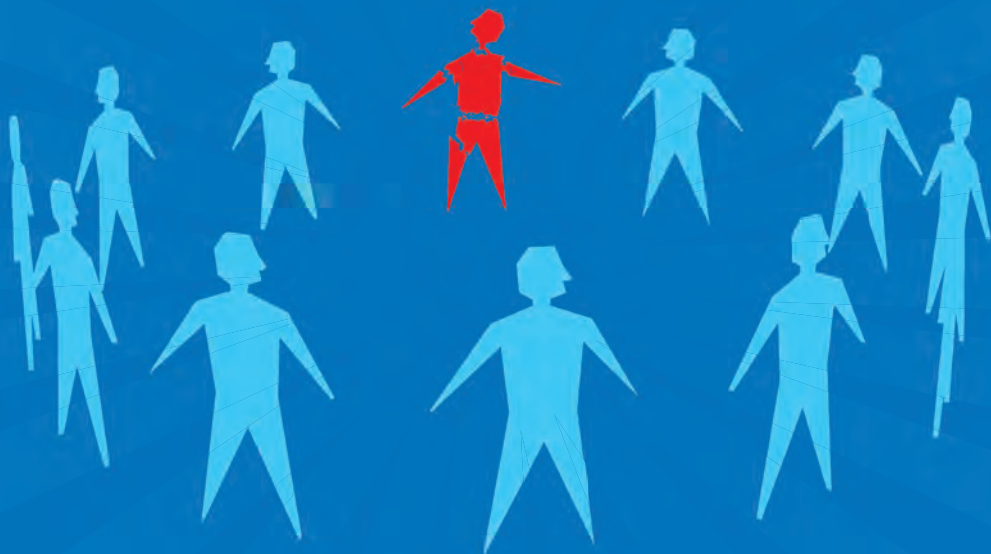


ARCHA



ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc
při Huntingtonově chorobě

č. 45/2014



NOVINKY



Někdo vidí složitou situaci, já mám, která se opět usmívá.

Domácí péče o blízkou osobu je nesnadný úkol. Výběrem správné absorpční pomůcky si můžete usnadnit svou práci a zároveň zlepšit kvalitu života vašeho blízkého. Nové výrobky TENA pro uživatele se střední až těžkou inkontinencí pomáhají udržet zdraví namáhané pokožky a splňují zvýšené nároky na pohodlí, které je při celodenním nošení tak důležité.

Plenkové kalhotky **TENA Slip s ConfioAir™** jsou nyní vyrobeny z prodyšnějšího materiálu, který připomíná textilii. Vyšší prodyšnost pomáhá udržet zdraví pokožky.

Navlékací kalhotky **TENA Pants s ConfioFit™** mají nový tvar absorpčního jádra, díky kterému může být výrobek tenčí a přitom stejně účinně pohlcovat tekutinu. Spolu s vylepšeným střihem a použitím jemnějšího materiálu kalhotky lépe přilnou k tělu a jsou diskrétnější a pohodlnější.





ZNAK SPHCH

Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť Huntingtonova choroba může postihnout jak duševní, tak fyzické funkce. Zmenšený prostor uvnitř symbolu znázorňuje omezené fyzické a duševní schopnosti postižené osoby.

Symbol nahrazuje rozvíjející se květ rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činností svépomocných společností pro Huntingtonovu chorobu na celém světě.

Je také znamením naděje – že práce a výzkumné úspěchy posledních let povedou k úspěšné léčbě.

MOTTO:

Měříme svůj život skutky, nikoliv časem

Seneca

Huntingtonova choroba napadá vše, co nás činí lidskými

Nancy Wexler

SEZNAM ZKRATEK:

V textu zpravodaje ARCHA se vyskytují různé zkratky. Častým vypisováním plných názvů by se ztěžovala přehlednost textu, proto nejčastěji užívané zkratky uvádíme v úvodu.

SPHCH		Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
HCH, HD, HN	. . .	Huntingtonova choroba, nemoc
EHDN		Euro-HD Network
EHA		European Huntington Association
IHA		International Huntington Association
HDSA		Huntington's Disease Society of America
NRZP		Národní rada osob se zdravotním postižením
KpZ		Koalice pro zdraví
APSS		Asociace poskytovatelů sociálních služeb

VDÁNO S LASKAVOU PODPOROU:

Beiersdorf, spol. s r. o.

Nutricia a.s.

SCA Hygiene Products, s.r.o.

OBSAH

ÚVOD.....	4
Žít, hledíce dopředu.....	4
HCH mě stále překvapuje	6
ČLÁNKY	10
Může nám železo pomoci v boji s HCH?.....	10
Úskalí domácí péče	12
Anger management aneb jak ovládnout hněv.....	14
Střední stadium nemoci: Pomoc se sprchováním.....	17
Celosvětová biofarmaceutická společnost Raptor... ..	19
Fakta o Huntingtonově chorobě.....	20
Výzkum 2CARE, který se zabýval koenzymem Q10... ..	21
Jsou u HCH nejdůležitější astrocyty?	25
INFORMACE.....	28
EPF Regional Conference on CBHC Directive Lubljana.....	28
Několik zamyšlení nad životem dětí v rodinách s HCH... ..	30
PŘÍBĚHY	34
Život s Huntingtonem	34
Pěťadvacetiletá Kirsty Skinsley má už jako pátá v rodině Huntingtonovu chorobu	36
Náš příběh... ..	37
Charlotte Ravenová: Mám si vzít život?	39
VZPOMÍNKY NA SPOLEČNÁ SETKÁNÍ	48
Vzpomínka na rekondici.....	48
ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA.....	49
Pacientská rada pomohla, dechové rehabilitační pomůcky... ..	49
Zdravotnické prostředky pro běžný život v domácnosti	50
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	51
Asistenční karta ZTP 12.....	51
Sociální služby	52
Jaké sociální služby mohou využívat osoby se zdravotním postižením?.....	52
Důležitost psychosociální podpory po propuštění z psychiatrické péče.....	54
MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR	56
Preimplantační genetická diagnostika HCH v Sanatoriu Helios v Brně	56

Preimplantační genetická diagnostika HCH v Gennetu v Praze.....	57
Preimplantační genetická diagnostika HCH v Sanatoriu Repromeda v Brně	58
MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR	61
Diakonie ČCE – středisko Betanie v Náchodě.....	61
Diakonie ČCE – středisko Zvonek v Praze 4.....	61
Domov důchodců Štítý.....	62
Hospic Svatého Lukáše Ostrava	62
Charitní dům sv. Alžběty Ostrava.....	63
Domov Severka Jiříkov.....	63
STALO SE	64
Dotace z Evropských fondů	64
Spolupráce s Královohradeckým a Pardubickým krajem	64
Byla stanovena částečná úhrada léku Tetmodis	64
Kris King se setkal s Jeroenem De Schepper	65
EHDN Plenary Meeting & EHA meeting.....	65
OZNÁMENÍ	66
Vzpomínka na Aničku Dolákovou	66
Díky Vám... ..	66
Pacientská rada ministra zdravotnictví	68
Nabídka služeb Diakonie Zvonek na Praze 4	68
Nové materiály o HCH.....	68
Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK.....	68
HDBuzz.net také v češtině	69
Časopis „Mosty“	69
Kniha „Nutriční podpora“	69
Projekt Jdi Dál aneb jak být bez dluhů	70
Poradna „Znám své léky“	70
Poradna „Najdi lékárnu“	70
PROGRAM PODZIMNÍHO REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍHO POBYTU	71
Pátek 17. 10. 2014.....	71
Sobota 18. 10. 2014	72
Neděle 19. 10. 2014	72
KONTAKTY	73
HUNTINGTONOVA CHOROBA.....	79

ÚVOD

ŽÍT, HLEDÍCE DOPŘEDU

Ing. Jiří Hruďa



Kierkegaard: Životu lze porozumět jen zpětně, ale musíme ho žít, hledíce dopředu.

Toto jsou závažná slova. Kdo má dar věštění? Něco se dá očekávat z vývoje událostí, ale život má vždy v zásobě několik variant i slepých uliček pro naše rozhodování. Rozhodovat se musíme! To je náš úděl a povinnost. Nemůžeme jenom sedět s rukama v klíně.

Vím, že prakticky všichni o rozhodování mnoho víte. Procházíme problémy Huntingtonovy choroby prakticky denně. To nikoho z naší společnosti nemíjí. Rozhodujeme se, zda říct nebo neříct o problému našim potomkům, jestli máme o nemoci říct sousedům, přátelům apod. Většinou víme i o metodách, jak zabránit přenosu vadného genu na další generaci, ale sdělení o této možnosti už zasahuje do kategorie osobní odvahy. Někdo ji nemá, jiný zase nemá možnost o tom s dětmi, vnoučaty hovořit. Obojí je problém. Jak problémy řešit? Dost často to jde jenom se spolehnutím na osobní zkušenosti a vědomosti o problematice.

Myslím, že každý člověk má mít někdy v životě štěstí, a když to štěstí má, tak za to má být vděčný a snažit se, aby z toho štěstí profitovali hlavně lidi kolem něj. Teprve, když má možnost udělat něco pro jiné, pak to má svůj účel. Mrzí mne neochota lidí poslouchat, zamyslet se a převzít zodpovědnost. Komunikace je někdy složitá.

Abyste všechno dobře, člověk na tom musí pracovat. Vynaložit vlastní úsilí a říkat si: Děkuju, děkuju, že tohle můžu dělat. Celý náš život je angažovaností do záležitostí, které nás nadchnou, znechtí, posilují nebo vyčerpávají. To, že býváme vtaženi do děje a jsme zapojeni emotivně, nás někdy přivádí k silně neobjektivnímu postoji.

Z vlastní zkušenosti vím, jak je jednoduché pro nemocného HCH stát se bezdomovcem. Stačí dostat se na pár měsíců do nemocnice a léčebny. Svěříte klíče od domova člověku, kterému jste dříve důvěřovali, a po návratu zjistíte, že domov je neobyvatelný, tak říkájící „vybydlený“. Co dál? Pokud máte zázemí v rodině nebo u přátel, tak máte velkou naději, že neskončíte pod mostem nebo v cizím prostředí azylového domu, případně v další léčebně. A je to zase naše obehnaná písnička o tom, jak moc nám schází útočiště, domov pro pacienty s HCH. Domov, kde by byli v bezpečí, s dosažitelnou zdravotní a sociální péčí, s možností poradenství v různých situacích, včetně právních. Dříve jsme si mysleli, že se v právním poradenství můžeme spolehnout na Národní radu pro zdravotně postižené, ale zkušenosti ukázaly, že to není cesta, jak se dostat ze vzniklých závažných problémů. Obvykle za dobu nepřítomnosti vzniknou dluhy, často ze svazku odejde zdravý partner, nemáte žádné zprávy o dětech a kde sehnat pomoc?

