongresu EHA, Praha 2010
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Říčanech u Brna, druhý na podzim v Kolíně
- 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 vás může odkázat; po předjednání by neměl být problém, 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
- SPHCH se plně zapojila společně s EHA a EHDN do přípravy Evropského kongresu EHA v Praze v roce 2010
- podařilo se nám zúčastnit se a prezentovat činnost SPHCH na dvou neurologických konferencích
- pokračujeme ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní charitou:**
 - byla **pozastavena** možnost využít respitní pobyty pro pacienty s HCH v Domově sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem
 - do půjčovny nebyly v roce 2009 získány nové zdravotnické pomůcky
 - stále pokračuje snaha o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH, momentálně se úvahy ubírají směrem chráněného bydlení
- ;

Nepodařilo se nám:

- dokončit inovaci internetových stránek www.huntington.cz
- zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH, ale je již připravené pro letošní rok
- dokončit jednání ohledně petice a zajistit domov se specializovanou péčí pro pacienty s HCH
- sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH

VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2010:

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
 - v rozšíření půjčovny o další křesla Omega od firmy Kirton
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Prostějově a v Praze u příležitosti 13. kongresu EHA
3. vydat 2x zpravodaj Archa
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 2011
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	9
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

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2009

NON HANDICAP 2009 při mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2009 v Praze a HOSPIC MEDICA Brno.

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	95 000.- 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 a MZdr ČR 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.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2009

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

Pro rok 2009 jsme obdrželi z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR.

Obdrželi jsme příspěvky na 3 projekty:

Rekondičně edukační pobyty	50 000.- Kč
Vydávání zpravodaje ARCHA	60 000.- Kč
Organizačně administrativní servis SPHCH	80 000.- Kč

Z programu PVP

	38 000.- Kč
--	-------------

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

Účast na kongresu IHA Vancouver 2009	54 100.- Kč
--------------------------------------	-------------

Z dotačního programu Královéhradeckého kraje jsme obdrželi podporu na 2 programy:

Vydávání a distribuce zpravodaje Archa	25 000.- Kč
Rekondičně edukační pobyty	52 000.- Kč

Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

Přehled příjmů a výdajů za rok 2009:
SPHCH - přehled účtu za rok 2009

Položka	Stav	Položka	Stav
běžný účet - příjmy	1 030 131,08	pokladna - příjmy	73 275,00
běžný účet - výdaje	785 470,34	pokladna - výdaje	62 265,00
běžný účet - zůstatek	244 660,74	zůstatek	11 010,00

čisté příjmy	686 431,53	pohledávky/závazky	
čisté výdaje	835 386,34	průběžné položky	
roční zisk	-148 954,81	peněž. maj. celkem	

nedaněné příjmy	
dotace státní	354 210,00
dary	208 728,00
členské příspěvky	22 200,00
úroky	363,53
ostatní *	2 730,00
nedan.příjmy. Celkem	588 231,53
zdanit. Příjmy celkem	98 200,00

zdanitelné příjmy	
reklama	71 000,00
příspěvky na pobyt	27 200,00
zdan. příjmy celkem	98 200,00

PŘÍJMY CELKEM	686 431,53
----------------------	-------------------

neodečitatelné výdaje	
dary, květiny	1 947,00
vrácená dotace	57 150,38
mzdy + daně	88 338,00
provozní režie	659 279,96
doúčt.vyplacené zálohy **	1 471,00
neod. výdaje celkem	808 186,34
odečit. Výdaje celkem	27 200,00
VÝDAJE CELKEM	835 386,34

odečitatelné výdaje	
příspěvky na pobyt	27 200,00
odečit. výdaje celkem	27 200,00

hotovost	11 010,00
bankovní účet	244 660,74
převod na rok 2010	255 670,74

* vratka faktury 2130, Přelet smrtihlava 600

** daň zaplacená v roce 2010

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 ošetrovatelských 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 održování 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 28.05.2010

za Radu SPHCH

Ing. Jiří Hruda
místopředseda sdružení
tel. 724 903 243
info@huntington.cz