



**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2012**

Zpracoval: Ing. Jiří Hruša
Březen 2013

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. V současnosti dochází k nárůstu i juvenilní formy nemoci.

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 o přípravě a průběhu testování.

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: 165

Počet rozesílacích adres: 530

Složení rady k 31.12.2011

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně

Ing. Jiří Hruša, místopředseda

MUDr. Jana Židovská, CSc., místopředseda

Pokladník: Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou

Složení revizní komise k 31.12.2011

Josef Hubený, předseda

Eva Jedličková, členka

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 2011

- zúčastnili jsme se mezinárodního kongresu EHA ve Stockholmu, kde jsme se zúčastnili posterové sekce a prezentovali jsme činnost SPHCH. Aktivně jsme vystoupili i v diskuzích v rámci přednášek.
- náš web www.huntington.cz prošel rekonstrukcí, má nový vzhled a členění, získal tím na přehlednosti.
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Přerov, druhý na podzim v Ústí nad Orlicí.
- pokračoval provoz internetové poradny, kde zodpovídáme stále více a více otázek, některé příběhy jsou velmi smutné.
- pokračuje spolupráce s firmou Nutricia a dr. Z. Vondráčková má k dispozici seznam nutričních specialistů, na které potřebné pacienty a pečovatele může odkázat; po předjednání by neměl být problém kontaktu s nutričními specialisty, ale chtějí mít doporučení ze Společnosti, bude-li to jiná spádová oblast

- pokračovali jsme ve spolupráci s NRZP a Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH
- pokračujeme ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
 - Charita pro SPHCH provozuje půjčovnu zdravotních pomůcek. Hlavní položkou jsou speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH. Dále jsou v půjčovně elektricky stavitelné postele s čalouněnými postranicemi proti možnosti zranění pacienta při mimovolných pohybech a vanové zvedáky.
 - 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 a dlouhodobé pobyty.

Nepodařilo se nám zajistit prostředky pro:

- vydání nové souhrnné publikace pro rodiny s HCH

VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2013:

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 dalších speciálních křesel, která se vrátila zpět do půjčovny po několikaletém používání pacienty
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Pardubicích a Prostějově, vydat 2x zpravodaj Archa
3. získat odborného poradce pro fyzioterapii a psychologii
4. zpracovat po vyjasnění vládních opatření zjednodušené sociální minimum pro HCH
5. zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH, jednání zatím proběhlo s kanceláří ombudsmana
6. sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH
7. rozšířit příspěvky a informace o HCH a SPHCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické) a pokračovat ve spolupráci s rozhlasovými stanicemi
8. další mediální činnost
9. zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH
10. zažádat o dotace na MZdr a Vládním výboru pro zdravotně postižené pro rok 2014
11. hledat nové sponzory
12. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
13. pokračovat ve spolupráci s organizací EURORDIS

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

Síříme informace mezi rodiny a odborníky. Informace distribuujeme osobně nebo pravidelně zasíláme. Jsou umístovány i na webových stránkách společnosti. Prezentace naší činnosti byla zajištěna posterem na doprovodném programu výstav Veletrh NON HANDICAP 2012 při mezinárodním zdravotnickém veletrhu PRAGOMEDIKA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTICA 2012 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 2012

Vypracovali jsme žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR.

Obdrželi jsme příspěvky na 3 projekty:

Rekondičně edukační pobyty	60 000.- Kč
Organizačně administrativní servis SPHCH	40 000.- Kč
Tvorba webových stránek	25 000.- Kč

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

Členství v mezinárodních organizacích	2 900.- Kč
Účast na mezinárodním kongresu EHA ve Stockholmu	55 000.- Kč

Bez pomoci z dotačních programů MZdr ČR a Vládního výboru pro tělesně postižené by se činnost sdružení prakticky paralyzovala a proto jsme i za tuto pomoc vděční, i když se z roku na rok snižuje a omezuje. Výrazně SPHCH omezuje nepřiznání dotací na ediční činnost.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2012

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

Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

SPHCH - přehled účtu za rok 2012

Položka	Stav	Položka	Stav
běžný účet - příjmy	667 459,83	pokladna - příjmy	72 800,00
běžný účet - výdaje	483 436,89	pokladna - výdaje	72 799,00
běžný účet - zůstatek	184 022,94		1,00
	500,00		
čisté příjmy	458 544,49	pohledávky/závazky	
čisté výdaje	541 235,89	průběžné položky	
roční zisk	-82 691,40	peněž. maj. celkem	

nedaněné příjmy	
dotace státní	182 900,00
dary	131 370,00
členské příspěvky	17 650,00
Úroky *	24,49
ostatní *	
nedan.příjmy. Celkem	331 944,49
zdanit. Příjmy celkem	126 600,00
PŘÍJMY CELKEM	458 544,49

zdanitelné příjmy	
pronájem	
reklama	86 400,00
příspěvky na pobyt	39 000,00
příspěvky na tábor	1 200,00
zdan. příjmy celkem	126 600,00

neodečitatelné výdaje	
dary, květiny	
vrácená dotace	
doúčt.vyplacené zálohy	
neod. výdaje celkem	
odečít. Výdaje celkem	
VÝDAJE CELKEM	541 235,89

odečitatelné výdaje	
tábor	16 000,00
mzdy + daně	50 000,00
provozní režie	475 235,89
odečít. výdaje celkem	541 235,89

hotovost	1,00
bankovní účet	184 522,94
převod na rok 2013	184 523,94

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 terénní 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, speciálně

materiály vypracované odbornými skupinami EuroHD-net, na jejichž zpracování se naši členové také podíleli.

- Podílet se na překladech a úpravě vznikajících standardů péče o pacienty s HCH
- Prosazovat dodržování předepsaného protokolu u genetické diagnostiky HCH 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 15.3.2013

za Radu SPHCH

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