Takto jsem dostal „nájemníka“. Po osmi měsících pobytu na psychiatrii a v léčebně, kde se o dceru moc dobře starali po všech stránkách, kde byli vstřícní lékaři, úžasná sociální pracovnice, včetně dosažitelné právní pomoci, se najednou dcera dostala „na svobodu“ a co dál? Samozřejmě jsem rád, že může bydlet u mne, navázala krásný vztah s mladší sestrou, ke které prakticky denně dochází a chodí spolu venčit psa. Jistě, že mi přibyla starost a práce. Na druhou stranu mi zatím pomáhá s úklidem apod. Ovšem, čeká nás soud o to, aby se mohla setkat s dětmi, dokončení rozvodu a řešení dluhů z domácnosti i z uzavřené ordinace.

Ale najednou se okolo nás vynořilo pár přátel, kteří se dokážou angažovat. Zvou ji na procházky, staví se na dortíka a věnují nezištně svůj čas. To je moc krásné a jsem za to vděčný.

Tak nakonec vidím nečekaná pozitiva. Důležité je, když něco děláš, abys měl na konci víc přátel než na začátku.

A musím se vrátit na začátek: Životu lze porozumět jen zpětně, ale musíme ho žít, hledíce dopředu.

HCH MĚ STÁLE PŘEKVAPUJE

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení a milí členové i příznivci SPHCH, ale také noví čtenáři zpravodaje Archa,

dovoluji si Vás v úvodu podzimního vydání pozdravit a poděkovat Vám za zájem o SPHCH, pacienty a rodiny zatížené Huntingtonovou chorobou. Letošní podzimní číslo bude v něčem zcela nové, bude totiž velice osobní. Najdete tu příběhy, v nichž se osoby v riziku či pečovatelé odhalují až ke svému nehlubšímu nitru. Jsou to svědectví, která mne donutila se znovu zamyslet,

kde jsme, kam jdeme, k čemu směřujeme a co hledáme. Musím potvrdit, že v tomto duchu se nesl i celý kongres o HCH v Barceloně.

A i když se pohybuji v okolí HCH více než 27 let, z toho 12–14 let velice aktivně, a dávám si život s HCH téměř denně do souvislosti, stále mne příběhy osob v riziku a pečovatelů dojmají a sama mám pocit, že jsem v pochopení HCH začátečník. Opět jsem při sledování filmů, kdy se naše děti rozhodují podstoupit test o predikci HCH, cítila úzkost. Znovu jsem si uvědomila, že s HCH se nemůže člověk vyrovnat jednou pro vždy, i když některé příběhy jsem už znala. Je to neustálý sled nových a nových vyrovnávání se. Každý příběh je jiný, ale stejně bolestný, ať se týká vás osobně nebo někoho z velké světové rodiny HCH. Nemusíte plně rozumět řeči, ale přesto rozumíte. Říkáte si, zvládneme to? Budeme dost silní? Zůstaneme na to sami, anebo najdeme pomoc pro důstojný život pacientů s HCH?

HCH zasahuje do osudu každého, kdo je nějakým způsobem spojen s HCH. Nejsou to jen pacienti, osoby v riziku, partneři, děti, ale i lékaři, kteří jsou dnes a denně s HCH konfrontováni a musejí prožívat různé úrovně vyrovnávání se s její krutostí. Velice si ji za to vážím a prosím o hlubokou omluvu, že jsem si tento fakt uvědomila až letos.

Na druhé straně mne neustále udivuje, že na odborné úrovni jsme v mnohých krajích ČR velkou neznámou a opakovaně se setkáváme s nepochopením podstaty našeho problému. Ten totiž není jen náš, ale celorepublikový. Bohužel, co se týče postavení našich pacientů a rodin v české společnosti, mnohdy mám pocit, že tam, kde není osobní empatie zainteresovaných, nejsme určitě na evropské úrovni v přístupu k řešení problémů rodin zatížených HCH. Každou chvíli se někteří z našich členů dostávají do takových sociálních i zdravotních problémů, že jsou rázem na pokraji společnosti a bezdomovectví není výjimkou. Holandsko je stále naším velkým vzorem, a proto se tam znovu zástupci SPHCH a některých pobytových sociálních zařízení chystají letos na podzim k vizitaci. Stále jsme totiž nevzdali snahu, zajistit pro naše pacienty důstojné pobytové zařízení, kde o ně bude postaráno a nebudou pouze čekat na svou smrt. Naše představa péče o pacienta s HCH v pobytovém zařízení je bohužel finančně nákladná. Je třeba, aby to bylo místo s péčí na úrovni, se všemi terapiemi, podněty a s důstojným přístupem ke všem ztrátám, které pacientům HCH přinesla.

HCH je řídké onemocnění a jeho prevalence se pohybuje kolem 10 nemocných na 100 000 obyvatel. Z letošní statistiky ÚZISu vyplývá, že počet pacientů, u kterých jejich lékaři uvádějí diagnózu HCH, je 432, z toho jich nově bylo diagnostikováno 71. Je to tedy o 12 pacientů méně než loni. Jenomže kolik pacientů s HCH zemřelo do 64 let věku a také u kolika pacientů lékaři neuvádí správnou diagnózu ať už z jakéhokoliv důvodu? Rozhodně se tedy jedná nejméně o 432 rodin, budeme-li uvažovat, že je jeden pacient v jedné rodině, což bohužel nebývá pravda. A tyto rodiny se velice obtížně snaží zvládat svoji nelehkou sociální i životní situaci, protože zpravidla nenacházejí pochopení a pomoc u úředníků. Jsou totiž výjimeční, jejich nemocní mají nohy a ruce, ale úředníci nevidí, že mají celou řadu hendikepů, které jim znemožňují pracovat, organizovat, plánovat atd., a už vůbec nepochopitelné je, že si dovolí onemocnět v době, kdy nemají odpracované požadované roky na invalidní důchod a bohužel neonemocněli do 18 let, anebo potřebují pobytové zařízení dříve než v seniorském věku. Na tyto pacienty však zákonodárci zcela zapomněli. Zde budeme muset jako SPHCH požádat o pomoc Koa-licí pro zdraví a ombudsmana, aby se tento problém dořešil.

Při psaní svých úvah o HCH, musím na druhé straně myslet na naše nemocná děvčata, která mají juvenilní formu HCH a na článek Charlotte Ravenové, který si přečtete v této Arše. Má neuvěřitelnou hloubku. Je z něho cítit, že je to velice moudrá a sečtělá novinářka. Samozřejmě jsem při čtení myslela na pocity svého manžela a svých dětí, vybavovalo se mi svědectví Jeffa Carrola a Charlese Sabine a slzy, které ve Stocholmu stékaly Bernardovi Landwehrmeyerovi, když poslouchal jeho příběh. Co vše se honí hlavou osobám v riziku HCH, když se dozví, že jsou buď v riziku anebo že mají pozitivní test na HCH?

Myslím si, že my ostatní nemáme šanci se do jejich emocí vcítit a alespoň zčásti je pochopit. Ale to stejné se stane partnerům, kteří se po deseti, patnácti letech života s partnerem dozví, že jejich partner trpí HCH, že věděl, že je v riziku, že tuto informaci zatajil, anebo že rodina dospěla k závěru: my jsme to také nevěděli, nebudeme jim teď kazit život, však oni se s tím potom případně nějak poperou, jako my. Co je správná cesta a co je správná odpověď? Ví to někdo?

Když se Charlotte Ravenová dozvěděla o své diagnóze, byla krátce po porodu. Jistě to nebylo nejvhodnější období pro tuto informaci. Najednou si uvědomila některá fakta, která si jako velice vzdělaná a svobodomyšlná žena neuvědomovala. Správně asi pochopila, že je to asi to, co všechny pacienty zasáhne nejhlouběji: „Je jisté, že ztratím kontrolu nad svým tělem (mimovolní pohyby), ale i nad svým životem.“ Dříve si myslela, že kdo nepodstoupí test, přistupuje k životu nezodpovědně, brala to jako předpověď počasí, budu vědět, co si vzít na sebe. Ale tak jednoduché to najednou po testu neshledala. Charlotte ve svém svědectví cituje slova Nancy Wexler, která říká: „HCH napadá vše, co nás činí lidskými.“ Po přečtení této věty jsem strnula. Došlo mi, v čem je krutost HCH a naše bezmocnost. Víím, že HCH je velký problém v rodinách, ale když čtu tuto definici Nancy a Charlotte, najednou daleko více cítím krutost HCH. Definice dále pokračuje: „HCH je nemoc, která pohlcuje duši i tělo a zabíjí, postupně, ale jistě. Zabíjí právě nejen tělo, ale i vztahy, které nemocný dříve měl. HCH je nemoc, která

brání komunikovat s okolím a přitom dovolí nemocnému vše vnímat. Ztráta úsudku, organizačních schopností, problémy s polykáním a následná smrt z podvýživy. Typický pacient s HCH je náročný, neempatický, častá je agrese, impulzivnost, někdy sexuálně nevhodné chování. Je v nich ZLO, na které se oni zlobí, protože chtějí a nemohou.“ My v SPHCH mezi sebou říkáme, že naši pacienti ZLOBÍ, Charlotte říká, že u jezera Maracaibo, kde je výskyt HCH nevyšší, 52 nemocných na 100 000 obyvatel, tak tam říkájí, že je v nemocných ZLO. Říkají, to není ta či ten, to je jen schránka naplněná nemocí. Život bez možnosti být sama sebou není únosný, reflexy, respektive mimovolní pohyby, odporují vůli nemocných, přesto pečovatelé u jezera Maracaibo říkají: „Péče o strašidelný stín je lepší, než život bez nemocného.“ Je to pochopitelné, ale pro partnery a děti v rodině velice těžko zvládnutelné a únosné. Děti tomu nerozumí, vytváří si špatné modely pro své budoucí rodiny a partneři také nejsou bezednou studnou tolerance. Takže konflikty a hádky jsou na běžném pořádku. Ale chceme to? Kam utéci? Přece nenecháme nemocné na pospas, aby se z nich stali bezdomovci?

