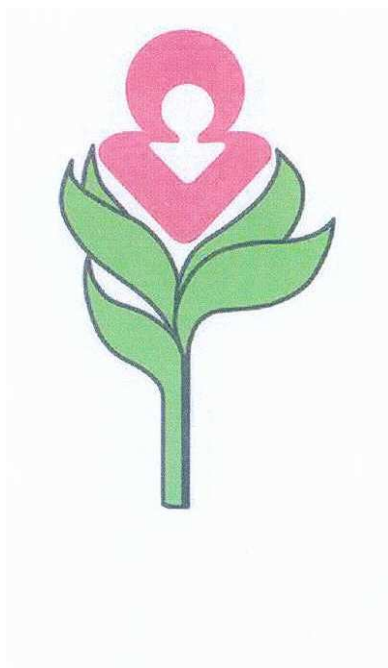




**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBE**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2007**

Zpracoval: ing. Jiří Hruda
květen 2008

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 potřebné 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 31.12.2007

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2007

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 31.12.2007

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 řídka 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 2007

Ediční činnost a edukačně rekondiční kursy

Byla vydána dvě čísla zpravodaje Archa, dvojčísla zima – jaro 2007 a léto – podzim 2007, brožury a dotisky informačních letáků na různá témata. V roce 2007 jsme neobdrželi potřebnou dotaci od Ministerstva zdravotnictví ČR, tudíž nebyla vydána žádná brožura z edice „Život s Huntingtonovou chorobou“.

Pořídili jsme 2 informační postery o SPHCH, v českém a anglickém jazyce. Tyto postery byly prezentovány na kongresech a výstavách v Česku i v zahraničí.

Druhým pilířem aktivity SPHCH byly edukačně-rekondiční pobyty (v Říčanech u Brna a ve Zručích nad Sázavou), které se těší trvalému a vzrůstajícímu zájmu. Součástí těchto pobytů byly bloky pro přítomné pacienty, kde byli v péči psychologa, logopeda, fyzioterapeuta a ergoterapeuta. Také pro ně byly organizovány procházky po okolí ubytovacích areálů.

Péče o pacienty

SPHCH ve spolupráci s Diecezní katolickou charitou v Hradci Králové zajistila v roce 2004 zkušební vyčlenění omezené lůžkové kapacity v Domově sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem pro respitní pobyty pacientů s HCH. Dohoda zatím nebyla naplněna v plné šíři, k respitnímu pobytu byl přijat pouze jeden mladší pacient. Přesto se jedná se o velice pozitivní zkušenost. Trvale pokračujeme v úsilí o umístění dalších pacientů v různých lokalitách. Z mnoha oslovených subjektů se s nabídkou ozvala pouze Betánie Náchod.

V plném provozu je půjčovna zdravotních pomůcek díky spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové. Opět byla zakoupena další speciální křesla pro pacienty, která jsou díky své robustní konstrukci velmi vhodná a osvědčila se. Dále jsou v půjčovně vanové zvedáky a upravená, elektricky ovládaná lůžka firmy Proma Reha, Česká Skalica.

Celkem je v půjčovně:

Zdravotní pomůcka	Počet ks
Speciální křesla Halesworth	7
Speciální křesla Omega	9
Elektrický vanový zvedák	4
elektrické polohovací lůžko	4

Zahraniční styky

Na našem jarním pobytu jsme měli návštěvu Betarice de Schepper, předsedkyně EHA, Jamie Levey z EuroHD-netu a z polské společnosti, se kterou rozvíjíme vzájemné kontakty sdílením písemných materiálů i osobními návštěvami. Rovněž se našeho pobytu zúčastnili hosté ze Slovinska, kde se teprve příslušná organizace ustavuje. Aktivista Mezinárodní asociace HCH organizací pan Gerrit Dommerholt byl s námi v trvalém kontaktu a pravidelně nám zasílal informační materiály světové a evropské asociace a rovněž řady národních organizací.

Zúčastnili jsme se evropské konference IHA v Drážďanech. S představiteli IHA a EHDN jsme projednávali prohloubení vztahů a informačního servisu.

Bylo potvrzeno, že v roce 2010 bude uspořádán EHA a EHDN kongres v ČR. Zahájili jsme přípravná jednání. Na základě předložených nabídek, osobní návštěvy představitelů obou organizací a prohlídky navrhovaných objektů pro tuto příležitost, byla pro organizační zajištění kongresu vybrána agentura Garant.

Odborníci opakovaně prezentovali svou profesionální a svépomocnou aktivitu na mezinárodním fóru.

