



**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2008**

Zpracoval: ing. Jiří Hruša
květen 2009

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 31.12.2008

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2008

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 2008

- zúčastnili jsme se evropského kongresu EHA v Lisabonu
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Říčanech u Brna, druhý na podzim v Kamenici nad Lipou
- 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
- navázali jsme odborná jednání s JUDr. J. Hutařem a Mgr. J. Šťastnou o naší problematice v oblasti výživy a nutnosti zavedení naší diagnózy do všech nově zpracovávaných zákonů a vyhlášek týkajících se zdravotně postižených osob. Ale popravdě řečeno, nějak celý problém zůstal na mrtvém bodě. Budeme muset jednání znovu obnovit. Hrozící krize by mohla být pro mnohé velkým problémem k získání dostatečných prostředků na zvýšenou kalorickou spotřebu u pacientů s HCH
- podařilo se nám zúčastnit se a prezentovat činnost SPHCH na dvou neurologických konferencích a na mezinárodním psychiatrickém kongresu
- podařilo se nám získat z Českého národního střediska přidělení ISBN pro naše tiskoviny a přidělení mezinárodního standardního čísla pro periodické publikace ISSN pro náš zpravodaj Archa

- vydali jsme tři nové publikace z cyklu Život s Huntingtonovou chorobou (Jak mluvit s dětmi o HCH; Logopedie a poruchy polykání; Fyzioterapie a ergoterapie)
- na podzimním rekondičně edukačním pobytu v Kamenici nad Lipou byla v souladu se stanovami SPHCH provedena periodická volba člena rady. Své členství v radě dala k dispozici PharmDr. Vondráčková. Protikandidát se nepřihlásil a ve volbě aklamací byla zvolena jednohlasně.
- 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 2008 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 2009:

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 Říčanech u Brna a v malebném městečku Kamenice nad Lipou
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 2010
14. prezentovat českou laickou SPHCH na Mezinárodním kongresu IHA v Kanadě a představit se jako pořadající země dalšího EHA kongresu v roce 2010 v Praze
15. hledat nové sponzory
16. dokončit rekonstrukci internetových stránek a lépe zorganizovat vedení poradny
17. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
18. 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 NON HANDICAP 2008 při mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2008 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 skupiny a důležitost zpětné vazby pro odborníky.

Prezentovali jsme činnost SPHCH a informace o Huntingtonově chorobě na Mezinárodním psychiatrickém kongresu v Praze, kde jsme měli díky porozumění pořádající agentury Garant stánek. Během třídní prezentace se u nás zastavili psychiatři z různých zemí a měli jsme možnost s nimi diskutovat o různých tématech.

Získávání prostředků

Vypracovali jsme žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR. Obdrželi jsme příspěvky na 4 projekty:

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

Přidělené prostředky ve výši 230 000 Kč byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

Dále ještě z Programu vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením dotace na vznik informačních materiálů o problematice občanů postižených HCH a jejich šíření mezi zdravotnickou veřejnost.

Přidělená dotace činila 150 000 Kč, původní rozpočet projektu byl 215 000 na dvouleté období 2008 a 2009. Celá dotace byla uvolněna v roce 2008 a SPHCH vyčerpalo pouze 92 849,62 Kč, což je 68,8 % z celkových nákladů, které byly v roce 2008 134 950 Kč. Vzhledem pravidlům státního rozpočtu byla zbylá částka 57 150,38 Kč vrácena do příslušného fondu MZdr ČR. Projekt v původním rozsahu nebude dokončen.

V žádosti o dotaci jsme uváděli dobu realizace projektu 2 roky – tj. od 1.1.2008 do 31.12.2009 (bod 6.2. žádosti). Z toho jsme vycházeli i při čerpání prostředků. Zřejmě naše neznalost fiskálních pravidel byla příčinou, že jsme v dobré víře nezpracovali celý zámysl až do realizace v roce 2008 a tím i nedočerpali celou dotaci.

Byly vypracovány žádosti o dotace na projekty i pro rok 2009. MZdr ČR nám pro příští rok přidělilo částku v hodnotě 185 000.- Kč + 38 000.- Kč z programu PVP.

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

Pokračovali jsme v intenzivním hledání sponzorů pro naše aktivity.

Významným donátorem v roce 2008 byla Academia Medica Pragensis, která podpořila naše aktivity částkou 80 000 Kč, což je mezi příspěvky částka velmi významná a umožnila nám výše uvedené aktivity zajistit.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2008

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a dotací.

Přehled příjmů a výdajů za rok 2008:

SPHCH - přehled účtu za rok 2008

Položka	Stav	Položka	Stav
běžný účet - příjmy	1 058 501,26	pokladna - příjmy	81 339,00
běžný účet - výdaje	641 851,71	pokladna - výdaje	81 014,00
běžný účet - zůstatek	416 649,55		325,00
čisté příjmy	728 560,49	pohledávky/závazky	
čisté výdaje	722 859,31	průběžné položky	
roční zisk	5 701,18	peněž. maj. celkem	
nedaněné příjmy		zdanitelné příjmy	
dotace státní	387 500,00	pronájem	1 500,00
dary	224 836,00	reklama	70 500,00
členské příspěvky	15 450,00	příspěvky na pobyt	27 600,00
úroky	474,49		
ostatní *	700,00		
nedan.příjmy. Celkem	628 960,49	zdan. příjmy celkem	99 600,00
zdanit. Příjmy celkem	99 600,00		
PŘÍJMY CELKEM	728 560,49		
neodečitatelné výdaje		odečitatelné výdaje	
dary, květiny	3 649,00		
		mzdy + daně	45 000,00
		provozní režie	674 210,31
neod. výdaje celkem	3 649,00	odečit. výdaje celkem	719 210,31
VÝDAJE CELKEM	722 859,31		
hotovost	325,00		
bankovní účet	416 649,55		
převod na rok 2008	416 974,55		

* vratka ČRHO

Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí a předáno ke kontrole účetní firmě. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

Všem dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!