V této souvislosti si vybavuji stále nedokončený příběh jedné matky, která onemocněla ve 42 letech a která bezmezně své dvě děti milovala. Přišla o vše. Proč? Onemocněla HCH. Své děti stále miluje, ale úřady a manžel jí je vidět nedovolí. Manžel se odmítl o manželku starat, naopak ji ožebračil, vše v jejím komplikovaném HCH zasaženém životě ještě zhoršil a u soudů po ní „dupe“ a není mu to hloupé. Zapomíná, že HCH už nikdy neunikne, že obě jeho děti jsou v riziku HCH. Vše se mu jednou vrátí. Děti totiž vždy milují své rodiče, ať jsou, jací jsou, a matku, i když nemocnou, k životu potřebují.

Pro samotného pacienta nebo osobu v riziku je strašné, když si uvědomí, co ho čeká, jakou má budoucnost, perspektivu. Zpravidla ho ale nejvíce trápí, že se jeho milované děti za něho budou stydět, že nebudou proto vodit domů kamarády, že nebudou chtít, aby je doprovázel do tanečních, na předávání diplomů či vysvědčení, do sportovních klubů atp. Pro uvědomění si své situace proto velice často a dlouho pacienti nemoc popírají a různé kamuflují. Pro pacienta s HCH, který byl zvyklý mít svůj život pod kontrolou, ovládat okolí, pro něho je perspektiva nemoci nepředstavitelná, a proto i Charlotte vážně uvažovala o eutanazii. Říká: „Mocní lidé si vše dokážou přesně naplánovat a jsou na tuto svou schopnost hrdí. Proto dynamičtí a rozhodní lidé považují ztrátu kontroly nad svým životem jako něco, co je horší než smrt. Mají pocit, že se dostanou k přízemní formě svého bytí, což je pro ně neúnosné.“ Pravdou je, že – dříve měl běžný člověk daleko méně možností, peněz a tím i tužeb, takže ztrátu, kterou mu přinesla nemoc jako je HCH, bral jako fakt a příliš neřešil, co by mohl, kdyby nebylo HCH. Proto je v současném světě nedozírných možností daleko obtížnější se s faktem HCH vyrovnat a všechny své představy o svém nebo rodinném životě osekát na to přízemní. I já to cítím jako obrovskou křivdu, co vše mi HCH vzala, i když jsem „jen partnerka nemocného“. Ale mám úžasné děti, jsou sice v riziku HCH, ale jinak bych je neměla. S manželem jsme před narozením svých dětí o HCH neměli ani tušení. V těhotenství jsem se alkoholu ani nedotkla, nebrala žádné léky, nepila kávu, a přesto jsem je možná neochránila. A každý rodič přece chce pro své děti to nejlepší, ale nikdo z nás neví, co

to nejlepší je. Proto asi pracuji pro SPHCH, je to můj určitý aktivní nesmiřitelný boj s HCH.

Zvláštností HCH oproti jiným neurodegenerativním onemocněním je, že schopnost milovat své blízké zůstává zachována, i když to tak nevypadá. Charlotte říká: „Teď, když vím, že nezvolím sebevraždu, protože miluji svou dceru, vím, že jsem odsouzená k životu a že budu v budoucnu jednou z pacientů s HCH, shrbená a inkontinentní v kotci pro zatracené, v místě bez příkras.“ Děsivý závěr příběhu, ale bohužel, tam HCH spěje. Jak krutá pravda, nejen v Jižní Americe, ale i v ČR. U jezera Maracaibo mají od roku 1999 budovu pro pacienty v pokročilém stadiu HCH. Pořizovací náklady na budovu nebyly vysoké, ale provozní náklady jsou závažné. Pacienti toho totiž snědí jako vrcholoví sportovci a potřebují dennodenní osobní péči pečovatелů. Nedostatek podnětů však urychluje rozklad jejich osobností. Při jídle má pacient soustředěný výraz, jako když se šachový velmistr Kasparov připravuje k dalšímu tahu, je to boj o životy. U každého jídla hrozí nebezpečí udušení. Pacient s HCH může u jídla ztratit víc než jen prohranou partii, může ztratit svůj život. Přes veškerý úpadek osobností v pozdním stadiu nemoci, cítí pacienti zármutek, ztratili příliš moc, proto je třeba s nimi zacházet jako s truchlícími. Člověk by měl více poslouchat, než předpokládat, že všechno ví. To je asi to, co nám v tomto našem uspěchaném životě chybí. Už nemáme čas naslouchat. I já patřím k těmto lidem. Snažím se sice poslouchat, ale stále mi chybí ta tolerance, stále mám pocit, že ještě něco dalšího mohu ztratit, ale já už ztratila. Ale zase našla, i když se to netýká přímo mne. Jsem velice dojatá, že Jana Špatná a její syn Honzík se po dvaceti letech znovu setkali se svou vnučkou a s dcerou. Honza již sice nemůže komunikovat, je na PEGU, ale jistě cítí štěstí ze shledání s dcerou, i když osud ji HCH neušetřil. Jsem moc ráda, že první setkání bylo na rekondičním pobytu SPHCH v Pardubicích a že jejich setkání dále pokračují. Je to pro mne velká radost. Vždy si v takové chvíli říkám, že naše práce v SPHCH není marná. Proto děkuji všem sponzorům, kteří nám umožňují setkávat se na rekondičních pobytech, ale i celému multidisciplinárnímu týmu, že se snaží rodinám s HCH pomáhat víc než jim předepisuje protokol.

Děkujeme.

Vaše předsedkyně Zdenka Vondráčková

MŮŽE NÁM ŽELEZO POMOCI V BOJI S HCH?

Mgr. Klára Vochyánová



Vědci studující Huntingtonovu chorobu čelí sani s mnoha hlavami. Tato nemoc je způsobena jedinou mutací, která však má mnoho důsledků. Při objasňování mechanismů spojených s projevem nemoci narazila skupina amerických, australských a britských vědců na proces spojený s železem v mozku.

Výzkum Huntingtonovy choroby je náročný. Známe hlavní příčinu: mutaci v genu kódujícím protein huntingtin, konkrétně v prvním exonu, hned zpočátku

ku výsledného proteinu (oblast od aminokyseliny 18). V tomto místě se nachází repetice glutaminů (CAG) často nazývaná prostě polyglutamin. Polyglutamin je notoricky známý pro své časté mutace, které stojí za celou řadou chorob. Má totiž expanzivní sklony, DNA polymeráza při syntéze proteinu v tomto místě často „klouže“ a prodlužuje tuto repetici (nejčastěji se takto sekvence polyglutaminů prodlužuje při vývoji spermií). Při prodloužení přes únosnou míru, více než 38 CAG, začne polyglutaminová sekvence měnit strukturu, jakoby se pomačkává. Pro naši potřebu si tedy můžeme představit, že při Huntingtonově chorobě mutace způsobuje jakési pomačkání proteinu huntingtin. A pomačkáný huntingtin je velmi neposlušný co se plnění povinností v buňkách týče.

Zbavme se toho pomačkaného rošťáka!

Když se pomačkáný huntingtin neumí správně chovat, proč se ho prostě nezbavíme? A tady nastává problém, huntingtin je nenahraditelný v nejrůznějších procesech důležitých pro život buňky. A my můžeme jenom hádat, kolika z těchto procesů se pomačkáný huntingtin odmítá účastnit. Většina pacientů má mutaci v jednom genu pro huntingtin (od jednoho z rodičů), ale mají také „zdravý“ gen od druhého rodiče. A tento hodný „zdravý“ huntingtin je pak pro buňky nepostradatelný. Neurony by neměly zrovna radost, pokud bychom jim sebrali všechny huntingtin, jednoduše ho potřebují. Nemůžeme tedy zacílit přímo na příčinu, musíme se soustředit na jednotlivé efekty pomačkaného „zlého“ proteinu. A právě tady začíná boj s mnohohlavou saní.

...a co železo?

Klasický vědecký přístup porovnává dvě laboratorní myši – jednu s Huntingtonovou chorobou a jednu zdravou. Porovnávání pokračuje, dokud se neobjeví nějaký zajímavý

rozdíl. Jako železo! Skupina vědců z USA, Austrálie a Británie vloni zjistila, že mozky myši s Huntingtonovou chorobou jsou plné železa.

Železo, fajn, a co dál?

Železo bylo studováno pomocí značek, které se na něj váží, a po aktivaci UV zářením se rozsvěcují. Jak je vidět na obrázku, lampičky ze železa svítí mnohem více v mozku myši s Huntingtonovou chorobou. Vědci navíc pozorovali železo přesně v těch částech mozku, kde se dějí skoro všechny poruchy související s Huntingtonovou chorobou – v bazálních gangliích. Zvýšené množství železa bylo navíc již dříve pozorováno i u lidských pacientů. Dobře, tak co teď, začneme diagnostikovat Huntingtonovu chorobu magnetem?

Co je za vším tím železem?

Tak jak je to doopravdy s tím zvýšeným železem? Je to další podlý kousek pomačkaného huntingtinu? Je to snaha organismu bránit se negativním efektům huntingtinu? Nebo se to děje jen tak? Najít rozdíl bylo docela snadné, ale co z toho vyplývá?



Náročná neznámená nemožné

Zmíněná skupina vědců tuto záhadu vyřešila. Nejprve se podívali na buňky v bazálních gangliích. Ukázalo se, že tyto buňky se snaží, seč mohou, aby se své železné nálože zbavily. Když se železo chce dostat do buňky, potřebuje nejprve stopnout pošťáka (zvaného transferin) specializovaného na doručování železných balíků.

Tento pošťák může doručovat balíky jen

ke speciálním dveřím (zvaným receptor transferinu). Buňky bazálních ganglií se snaží snížit přísun železa snížením počtu těchto dveří, pošťák pak nemá kam doručovat. A to není všechno! Když už se železo dostane do buňky, může narazit na vyhazovače (zvaného feroportin), který ho zase rychle vykopne ven. Neurony myši s chorobou vyrábí zvýšené množství těchto vyhazovačů. Vypadá to, že železo opravdu není v těchto buňkách vítáno. Ale jak to, že je snaha neuronů zbavit se železa tak marná, vždyť se tolik snaží! Po cestě je totiž další rošťák, který neplní své povinnosti správně. Americko-australsko-britská skupina podezírá z problémů právě feroportin a myslí si, že právě tento vyhazovač by mohl spojovat problémy s železem a pomačkaným huntingtinem.