V jarních měsících probíhaly velmi intenzivní práce na uspořádání národního workshopu patientských organizací na téma „Vznik národních specializovaných center pro vzácná onemocnění“ v podprogramu RAPSODY. SPHCH byla v roce 2007 jediný člen EURURDIS za ČR. Tento workshop proběhl úspěšně pod patronací SÚKL. Následně v červenci byl v Kongresovém centru v Praze evropský workshop na toto téma, kde nás reprezentoval ing. Jiří hruda. V listopadu proběhnul závěrečný kongres v Lisabonu, ale už bez účasti SPHCH. V tuto chvíli je řada na multidisciplinárním týmu profesionálů, spolupracujících se SPHCH, aby se ujali iniciativy v této oblasti a navržené možnosti dopracovali do provozně výhodné formy, včetně čerpání potřebných dotací a příspěvků.

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 2007 při mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2007 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.

V rámci edukačního programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH proběhlo několik přednášek pod hlavičkou EU, Fakultní nemocnice v Hradci Králové a Diecézní katolické charity v Hradci Králové na téma „Komunikace s pacientem s HCH a Domácí péče o pacienta s HCH.

26.8.2007 proběhl v sále hradecké filharmonie 1. Benefiční koncert na podporu SPHCH.

Získávání prostředků

Z dotačních programů MZdr jsme obdrželi finanční prostředky na 5 projektů:

- | | |
|---|-----------|
| 1. Rekodičně edukační pobyty | 57 500 Kč |
| 2. Vydávání a distribuce informačního bulletinu ARCHA | 50 000 Kč |
| 3. Organizačně administrativní servis SPHCH | 67 000 Kč |
| 4. Členství v IHA, EHA | 3 990 Kč |

5. Tvorba www stránek SPHCH

12 950 Kč

Přidělené prostředky ve výši 191 440 Kč byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

Byly vypracovány žádosti o dotace na projekty i pro rok 2008. MZ ČR nám pro příští rok přidělilo částku v hodnotě 237 500 Kč.

Dále ještě z Programu vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením 150 000 Kč na vznik informačních materiálů o problematice občanů postižených HCH a jejich šíření mezi zdravotnickou veřejnost.

Pokračovali jsme v intenzivním hledání sponzorů pro naše aktivity.

Významným donátorem v roce 2007 byl podnik RWE, který podpořil naše aktivity částkou 100 000 Kč, což je mezi příspěvky částka velmi významná a umožnila nám výše uvedené aktivity zajistit.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2007

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a dotací. Státní dotace MZ ČR ve výši 191 440 Kč byla vyčerpána na výše uvedené projekty.

Z dotace na organizačně administrativní servis byly pořízeny následující pomůcky:

Položka	Cena Kč
Počítač	19 650,00
Flash disky	3 305,50
Ozvučovací systém pro přednášky	15 789,00
Tiskárna HP multifunkční	3 590,00
Mobilní telefon	3 646,00

Přehled příjmů a výdajů za rok 2007:

Položka	Stav		Položka	Stav
běžný účet - příjmy	870 018,93		pokladna - příjmy	72 400,00
běžný účet - výdaje	478 178,16		pokladna - výdaje	52 961,00
běžný účet - zůstatek	391 840,77		pokladna - zůstatek	19 439,00
čisté příjmy	569 722,79		pohledávky/závazky	0,00
čisté výdaje	531 139,39		průběžné položky	0,00
roční zisk	38 583,40		peněž. maj. celkem	411 279,77
nedaněné příjmy			zdanitelné příjmy	
dotace státní	191 445,00		pronájem	0,00
cestovní náhrady od EHDN	17 000,00		reklama	58 500,00
dary	247 120,00			
členské příspěvky	19 500,00			
úroky	399,49			
soc.práv.min.+knihy	700,00			
ostatní *	35 058,30			
nedan.příjmy. celkem	511 222,79		zdan. příjmy celkem	58 500,00
PŘÍJMY CELKEM	569 722,79			
neodečitatelné výdaje			odečitatelné výdaje	
dary, květiny	4 658,00		materiál	0,00
			knihy + soc.minimum	1 192,00
			provozní režie	525 289,39
neod. výdaje celkem	4 658,00		odečit. výdaje celkem	526 481,39
VÝDAJE CELKEM	531 139,39			
hotovost	19 439,00			
bankovní účet	391 840,77			
převod na rok 2008	411 279,77			