Pro rok 2009 je v plánech SPHCH:

1. pokračovat ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní katolickou charitou:
 - a. v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
 - b. v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Říčanech u Brna a v Kamenici nad Lipou
3. vydat 2x zpravodaj ARCHA
4. získat odporného poradce pro fyzioterapii
5. zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH
6. sepsání nové souhrnné publikace pro rodiny s HCH
7. dotažení snah z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce
8. rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)
9. další mediální činnost – příprava filmu o o pacienty s HCH
10. zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH
11. žádosti o dotace na MZ pro rok 2010
12. prezentace české laické SPHCH na Mezinárodním kongresu IHA v Kanadě a představení se jako pořádající se země dalšího EHA kongresu v Praze v roce 2010
13. hledání nových sponzorů
14. dokončit rekonstrukci internetových stránek a lépe zorganizovat vedení poradny
15. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do organizace EuroHD-net

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
- 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 péčí 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 28.05.2008

za Radu SPHCH

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

Příloha: Seznam dárců za I. A II. pololetí

Příloha: Seznam dárců a sponzorů za rok 2008

Dárci I. pololetí 2008

Příjmení, jméno	Čl. přísp. Kč	Dar Kč
Burdová Kateřina	150	150
Đuriš Jan	150	
Formánková Blanka	150	
Formánková Eva	150	
Francová Žaneta	150	
Ghisi Marián 3x čl.př.	450	
Hamerská Bohuslava	150	50
Havlenová Marie	150	
Hesková Lída	150	
Hrabánek	150	1 850
Hruda Jiří Ing.	150	
Hubený Josef	150	
Jedličková Eva	150	450
Just František	300	100
Kebrle Martin	150	1 350
Klempíř Jiří MUDr.	150	
Klíma Jan	150	850
Koblihová Jana PhDr.	150	200
Kohoutová Marie	150	350
Kolmanová Stanislava	150	150
Korečková Ludmila	150	50
Krejsová Zdeňka	150	50
Kubíček Milan	150	
Kubíčková Magda	150	
Ledeč Jan MUDr.	150	2 850
Lištván Petr	150	
Malina Petr	150	30
Maníčková Anna	150	
Millerová Bohuslava	150	
Míšková Petra	150	
Němec Peter	150	350
Nováček Jan	150	150
Nováček Lubomír	150	650
Novák Tomáš	150	1 050
Opluštil Josef	150	
Paveza Miroslav	150	
Peprník Jiří	150	150
Pivoňková Věra	150	
Planetovi	300	
Pressfreund Jiří	150	
Raftlová Věra	150	150
Reichert Jan	150	
Slavíková Lída	150	50
Sobotka Milan	150	850
Soukupová Jana	150	

Firma	Dar Kč
Sandoz s.r.o.	10 000
Celkem	10 000

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2008

Strašíková Alena	600	550
Šašínková Pavla	150	50
Špatná Jana	150	150
Uher Radek	150	150
Uhrová Tereza MUDr.	150	
Vestfálová Iva, Pavla, Štěpán	450	
Vinšová Eva MUDr. Cs	150	150
Vnentrakova Petra	150	450
Vondráčková Zdeňka PharDr.	150	
Židovská Jana MUDr.	150	2 850
Celkem	9 600	16 230

Dárci II. Pololetí 2008

Příjmení, jméno	ČL. příspěvek Kč	Dar Kč
Antoninová Věra	150	650
Bisová Jaroslava	150	
Červa Jiří	150	
Dolák Pavel	150	
Elichová	150	
Englerová Anna Ing.	150	850
Flídr Jan MUDr.	150	850
Florianová Miroslava	150	850
Frištenský Richard	150	150
Griegerová Blažena	150	350
Gronová Ludmila	150	100
Grygerová Ivona	150	1 000
Hanuš Herbert	150	50
Hásek Zdeněk	150	850
Hendrichová Dáša	150	50
Heryneková Marta	150	50
Hockeová Ladislava	150	50
Hrubá Ivana	150	50
Hruda Jiří Ing.		8 500
Hruda Jiří Ing.		150
Hubená Anna	150	350
Humler František	150	50
Hytychová Zdeňka	150	150
Just František		1 100
Jůzlová Hana	150	850
Kittnerová Anna	150	350
Kohoutová Marie		200
Korečková Ludmila		200
Král Vladimír	150	2 850
Kramářová Zdeňka	150	850
Krejsová Zdeňka		200
Krumlová Romana	150	
Kubíček Milan Ing.		200

Firma	Dar Kč
Akademia Medi	80 000
Cheming	2 751
Diec.charita HK	7 500
Sandoz s.r.o.	10 000
Pavilon Říčany	50 000
	150 251

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2008

Kústová Jaroslava		200
Lhota Jiří	150	
Mášová Radka	150	
Michálková	150	
Nevima Robert	150	105
Nevimová	150	
neznámý dárce		5 000
Niklová Vlasta	150	1 850
Nováček Lubomír		800
Novák Tomáš		400
Raftlová Věra	150	150
Strašíková Alena		1 000
Šantavá Alena	150	
Šemberová Jaroslava	150	150
Švábová Miroslava MUDr.	150	1 850
Vachek Stanislav Dr.		100
Vejr Bořivoj		100
Velebil Jiří MUDr.	150	50
Vnentraková Petra		600
Vondráčková Zdeňka PharmDr.		4000
Zemanová Marie	150	4 100
Zika Miloslav	150	
Židovská Jana MUDr.		6 000
	5 850	48 355