Vědci také experimentálně snížili obsah železa léky (látkou zvanou deferoxamine). Už po dvou týdnech léčby se zlepšily pohybové schopnosti myši – přestaly tancovat tanec svatého Víta (taneční chůze je typickým projevem Huntingtonovy choroby, lidově někdy nazývané tanec svatého Víta) a mohly normálně běhat. Mozek léčené myši se také více podobal zdravému mozku. Nikdo nedokáže zaručit, že se podobný úspěch bude opakovat u lidských pacientů. Léčebné přístupy perfektně

fungující u myši jsou bohužel u lidí často úplně bezzubé. Ale za zkoušku to rozhodně stojí!

Další možná cesta

Přesně takhle se přichází na nadějně léčebné postupy. Přestože se Huntingtinova choroba může jevit jako naprosto neléčitelná, my to nikdy nevzdáme. Jednoho dne možná najdeme ten jeden jediný důležitý efekt pomačkaného huntingtinu a úspěšně ho vyléčíme. A cesta k tomuto jedinému efektu třeba vede přes železo, kdo ví.

Práce vznikla za podpory projektu (C2.1.0512.1.00103.0124) – Výzkumného Centra PIGMOD a Česko Norského výzkumného projektu (7F14308)

ÚSKALÍ DOMÁCÍ PÉČE

Rastislav Ostržíž



Rád bych přispěl tímto krátkým článkem k tomu, aby se všeobecně zvýšila kvalita a profesionalita péče poskytované pro pacienty s Huntingtonovou chorobou.

Je nutno přiznat, že péče o člověka s HCH je velice náročná, hlavně pokud se jedná o osobu blízkou, neboť k ní chováme velmi pevné citové vazby a společné zdolávání překážek, které s sebou přináší

tato nemoc, je obvykle nejenom psychicky, ale i fyzicky velice náročné.

Potkal jsem mnoho lidí, kteří pečovali o osobu blízkou v domácím prostředí. Je to rozhodnutí těžké a náročné, nejenom proto, že to vyžaduje plnou oddanost, ale taky velkou dávku nových poznatků, které jsou nezbytné k tomu, aby poskytovaná péče prospívala a obohacovala opečovávanou osobu. Mnohdy je ale nedostatek informací o tom, jak správně pečovat, co dělat a co ne, důvodem k tomu, že naše dobré úmysly padají na neúrodnou půdu. K tomu, aby byla péče prospěšná, je zcela nutné osvojit si nové techniky a poznatky vedoucí k rozšíření kompetencí a vědomostí z oblasti pečovatelsví. Je nutno poznamenat, že péče o člověka s HCH, hlavně v domácím prostředí, je jiná nežli u seniora. Rád bych se stručně zaměřil na několik bodů týkajících se péče u lidí v pokročilém stádiu HCH.

Seznam oblastí, které jsou při domácí péči často opomíjeny:

- ústní hygiena,
- prostorové rozložení nábytku v rámci bezpečnosti,
- základy první pomoci při dušení,
- péče o pokožku,

- kompenzační pomůcky a jejich správný výběr,
- předcházení dekubitům,
- výběr správných aktivit a motivace.



Ústní hygiena a první pomoc při dušení

Ústní hygiena představuje oblast hygieny, která je opomínaná nejenom u lidí s HCH, ale i useniorů a často, a to si musíme přiznat, i u nás samotných. U lidí s HCH je nutné věnovat zvýšenou pozornost ústní hygieně. HCH s sebou nese potíže s polykáním a nadměrnou spotřebu energie, kterou je pak nutno doplnit. A to se děje prostřednictvím nutričních drinků nebo jiných jídel se zvýšenou kalorickou hodnotou, což představuje ve většině případů čokoláda nebo jiná forma sladkých jídel.

Samotný fakt, že lidé s HCH mají vysoký příjem cukru, je naprosto v pořádku, ovšem je podstatné zamyslet se také nad tím, jakým způsobem to ovlivňuje zdraví zubů. Víím, že taková hloupost, jako mít zdravé a bílé zuby, je pro lidi trpících HCH problém zcela hloupý. Proč by je to mělo zajímat, při tom všem, čím si musejí projít. Argument je to sice správný, ovšem následek může být fatální. Jde hlavně o lidi, kteří jsou většinu času upoutaní na lůžku nebo zcela odkázaní na pomoc jiné osoby a mají chrup vlivem nedostatečné péče o ústní dutinu a neustálým přísunem cukru ve špatném stavu. Z praxe víím, že u takových lidí může dojít k zcela samovolnému vypadnutí zubu. Samo o sobě to není nic hrozného. Ovšem pokud se jedná o člověka, který řekneme spí a má potíže ovládat polykací svalstvo, tak tato skutečnost pro něj představuje velkou hrozbu udušení.

Pro správnou péči o ústní hygienu je dobré používat měkký zubní kartáček. Při poskytování hygieny se musí dbát na to, aby se kartáček nedostal příliš hluboko do hrtanu. Může to způsobit dávení nebo kašel. Protože HCH provází choreatické pohyby je běžné, že se vlivem trhavých pohybů hlavy kartáček dostane tam, kam nemá. Proto je dobré přiložit jemně na čelo člověka s HCH jednu ruku a mírně mu stabilizovat polohu. Doporučuji také použití čistících tyčinek, které obsahují glycerol a zaručí tak dezinfekci. Přikláním se k tyčinkám s plastovou tyčkou, protože jsou pevnější než ty papírové a riziko ukousnutí špičky je menší. To se běžně stává, když už člověk nemůže ovládat kousací svalstvo. V takovém případě doporučuji rychlé jednání. Je důležité otevřít ústa a ubezpečit se, že zůstala otevřená. V žádném případě se nesnažíme používat naše prsty jako nástroj pro udržení otevřené ústní dutiny. Použijeme raději smotanou žínku a podobně (vyvarujeme se použití tvrdých věcí, které by mohly způsobit poškození zubů). Je dobré otočit člověka na bok, aby se předešlo zapadnutí věci do hrtanu nebo udušení.

Následně vyjmeme ukousnutou část. Glycerinové tyčinky lze koupit v každé lékárně a jsou běžně i v mnoha příchutích.

Postup první pomoci při dušení

Je možné aplikovat nejenom při ústní hygieně, ale také při dušení se vypadlým zubem, potravinami apod.

Zeptejte se postiženého dušením, zda je schopen kašlat. Pokud ano, ať se pokusí daný předmět vykašlat. Když není schopen kašlat, čtyřikrát ho udeřte zápěstím mezi lopatky. U ležícího člověka postupujeme stejně, ale otočíme ho na jeden bok. Pokud to nezapůsobilo, dejte mu hlavu níž než je jeho hrudník (pokud sedí nebo stojí) a znovu ho bouchněte čtyři krát mezi lopatky.



Je také možné použít Heimlichův manévru. Provádí se dynamickým stláčením dolní části hrudníku. Lze použít u stojícího, sedícího a ležícího pacienta. U stojícího nebo sedícího člověka obejmeme pacienta zezadu tak, že zachránce spojí své ruce před jeho tělem v oblasti dolní části hrudníku a nadbřišku a pak vícekrát stiskne směrem k bránici. U ležícího pacienta klečí zachránce nad postiženým. Zachránce má natažené horní končetiny, na sebe položené ruce přiloží na část hrudníku a nadbřišek, které ve směru bránice vícekrát stiskne.

Pokud postižený ztrácí vědomí, uvolněte a vyčistěte dýchací cesty a zahajte dýchání z úst do úst. Univerzální poměr kompresí a vdechů je 30:2.

Doufám, že jsem Vám poskytnul alespoň nějakou užitečnou radu a přeji Vám hodně trpělivosti při poskytování péče svým drahým. Vězte, že i když to tak nevypadá, tak si toho ohromně váží.

ANGER MANAGEMENT ANEB JAK OVLÁDNOUT HNĚV

Rastislav Ostrůž

Každý to zná. Je to normální emoce, kterou prožívá každý člověk. Dalo by se říct, že takový vztek může mít i pozitivní stranu. Hněv jako takový není ani špatný a ani dobrý. Je úplně přirozené cítit se nahněvaně. Ten pocit hněvu ale není problém. Problém je to, co s tím hněvem uděláme.

Pokud znáte tento pocit a zdá se Vám, že se všechno vymyká kontrole a jediné, co Vám zůstává, je vztek, tak jste na omylu. Nad svým hněvem máme všichni větší kontrolu, než si uvědomujeme. Je důležité naučit se kontrolovat své emoce, aniž bychom

ublížili někomu jinému. Pokud se to naučíme, tak nejenže se budeme lépe cítit, ale také máme větší pravděpodobnost dostat to, co chceme. Schopnosti ovládnout svůj hněv není jednoduché dosáhnout. Je to těžké, ovšem pokud se nám to podaří, máme vyhráno nad hněvem a v konečném důsledku i sami nad sebou.



Mýty o vzteku

Mýtus: Musím svůj hněv vyventilovat, je to zdravé.

Fakt: Na jedné straně je pravda, že snaha o ignoraci hněvu je špatná, ale na straně druhé příliš velká ventilace také není správným řešením. Ve skutečnosti je metoda náhlých výbuchů hněvu, které chceme ze sebe dostat, jenom jev, který upevňuje náš problém s hněvem.

Mýtus: Hněv je dobrý prostředek k prosazení svých vlastních zájmů a docílení toho, co chci já.

Fakt: Drtivá většina lidí se přiklání k názoru, že pokud člověk více komunikuje, je pro něj mnohem snadnější získat si vůči těmto lidem respekt a v mnohém jim vyhovět.

Mýtus: Nemůžu si pomoci. Hněv je něco, co nemůžu kontrolovat.

Fakt: Ne vždy můžeme kontrolovat to, do jaké situace se dostaneme, ale vždy můžeme ovlivnit to, jak budeme prezentovat navenek svůj hněv. Vždy máme možnost volby té správné reakce. Je jenom na nás, pro co se rozhodneme.

Mýtus: Anger management je o naučení se potlačit svůj vztek.

Fakt: Člověk nebude nikdy schopen naučit se neprojevit vztek. Podstatou je naučit se ovládat to, jakým způsobem budeme svůj hněv ventilovat.

Je prokázáno, že návaly vzteku mají neblahý účinek na psychické a fyzické zdraví člověka. Lidé, kteří nejsou schopni, nebo spíše, kteří nechtějí svůj vztek ovládat, jsou ve skupině lidí ohrožených cukrovkou, problémy se srdcem, problémy s cholesterolem a nejsou schopni koncentrace. Nemluvě o tom, jaké to má neblahé účinky na mezilidské vztahy.