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 2008 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 edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH
 - c. v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Říčanech u Brna a ve Zruči nad Sázavou
3. vydat 2x zpravodaj ARCHA a zařadit jeho vydávání pod ISBN kódy
4. získat odborného 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 2009
12. prezentace české laické SPHCH na Evropském kongresu EHA v Portugalsku 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 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 28.05.2008

za Radu SPHCH

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

Příloha: Seznam dárců a sponzorů za rok 2007

Dárci I. pololetí

Příjmení, jméno	Dar Kč
Bártová Iveta	50 Kč
Brožová Ivana	200 Kč
Burdová Kateřina	250 Kč
Dobrovská Pavlína	50 Kč
Dolák Pavel	50 Kč
Dotlačilová Lenka	150 Kč
Englerová Anna Ing.	850 Kč
Filip Jiří Ing. CSc.	50 Kč
Florianová Miroslava	350 Kč
Griegerová Blažena	350 Kč
Hanuš Herbert	50 Kč
Hásek Zdeněk	1 350 Kč
Havlenová Marie	50 Kč
Henc Libor	150 Kč
Hendrychová Dadmar	250 Kč
Heryneková Marta	850 Kč
Holešovský Svatopluk	50 Kč
Hrabánek	1 350 Kč
Hrubá Ivana	50 Kč
Hruda Jiří ing.	5 000 Kč
Hytychová Zdenka	150 Kč
Jedličková	300 Kč
Kittnerová Anna	150 Kč
Klicmanová Marie	850 Kč
Klíma Jan	850 Kč
Koblihová Jana PhDr.	200 Kč
Kohoutová Marie	50 Kč
Korečková Daria	150 Kč
Korečková Ludmila	50 Kč
Kratochvílová Věra	150 Kč
Kubeš Miroslav	350 Kč
Kubíčková Magda	50 Kč
Ledeč Jan Mudr.	2 850 Kč
Lištvan	1 700 Kč
Michálková Anna	50 Kč
Molíková Radka Mgr.	300 Kč
Niklová Vlasta	1 350 Kč
Nováček Lubomír	1 050 Kč
Pressfreund	50 Kč
Procházková Jitka	150 Kč
Slavíková Ludmila	250 Kč
Slezák Jan Ing.	12 500 Kč
Sloupová Marie	150 Kč
Strašíková	850 Kč
Suttnerová Alena	350 Kč
Šantavý Jiří MUDr.	350 Kč
Šašínková	300 Kč

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2007

Šoustalová	150 Kč
Špatná Jana	850 Kč
Tychtl Štěpán	50 Kč
Vachek Stanislav Dr.	50 Kč
Vaňková Jiřina	250 Kč
Velebil Jiří MUDr.	50 Kč
Vinšová Eva Mudr.	150 Kč
Vladar Marek	50 Kč
Vnentraková Petra	150 Kč
Celkem FO	38 800 Kč

Kulturní a sportovní	5 000 Kč
Cheming a.s	2 620 Kč
Havana s.s.o	50 000 Kč
Celkem PO	57 620 Kč

Dárci II. pololetí 2007

Dojčár Ivan MUDr.	1 850 Kč
Dolák Pavel	200 Kč
Dvořáková Eva	150 Kč
Grygerová Ivona	600 Kč
Hásek Zdeněk	1 000 Kč
Havlenová Marie	150 Kč
Heryneková Marta	250 Kč
Hrubá Ivana	200 Kč
Hruda Jiří Ing.	6 000 Kč
Hubáčková Alena	250 Kč
Humler František	50 Kč
Hytychová Zdenka	200 Kč
Jedličková Eva	150 Kč
Jedličková Eva ml.	150 Kč
Jedličková Irena	50 Kč
Jůzlová Hana	850 Kč
Klicmanová	150 Kč
Klímová Eliška MUDr.	850 Kč
Kolmanová Stanislava	150 Kč
Kořínková Dobromila	350 Kč
Krunková B. Mgr.	1 000 Kč
Mocková Stanislava	350 Kč
Němec Peter	150 Kč
Niklová Vlasta	1 000 Kč
Nováček Lubomír	800 Kč
Novák Lubomír	50 Kč
Novák Tomáš	750 Kč
Opluštil Josef	50 Kč
Peroutková Monika	250 Kč
Raftlová Věra	350 Kč
Ramsauerová Jaroslava	850 Kč
Slavíková Lída	200 Kč
Sloupová Marie	150 Kč
Strašíková Alena	150 Kč

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2007

Švábová Miroslava MUDr.	1 850 Kč
Vnentrakova Petra	100 Kč
Vondráčková ZdeňkaPharmDr.	6 600 Kč
Všetička Jan MUDr.	4 850 Kč
Zemanová Marie	4 500 Kč
Zideková Eva	250 Kč
Židovská Jana MUDr.	2 850 Kč
Neznámý dárcce	5 000 Kč
Celkem FO	45 700 Kč

EKOMOR s.r.o.	5 000 Kč
Nadace Akademia Medi	100 000 Kč
Celkem PO	105 000 Kč

Celkem dary za rok 2007 247 120 Kč