Jak zvládat svůj hněv

Zjistí, co ve skutečnosti stojí za tvým vztekem, může to být:

- potlačené emoce,
- stres nebo choroba,
- nedostatek vděku za projevenou snahu a pomoc vůči jiné osobě,
- pocit, že nejsme dostatečně ocenění,
- apatie a nezájem,
- zklamání.

Nauč se rozeznat, jak tvé tělo reaguje na přicházející nával vzteku

Pokud se domníváte, že se rozčílíte jen tak, rychle, bez toho, abyste to plánovali, nebo dokonce o tom věděli, tak se mýlíte. Naše tělo je schopné rozeznat přicházející vlnu hněvu: zrychlené dýchání, pot, bolest hlavy, pocit nutnosti pohybu apod.

Nauč se rozeznávat myšlenky, které evokují tvorbu špatné nálady a vedou ke vzteku

Zevšeobecnování:

- pokaždé mě vyrušíš,
- nikdy se nestaráš o to, co si myslím já,
- nikdy neprojevíš vděk, který si zasloužím.

Obsesivně si zakládat na tom, že něco prostě musí být nebo by mělo být takhle

Čtení myšlenek:

- já vím, co si myslíš,
- já vím, jak se cítíš.

Obviňování jiných za to, co se nám stalo nebo nestalo

Naučte se, jak se uklidnit. Hned jakmile budete schopni identifikovat a rozpoznat přicházející vztek, můžete začít rychle jednat a najít způsob, který pomůže efektivně ovládnout vztek.

- Hluboké nádechy
- Cvičení – rychlé, které trvá jen po dobu odvedení pozornosti od vzteku
- Počítání
- Opustit místnost
- Boxovací pytel
- Hned změnit prováděnou činnost a soustředit se na něco jiného
- Použít humor na zmírnění vzteku
- Meditace
- Opakování fráze jako je například: jen klid, to bude ok apod.
- Poslouchání hudby
- Žvýkačka (vědecky potvrzeno, že snižuje napětí)
- Napsat si na papír, jak se cítím a pak ho roztrhat na malé kousky
- Odejít do svého pokoje nebo tam, kde se cítím bezpečně
- Krátká modlitba, odpuštění hned a tady

STŘEDNÍ STADIUM NEMOCI: POMOC SE SPRCHOVÁNÍM

Mgr. Petra Ostrížová

Jimmy Pollard: *Hurry up and wait*



Existuje několik taktik, které můžeme využít v péči o člověka s HCH ve střední fázi. Vypravěč je osoba s HCH a jeho poznatky.

Tyto postřehy mi mohou ulehčit tvou pomoc při sprchování. Neexistují žádné speciální metody, které potřebuješ vědět, protože mám HCH. Nicméně, jsou určité techniky, které můžeš použít a pomoci mi tak ve zvládání mých úkolů. Spousta lidí s HCH přišlo na to, že sprchování může být snadnější a příjemnější.

Vždy, když jsem potřeboval někoho, aby mi pomohl se sprchováním, celá činnost a situace se pro mě stávala mnohem méně příjemnou. Přál jsem si, abych vše mohl udělat sám. Naučil jsem se, že existují určité přístupy, které mohou osobám s HCH, ale i asistentům, celý proces sprchování usnadnit. A co je důležitější, naučil jsem se vyhýbat se situacím, které mohou být rozčilující a otravné více než nápomocné.

Co jsem se naučil

Lidé s HCH, kteří se sprchováním potřebují pomoc, se často cítí nepříjemně.

- Nenávidí překvapení. Rádi by věděli, kdy začne téct voda, kdy se chystáte umýt jejich obličej, a kdy chcete oplachovat vlasy.
- Nenávidí čekat na ručník, mýdlo a ještě více na samotnou pomoc.
- Měli nepříjemné zkušenosti ve vaně či ve sprše. Ve většině případů se jedná o upadnutí či uklouznutí. Měli kolem sebe asistenty, kteří jim bohužel dostatečně, nebo vůbec, nepomohli.
- Chtějí vědět, co mají očekávat. Každý asistent pracuje jinak, a proto je dobré všechny úkony předem oznamovat nebo jednoduše popisovat.
- Když teče voda, jsou vhodnější nápomocná slova ujištění, než napomínání či náhlé změny instrukcí.
- Chtějí to mít za sebou tak rychle a účelně, jak je to jen možné.
- Je jednodušší, pokud je vše vždy vykonáváno stejně: stejné místo, vše ve stejném pořadí.
- Opravdu chtějí vědět, jak ještě dlouho to bude trvat.

Pomoc tobě – pomoc mně

Zde máme několik věcí, které ti pomohou k tomu, abys mohl pomoci ty mně.

- Prosím připomeň mi, kdy je skoro čas, a kdy už je čas na sprchování.
- Prosím, snaž se pochopit mé dvě největší obavy: bojím se nebezpečných a nepohodlných situací a bojím se být sám v nepříjemné situaci, proto prosím bezpečně mi

pomoz zaujmout pozici, a zkontroluj, že máme u sebe vše, co budeme potřebovat, abys mě nemusel v průběhu nechat samotného.

- Prosím upozorni mě, kdy mi jdeš mýt vlasy, obličej, intimní části těla.
- Prosím pomáhej mi stejným způsobem, jako ostatní asistenti – ve stejném pořadí.
- Prosím, říkej mi krok po kroku, co děláš a co budeš dělat.
- Dej mi vědět, kdy jsme v půlce, kdy už je skoro hotovo, a kdy už je konec.
- Prosím používej krátké, jasné a stejné instrukce.

Příprava

Když přijde baseballový hráč na pátku, opatrně si stoupne oběma nohama na odpaľovací místo. Zkontroluje si balanc a vzdálenost od desky. Chytne pátku a poupraví si postavení nohou. Potom, se podívá nahoru, že je připraven k odpaľu. Pojďme to udělat stejným způsobem. Pojďme si vzít tolik času, kolik potřebujeme, abychom se dostali do správné pozice, ať už stojící nebo sedící na sprchovacím křesle. Ujisti se, že držadla, jsou ve vzdálenosti, na kterou dosáhnu, a že jsme oba v pohodě. A nyní můžeš pustit vodu.



Pohodlně a rychle

Někdy mi trvá nějakou chvíli, abych odpověděl na otázku či instrukci, a o něco déle dát si své myšlenky dohromady. Může to pro mě být náročné v těsném prostoru sprchové místnosti, s tekoucí vodou kolem mě. Můžeme to udělat pohodlně a rychle. Pro nás oba je jednodušší, když mi říkáš, co se právě děje, co přijde, a jak dlouho to ještě bude trvat. Používej stále stejné instrukce, které mi pomohou s umýváním. Pokud neodpovím rychle, prosím, počkej ještě chvíli.

Stejná pomoc ve stejném pořadí

Prosím pomáhej mi vždy ve stejném pořadí.

- „Jdeme umýt vlasy.“
- „Zakloň hlavu, opláchnu ti vlasy.“
- „Nyní umyjeme tvůj obličej.“
- „Nyní vyčistíme uši.“
- „Umyjeme tě v podpaží.“
- „Jdeme umýt tvé přirození.“
- „Jdeme umýt tvůj zadek.“
- „A nyní umyjeme tvé nohy.“ Při sezení, „Zvedni chodidlo a umyjeme ho.“

Slova ujištění

Pokaždé mi říkej určitá slova ujištění.

- „Budu zpátky za pět minut. Už je skoro čas se jít sprchovat.“
- „Dobrá, máme ručníky, mýdlo a šampon.“
- „Dobrá, jsme v pohodě, můžeme začít.“
- „Jdeme umýt vlasy.“
- „Nyní umyjeme tvůj obličej (ruce, tělo, nohy atd.)“
- „Teď jsme v půlce.“
- „Hotovo! Jdeme se utřít.“

Nechi z jednoduché věci dělat složitou. Potřebuji, abys porozuměl, že potřebuji vědět, co se vždy bude dít. Nenávídím překvapení. Pro nás oba bude jednodušší, když vše budeme dělat ve stejném pořadí. Potřebuji spoustu ujišťování, neboť mohu být snadno zmatený. Několikrát vše uděláme stejně a stane se to pro nás přirozeností. Je to jednoduché. Pokusím se ti pomoci, abys ty mohl pomoci mně. Budeme jako dobře namazaný stroj!

CELOSVĚTOVÁ BIOFARMACEUTICKÁ SPOLEČNOST RAPTOR OBDRŽELA OD EVROPSKÉ KOMISE OZNAČENÍ ORPHAN DRUG PRO CYSTEAMIN BITARTRÁT

překlad Pavla Šašínková

Novato, Calif., Raptor Pharmaceutical Corp



Raptor obdržel označení Orphan Drug od Evropské komise pro svůj nový lék RP 103, Cysteamine Bitartrate, pro Huntingtonovu chorobu. Toto označení zajišťuje od schválení desetiletou exkluzivitu na evropském trhu. Zprávu vydala 4. 8. 2014 kalifornská firma NOVATO – Raptor Pharmaceutical Corp. oznámila, že Evropská komise schválila žádost o uznání označení orphan drug (lék pro vzácná onemocnění). Rozhodnutí následovalo

po červnovém kladném doporučení Rady pro léčivé prostředky pro vzácná onemocnění (COMP) Evropské lékové agentury (EMA). V únoru tohoto roku Raptor zveřejnil povzbudivé výborné výsledky z 18ti měsíční zaslepené, randomizované, placebem kontrolované fáze studie CYST-HD, kdy byly podávány kapsle s účinnou látkou pacientům v raném stadiu nemoci.

„Toto označení je důležitý milník, kdy se Raptor probíjoval regulačním procesem důležitým pro schválení léku RP103 jako léku pro HCH v EU,“ prohlásil manažer Rpto-

ru Christopher M. Starr, Ph.D. „Označení orphan zajišťuje firmě desetiletou exkluzivitu na trhu EU. Společně s naším duševním vlastnictvím toto označení posiluje naše vlastnické právo v EU.“

Lék RP103 byl schválen jako Orphan léčebný přípravek pro léčbu Huntingtonovy choroby, jelikož splnil podmínky definované Evropskou komisí v nařízení č. 141/2000. Exkluzivita je navržena, aby zajistila zákonné a finanční pobídky pro firmy, které vyvinou a uvedou na trh léčebné postupy pro život ohrožující a oslabující onemocnění s prevalencí v rámci EU menší než 5 nemocných na 10 000 obyvatel (řídka onemocnění). Huntingtonova choroba takto definovaná kritéria splňuje.

COMP také hodnotí, jestli existuje uspokojivý způsob prevence, diagnózy nebo léčby, nebo zda hodnocený léčebný přípravek bude mít pro pacienty s danou nemocí významný léčebný přínos. Raptor předložil výsledky 18ti měsíčních testů jako součást žádosti.

FAKTA O HUNTINGTONOVĚ CHOROBE

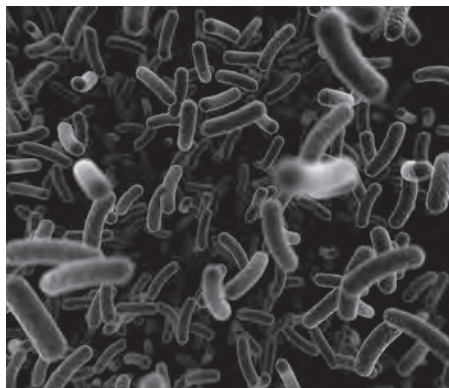
překlad Zuzana Maurová

Huntington's Disease Fact Sheet

CIRM (Institute for Regenerative Medicine) financuje několik výzkumných projektů, které mají za cíl vyvinout léčbu některých neurologických onemocnění, včetně Huntingtonovy choroby, kmenovými buňkami. Jedním z nich je Early Translational Award, který dělá první krůčky na cestě k terapeutickému využití výsledků základního výzkumu.

Kmenové buňky ve výzkumu Huntingtonovy choroby

Přibližně u 30 000 lidí v USA byla diagnostikována Huntingtonova choroba (HCH, HD) a dalších 150 000 lidí žije v 50% riziku vypuknutí nemoci, protože některý z rodičů HCH měl nebo má. K léčbě nemoci neexistuje žádná efektivní terapie a nemoc nezvratně končí smrtí v průběhu 10–20 let od projevu počátečních příznaků.



Příčinou HCH je mutace jednoho genu, tato mutace se ale může u jednotlivých pacientů lišit, a to je pravděpodobně příčinou, že se nemoc u různých pacientů vyvíjí různě. Ve všech případech ale mutovaný gen produkuje protein (bílkovinu) huntingtin, který je jedovatý pro nervové buňky, a které nakonec zničí. California's stem cell agency už financovala, a financuje, několik projektů, které zkoumají povahu mutace a způsoby, jak předcházet nebo opravit škodu způsobenou mutovaným proteinem. Jednou z překážek hledá-

ní a testování možných terapií HCH je nedostatek dobrých laboratorních modelů, které by zachycovaly komplexnost nemoci u lidí. Vědci proto pomocí kmenových buněk vytvářejí model „nemoci v misce“, což jim umožňuje vytvořit buňky, které odrážejí různé formy HCH. Následně tyto buňky používají ke sledování různých léků a zjišťují, zda účinkují na HCH. Tyto týmy využívají přeprogramování dospělých buněk pacientů s HCH k vytvoření takzvaných indukovaných pluripotentních kmenových buněk (iPS) a snaží se zjistit, jak se buňky liší. Jeden z týmů také doufá, že časem vytvoří geneticky modifikované indukované kmenové buňky, které by produkovaly správný huntingtin a mohly být použity jako personalizovaná terapie, speciálně navržená pro každého pacienta s HCH, ke snížení rizika, že jejich vlastní imunitní systém nové buňky zničí.

Další dva týmy, které CIRM financuje, pátrají po možnostech, jak prostřednictvím kmenových buněk pomoci zničeným nervům. Jeden z týmů navrhuje použít embryonální kmenové buňky, nechat je dozrát do raných forem nervových buněk a geneticky je modifikovat tak, aby nesly sloučeninu, která by mohla chránit další pacientovy nervy před toxickým proteinem. Druhý tým plánuje použít druh kmenových buněk získávaný v kostní dřeni, mezenchymální kmenové buňky tak, aby do nervů dodávaly genetický fragment, tzv. iRNA, a vyřadily defektní gen.

KALIFORNSKÁ UNIVERSITA, DAVIS

Tento výzkumný tým plánuje použít mezenchymálních kmenových buněk získaných z kostní dřene k dodávání růstového faktoru do zničených a ohrožených nervů. Faktor, který si vědci vybrali, se jmenuje BDNF, a už se ukázalo, že v laboratorních studiích omezuje smrt nervových buněk a zlepšuje funkci nervů. Během tohoto projektu dokončí laboratorní testy a začnou s první fází klinických zkoušek, které by ověřily bezpečnost tohoto postupu u pacientů.

VÝZKUM 2CARE, KTERÝ SE ZABÝVAL KOENZYMEM Q10 A JEHO VLIVEM NA HUNTINGTONOVU CHOROBU, SKONČIL ZKLAMÁNÍM

Dr. Jeff Carroll, Dr. Ed Wild, překlad Mgr. & Mgr. Adriana Fico
www.hdbuzz.net

Nedávno byl pozastaven doposud největší výzkum léčby Huntingtonovy choroby. Z analýzy dosavadních výsledků totiž vyplývá, že je nepravděpodobné, že by daná léčba vykazovala příznivé výsledky. Tato studie, která se jmenovala 2CARE, měla zjistit, zda je možné prostřednictvím koenzymu Q10 zpomalit postup HCH.

Rané výzkumy vlivu koenzymu Q10 na HCH

Koenzym Q10, nebo také CoQ10, je látka, která se přirozeně vyskytuje ve všech buňkách lidského těla. Buňky ji využívají jako důležitou část procesu, kterým je potrava přeměňována na chemickou energii. Téměř v každé buňce našeho těla jsou mitochon-

drie, malé elektrárny, které z paliva vyrábějí energii. Díky nim mohou buňky správně fungovat a koenzym Q10 mitochondriím pomáhá ve výrobě energie.



Při zkoumání mozku pacientů s Huntingtonovou chorobou (HCH) vědci zjistili, že jeho energetická úroveň je nižší; jakoby ony malé elektrárny nevyužívaly celou svou kapacitu. Z toho by mohlo vyplývat, že pokud by se podpořila výroba energie, bylo by možné zpomalit vývoj HCH. Některé výzkumné práce z poloviny devadesátých let dokázaly, že podávání tablet s koenzymem Q10 pacientům s HCH zvýšilo výkonnost těchto buněčných výroben energie.

V roce 1996 tým odborníků v čele s Dr. Ira Shoulsonem zveřejnil krátkou studii o vlivu koenzymu Q10 na pacienty s HCH. Zjistili, že léky byly dobře snášeny, ale jejich podávání po dobu šesti měsíců v dávce 600 až 1 200 mg nemělo žádný příznivý účinek. Výsledky většího výzkumu vlivu Q10 na HCH byly zveřejněny výzkumnou skupinou Huntington Study Group v roce 2001. Tato studie se nazývala CARE (z angl. péče) a pracovala již s větším počtem pacientů (374), a to po delší dobu (téměř 3 roky). Výzkum opět prokázal, že Q10 je dobře snášen, avšak nepřináší žádné výrazné zlepšení, pokud jde o symptomy nemoci. V této době zároveň výzkumníci hlásili, že vysoké dávky Q10 měly příznivé účinky na některé myši s HCH. To je tak trochu hlavolam: jak je možné, že látka působí příznivě na myši s HCH a na pacienty s HCH nikoliv?

A co takhle zvýšit dávku?

Existuje několik možných vysvětlení, proč se pozitivní výsledky podávání Q10 myším nepodařilo dokázat také u lidí. Nejjednodušší vysvětlení je takové, že koenzym Q10 jednoduše jako léčba nefunguje. Další možné vysvětlení je takové, že Q10 může mít příznivé účinky, avšak pacientům byla podána příliš malá dávka.

V roce 2002 byla zveřejněna rozsáhlá studie, podle které jsou i velmi vysoké dávky koenzymu Q10 (tedy 1 200 mg denně) pacienty s HCH dobře snášeny. Je možné, že pacienti s HCH, kterým byl podáván koenzym Q10, nedostávali dostatečnou dávku? Tento předpoklad byl otestován opět v laboratoři, kdy byly myším s HCH podávány stále vyšší a vyšší dávky CoQ10. Myši, které dostávaly nejvyšší dávky koenzymu, na tom byly nejlépe. V menším výzkumu, jehož výsledky byly zveřejněny v roce 2010, bylo zjištěno, že lidé s HCH mohli přijímat až 3 600 mg CoQ10 denně, aniž by měli významné negativní vedlejší účinky.

Teď tedy již víme, pacienti s HCH mohou užívat vysoké dávky CoQ10 a víme také, že přinejmenším u myši vedou vysoké dávky k příznivým výsledkům. Výzkumný tým z Huntington Study Group se proto pustil do doposud nejrozsáhlejšího výzkumu

s pacienty s HCH, do něhož mělo být zapojeno 609 dobrovolníků. Tento výzkum se jmenoval 2CARE. V rámci studie měly být pacientům podávány velmi vysoké dávky koenzymu Q10 (2 400 mg denně) po dobu celých pěti let. Výzkum 2CARE byl zahájen v roce 2008 a měl trvat do roku 2017.

Zastavení výzkumu 2CARE

Výzkumná skupina Huntington Study Group tento týden na svých stránkách zveřejnila, že výzkum 2CARE byl „zastaven z důvodu jeho bezvýslednosti“. Co to v kontextu výzkumu léčiv znamená?

Každý takovýto výzkum je velmi nákladný. Klinické testy jsou drahé, protože potřebují mnoho lidských a jiných zdrojů. A co je možná ještě důležitější – pacienti s HCH i jejich rodiny do výzkumu také vkládají svůj čas, úsilí i naděje a celý proces pro ně může být stresující.

Agentury, které provádějí velké výzkumy jako je 2CARE, našly způsob, jak monitorovat pokrok výzkumu. Pravidelně jsou pořizovány „průběžné analýzy“, tedy něco jako blesková kontrola stavu závodního auta, které se zastaví v boxu. Tyto analýzy jsou důležité hned z několika důvodů. Především jde o bezpečnost. Pokud by lidé, kteří léčiva užívají, vykazovali nějaké zdravotní komplikace, je třeba to zjistit co nejdříve a výzkum případně zastavit. Pokud jde o bezpečnost, v tiskové zprávě zveřejněné Huntington Study Group bylo uvedeno, že úmrtnost u pacientů, kteří se zapojili do programu 2CARE a kteří užívali CoQ10, byla nepatrně vyšší (7 % ze skupiny CoQ10) ve srovnání s těmi, kterým bylo podáváno neaktivní placebo (4 % ze skupiny, která dostávala placebo). Bylo poukázáno na to, že rozdíly mezi oběma skupinami (7 % vs. 4 %) mohou být způsobeny náhodně a nemusí mít souvislost s podáním léčiva.

Další aspekt výzkumu, který může být sledován, je jeho smysluplnost. V kontextu klinických testů to znamená, že v okamžiku, kdy z průběžných analýz vyplývá, že je vysoce nepravděpodobné, že by se objevily pozitivní výsledky, výzkum je bezvýsledný a nemá cenu v něm pokračovat. V případě studie 2CARE, z raného posouzení pokroku bylo patrné, že pravděpodobnost, že by výsledky výzkumu byly pozitivní, byla vzhledem k jeho vývoji menší než 5 %. Právě z důvodu této malé pravděpodobnosti v kombinaci s obavami, že vysoké dávky CoQ10 mohou být nebezpečné, byl výzkum brzy zastaven.

Následný rozbor výzkumu

Vždy je v takovém případě nutné zpětně zhodnotit, co jsme z výzkumu o vlivu CoQ10 na HCH vlastně zjistili.

Za prvé řada pacientů a rodin s HCH užívala koenzym Q10 několik let, protože se dozvěděla, že tato látka může být užitečná. Nyní je jasné, že koenzym Q10 při HCH nepomáhá.

Za druhé zdroje, které byly využívány v rámci výzkumu 2CARE, můžeme přeměrovat a využít v jiných studiích, které budou mít šanci být úspěšnější. Již zapojení více než šesti set pacientů po dobu 5 let byl ohromný úspěch komunity lidí s HCH, doufáme, že

tato odhodlanost, o které toto číslo svědčí, bude pokračovat i u dalších testů, u nichž bude naděje na úspěch větší.

Je dokonce možné, že během následujícího roku či dvou budeme svědky zahájení hned několika pokusů, a každý se bude soustředit na jeden specifický mechanismus HCH, spíše než na „všeobecně prospěšné“ látky jako je CoQ10. Možná právě ti pacienti, kteří se účastnili výzkumu 2CARE, a kteří jsou teď z programu uvolnění, budou těmi, kdo napomohou tyto nové výzkumy rozběhnout co nejdříve.

Nakonec je třeba také přehodnotit, které léky na pacientech s HCH testovat. Zhodnotíme-li zpětně výzkum 2CARE, je třeba říci, že soubor důkazů, podle kterého bylo rozhodnuto, že se léčba koenzymem Q10 bude testovat na pacientech, byl poměrně omezený. Nedávno provedené studie, které měly zopakovat pozitivní účinky koenzymu Q10 na myších, selhaly. Předčasné zastavení výzkumu 2CARE je dobrá příležitost se zastavit a zamyslet nad tím, které důkazy z laboratoře stojí za to, abychom testovali léčiva na lidech.

A co teď?

Poté, co bylo výzkumu věnováno tolik úsilí a času, je tento výsledek zklamáním. Avšak pokud by cesta k nalezení léčby Huntingtnovy choroby byla snadná a přímá, již bychom byli na jejím konci. Je třeba si pamatovat, že tyto jednotlivé neúspěchy mohou být zklamáním, avšak kolektivně představují jedinou cestu k nalezení léčby, která bude účinná. I negativní výsledek nám pomáhá pochopit HCH lépe a nalézt způsob vývoje a testování lepší léčby. Jinými slovy, tuto bitvu jsme možná prohráli, avšak stále věříme, že pokud je o výsledek války, vyhlídky jsou optimistické.

Glosář

Neurodegenerativní onemocnění – onemocnění způsobené postupujícím selháváním a smrtí mozkových buněk (neuronů). Neurodegenerativním onemocněním je například Huntingtova choroba nebo Parkinsonova choroba, která stejně jako HCH postihuje motorickou koordinaci.

Mitochondrie – malé systémy v buňkách lidského těla, které přeměňují palivo na energii, čímž umožňují buňkám fungovat.

Placebo – lék, který neobsahuje žádné účinné látky. Placebo efekt je psychologický efekt, díky kterému se lidé cítí lépe, i když užívají lék, který nemá žádný účinek.

Neuron – mozková buňka, která uchovává a předává informace.

JSOU U HCH NEJDŮLEŽITĚJŠÍ ASTROCYTY?

*Terry Jo Bichell, Dr Ed Wild, překlad Veronika Fiedlerová, Zuzana Maurová
www.hdbuzz.net*



Víme, že u Huntingtonovy choroby jsou důležité buňky všeobecně známé jako neurony. Ale mozek má rovněž jiné typy buněk s podpůrnou funkcí. Nový výzkum ukázal, že mozkové buňky nazývané astrocyty mohou při HCH zlobit a dovolit neuronům selhávat. Hrají možná v Huntingtonově chorobě větší roli, než se předpokládalo.

Ne všechny mozkové buňky jsou neurony

Neurony jsou dobře známé. Jsou hlavními hvězdami a přitahují všeobecnou pozornost. O neuronech víme, že vzájemně komunikují prostřednictvím elektrických signálů, a že jsou odpovědné za formování myšlenek a vzpomínek. Avšak, jak každá filmová hvězda ví, Oscara by nedostala bez celé dlouhé řady dalších skrytých pomocníků – kostymérů, maskérů, rekvizitářů a kulisáků – jen tak pro příklad.

Buňky, které mají v mozku podpůrné funkce, se nazývají gliové (glie). Jelikož si glie nelibují v elektrických tricích, nejsou v centru pozornosti, jsou jen jakýmsi lepidlem, které udržuje správný chod celého mozku. Jen tak mimochodem – slovo „glia“ skutečně znamená lepidlo. Nejběžnějším druhem gliových buněk jsou astrocyty, což v překladu znamená „hvězdné“ buňky. Za pojmenování vděčí svému tvaru, připomínajícímu hvězdu. Přestože jsou ale astrocyty tak důležité pro to, co se děje za jevištěm, stále ještě není jasné, co přesně dělají pro řádné fungování mozku, zvláště pak u Huntingtonovy choroby.

Huntingtonova choroba a striatum

Huntingtonova choroba částečně napadá neurony v mozkové oblasti zvané striatum. Je to část mozku důležitá pro motoriku. HCH způsobuje, že neurony ve striatu pozvolna odumírají a nakonec mizí. Není dosud jasné, jak HCH neuronům ve striatu škodí nebo proč si HCH vybírá zrovna tyto neurony, ale je tu pár náznaků před jejím vypuknutím. Striatální neurony s HCH se například chovají jinak než normální neurony. Při elektrickém vzruchu jsou mnohem podrážděnější, ve skutečnosti vyloženě nervózní.

Navíc striatální neurony postižené HCH vypadají trochu jinak, než bychom čekali – jsou v nich nepatrné hrudky viditelné pod mikroskopem. Genová mutace, která způsobuje HCH, vytváří modifikovanou bílkovinu huntingtin, která je lepivější než ten normální huntingtin, a proto se shlukuje do hrudek, zvaných inkluze, což propůjčuje striatálním neuronům pod mikroskopem pihatý vzhled. Tyto neurony se chovají mírně odlišně a také mírně odlišně vypadají, a to ještě předtím, než začnou degenerovat.

Studium mikroglií u HCH

Studie, vydaná týmem doktorů Sorfoniewa a Khakha na Kalifornské univerzitě v Los Angeles, popisuje pokusy, v nichž se vědci snaží zjistit, co Huntingtonova choroba způsobuje v astrocytech, odděleně od doprovodných neuronů. Protože se ví, jak je striatum u HCH důležité, zaměřili se na astrocyty ve striatu.

Už předtím jiný vědecký tým prokázal, že vložení HCH mutace pouze do astrocytů u nich vznikly inkluze stejně jako u neuronů, přestože jsou glia zcela jiným typem buněk. Ještě větším překvapením bylo, když po vložení HCH mutace do astrocytů začaly sousední neurony bez HCH mutace degenerovat! To naznačuje, že astrocyty vykonávají cosi velmi důležitého, pro udržení činnosti sousedních neuronů, dokonce i těch zdravých. HCH mutace narušuje nějakým způsobem schopnost astrocytů uchránit neurony zdravé.

Sorfoniew a Khakh použili v nové studii k objasnění funkce astrocytů dva různé myší modely. V obou těchto myších modelech zjistili, že vinou HCH mutace pracovaly astrocyty chybně – elektricky. Byly velmi podrážděné, ale pouze ve striatu – jiných částí mozku se to netýkalo. To je velmi důležité zjištění, protože ukázalo, že astrocyty byly ovlivněny HCH mutací ještě předtím, než způsobily smrt neuronů.

Astrocyty odvětrávají draslík s pomocí Kir4.1

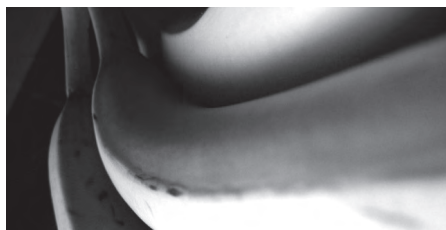
Dráždivost je dobrá pro filmové hvězdy, ne už tak dobrá pro mozek. Příliš mnoho podráždění může ve skutečnosti způsobit určitou formu neuronového vyhoření, které vede k neuronové smrti. Jedním ze zdrojů podráždění neuronů je příliš mnoho volného draslíku. Přebytečný draslík je nutné z blízkosti neuronů odvětrat, stejně jako kouř z přečpaného baru, jinak neurony příliš nabudí.

Je třeba zachránit astrocyty! Astrocyty mají speciální proteinový „kanál“, něco jako výfuk nebo ventilátor, který nasává draslík z prostoru mezi buňkami. Tento kanál dostal chytlavý název Kir4.1. Astrocyty s HCH mutací mají méně Kir4.1, než by bylo třeba. To znamená, že nemohou odstranit nadbytečný draslík z prostoru mezi buňkami. Je to jako kdyby měly neurony večírek v zakouřeném pokoji, byl rozbítý větrák a jim by bylo čím dál hůř.

Doplnění Kir4.1

Vědce zajímalo, co se stane, když vloží více Kir4.1 do astrocytů ve striatu. Odstraní přebytečný draslík a pomůže neuronům, aby zůstaly zdravé? Vědci našli způsob, jak doručit Kir4.1 do astrocytů živých myší. Ne do jejich neuronů, pouze do jejich astrocytů. Schopnost větráku odsávat se skutečně obnovila a nadbytečný draslík byl odstraněn. Neurony myší se zklidnily, přestaly být tak podrážděné.

Tyto buněčné změny byly velmi slibné, ale co se dělo s celým zvířetem? Teď bylo důležité zjistit, zda vyléčení astrocytů skutečně pomůže myším s HCH být zdravější a žít déle. Po aplikaci dodatečného Kir4.1 do astrocytů se myši v testu pohyblivosti a hbitosti nezdály podstatně zdravější, ale určitě se zlepšila jejich chůze. Ze studie vyplývá, že lé-



ba astrocytů, „podpůrného týmu“, zlepšila jeden z pohybových symptomů.

Nejdůležitějším poznatkem bylo, že léčené myši žily déle. O docela dost déle. Přestože se jejich symptomy výrazně nezlepšily, léčba astrocytů pomohla myším s HCH žít déle.

Budou hrát astrocyty v Huntingtonově chorobě hlavní roli?

Tento pokus byl opravdu zajímavý, protože ukázal, že by astrocyty mohly hrát důležitější roli, než se předpokládalo. Léčba zaměřená na samotné neurony směřovala možná špatným směrem.

V tomto výzkumu je stále ještě mnoho nedořešeného, takže se očekává pokračování. Tato studie nevysvětlila, jak působila HCH mutace problémy v astrocytech nebo jak snížila množství Kir4.1. Neobjasnila také, jak léčba Kir4.1 pomohla myším k delšímu životu navzdory tomu, že se většina jejich symptomů nezlepšila. Tato studie využívala myši s velmi extrémními HCH mutacemi, u lidských genových mutací nemusí proces probíhat stejně. Ale dokázala změnit pohled na problematiku a přivést do popředí vedlejší aktéry. Astrocyty se ocitly v hlavní roli. Další pokračování bude velmi zajímavé.

INFORMACE

EPF REGIONAL CONFERENCE ON CBHC DIRECTIVE LUBLJANA

Pavla Šašínková

Na začátku letošního brzkého léta jsme obdrželi pozvánku na konferenci, která se zabývala novou směrnicí Evropské unie o přeshraniční péči. Konference pořádá Evropské patientské fórum vždy pro určitou část EU. Tato byla třetí a zahrnovala státy Rakousko-uherské monarchie, tedy kromě ČR ještě Rakousko, Slovensko, Maďarsko a Slovinsko.

Evropská unie se snaží zajistit dostupnost péče pro všechny členské státy. A protože dbá na práva pacientů a jedním z práv je svoboda ve volbě lékaře a zdravotnického zařízení, umožňují předpisy EU obyvatelům členských států svobodně cestovat i za lékařskou péčí. Protože předchozí evropská legislativa (regulace 987/2009) umožňovala vycestování za lékařskou péčí jen určité skupině osob, vytvořila EU směrnicí 2011/24/EU o právech pacientů v přeshraniční péči. Tato směrnice vstoupila v platnost 25. října 2013.

Neplánovaná lékařská péče – např. během dovolené

Cestujete-li do jiného členského státu EU na dovolenou nebo na krátkodobý pobyt, stačí Vám k ošetření Vaše evropská karta pojištěnce, kterou Vám vydala Vaše zdravotní pojišťovna. Ta Vás opravňuje k čerpání veřejné zdravotní péče v daném státě v rozsahu a ceně, která platí pro občany tohoto státu.

Plánovaná lékařská péče s předchozím schválením

V minulosti to vlastně byla jediná možnost, jak vycestovat do zahraničí za plánovanou péčí. Výše zmíněná regulace stále platí a je možné žádat o lékařskou péči prostřednictvím formuláře S2. Připravte se ale na zdoluhavý administrativní proces.

V praxi vše funguje tak, že požádáte zdravotní pojišťovnu o potvrzení, že uhradí Vaše náklady v zahraničním zdravotním zařízení. Tento proces je dlouhý, čekací doby velké.

Plánovaná lékařská péče bez předchozího schválení

Nová směrnice přináší pacientům mnoho dobrého. V první řadě je směrnicí poprvé ustanoveno právo pacienta na přeshraniční péči a právo na informace o takové péči. K tomuto účelu musí každý stát zřídit Národní kontaktní místo. Dále je zde zakotveno právo pacienta na kopie svých zdravotních záznamů, na základě kterých je mu potom po léčbě v zahraničí poskytována následná péče doma. Není třeba se proto obávat, že po nějaké léčbě bude pacient ponechán svému osudu. Směrnice dále ukládá, že je třeba uznávat recepty na léky ze zahraničí (např.: v české lékárně mohou dostat léky na německý recept). Na základě této směrnice se má zlepšit transparentnost kvality a standardů lékařské péče, které platí v členských státech EU, a dále spolupráce členských

států na poli zdravotnictví, speciálně u řídkých onemocnění. Mimo jiné také tím, že se vytvoří Evropské referenční sítě.

Jak směrnice funguje? Zakládá pacientům, občanům členských států, právo na lékařskou péči v zahraničí. A to stejnou, jakou mají občané toho kterého státu. Žádná diskriminace není možná. To znamená, že když například občan Polska přijede do Čech do nemocnice a bude chtít provést operaci, třeba náhradu kyčelního kloubu, vztahují se na něj stejná pravidla, čekací doba a jiné, jako na občany ČR. Pokud se já rozhodnu, že pojedu na operaci do Německa, musí se mnou také zacházet stejně jako s Němci.

Rozdíl je v úhradách. Když pojedu na operaci do Německa, musím veškerou péči v Německu zaplatit. Německá nemocnice mi vystaví fakturu a s touto fakturou já pak následně budu žádat o proplacení českou zdravotní pojišťovnou. Česká pojišťovna nehradí operaci plně, ale pouze do výše české úhrady. Česká zdravotní pojišťovna zaplatí vždy maximálně tabulkově danou úhradu a rozdíl v ceně musím zaplatit ze svého. Bude-li stát německá operace dvakrát tolik než česká, bude mě má nová kyčel stát opravdu hodně. Na druhou stranu, pojedu-li na operaci třeba do Maďarska, kde bude operace levnější, pojišťovna mi vyplatí maximálně fakturovanou částku, nikdy více. Neušetřím, pojišťovna ano.

Výhodou směrnice je, že není nutné žádat o předchozí povolení, ale směrnice jej umožňuje. Směrnice ukládá členským státům povinnost seznamovat pacienty s jejich právy a možnostmi.

Směrnice nijak neomezuje za jakou péčí vycestovat. To znamená, že i pacient s HN může cestovat na neurologii třeba do Mnichova. Ale podívejme se na to reálně. Bude toho schopen? A pokud ano, tak jak dlouho? Navíc, naši čeští lékaři, díky jejich výzkumným aktivitám (např. v EHDN), mají přístup k nejnovějším poznatkům. Nezlobte se na mě, ale nemůžu si pomoci, pro valnou většinu našich pacientů nemá tato vyhláška smysl. Kdo z nás si například může dovolit platit péči v zahraničí dopředu?

Mohlo by se zdát, že vhodným momentem bude situace, kdy v Německu bude registrovaný nový lék, který v ČR ještě nebude. Pak by se jistě vyplatilo zajet k neurologovi do Německa. Jenže. Pamatujme na to, že v Čechách nám proplatí pouze ty úkony, které hradí česká zdravotní pojišťovna. A pokud lék není v ČR registrován, pojišťovna jej neproplatí.

Velkým problémem směrnice je papírová válka. Administrativa ohledně této směrnice je velmi složitá. Musíte mít totiž velmi přesné detailní kalkulace ze zahraniční nemocnice a velmi velmi detailně rozpracované faktury. Zdravotní pojišťovna musí mít k dispozici položky tak, aby mohla dle českých tabulek spočítat cenu náhrad. Pokud toho nebude schopná, Vaši žádost zamítne. Protože orientace v této problematice je velmi složitá, existuje v každém členském státě národní kontaktní místo, které má občanům pomáhat s řešením problémů.

V ČR je to v kompetenci Centra mezistátních úhrad. Zde by Vám měli být schopni pomoci s administrativou, kontaktem se zdravotní pojišťovnou apod. Nebudou ale za Vás nic vyřizovat, ani v zahraničí. Nezastupují pacienty, pouze radí.

Je dobré myslet na to, že se v zahraniční nemocnici může cokoliv stát, musíte mít někoho, kdo se Vás v případě problémů zastane a postará se o Vás.

Kromě této nové směrnice stále zůstává v platnosti i původní regulace. Za lékařskou péčí je možné vycestovat i podle „tohoto starého modelu“, který je schůdnější pro pacienty v tom smyslu, že tady se o penězích baví pojišťovny mezi sebou, pacient nic sám platit nemusí. Ale tento způsob (přes formulář S2) není vhodný pro každého. Vztahuje se na léčbu, která není v ČR dostupná. Centrum mezistátních úhrad by mělo posoudit proč a za jakým účelem chcete vycestovat a poradit Vám, který model je pro Vás nejlepší.

Evropské patientské fórum nyní prostřednictvím konferencí zjišťuje povědomí o této směrnici, seznamuje patientské organizace s možnostmi, jak ji uplatnit, a hlavně v ní hledá chyby, protože směrnice není ideální a bude nutno ji novelizovat. Nicméně je to dobrý odrazový můstek, alespoň něco, na čem lze stavět. Jak už to tak bývá, ideální zákon se vytváří těžko a některé připomínky, např. z řad zástupců řídkých onemocnění, jsou často přehlíženy.

Pro řídká onemocnění jsou asi největším přínosem referenční sítě. Jejich vznik ale také není úplně jednoduchý. Vše bude ještě rozhodně běh na dlouhou trať, ale musíme věřit, že to jednou skončí kvalitními, smysluplnými pravidly i odpovídající lékařskou péčí.

Centrum mezistátních úhrad,

Styčné místo pro oblast zdravotní péče, Nám. W. Churchilla 2, 113 59 Praha 3

Tel.: 236 033 412, fax: 222 734 951, e-mail: adam.ander@cmu.cz

www.cmu.cz

NĚKOLIK ZAMYŠLENÍ NAD ŽIVOTEM DĚTÍ V RODINÁCH S HCH Z POHLEDU RODINNÉHO TERAPEUTA

PhDr. Jana Kovařovicová

Výchova dítěte je pro každého rodiče obtížný úkol. Dostáváme mnoho dobrých rad, ale nakonec je jen na nás, říct ve správnou chvíli tu správnou větu, kterou naše dítě právě potřebuje slyšet.

Vyrůstá-li dítě v rodině zatížené dlouhodobou péčí o těžce nemocného, je to ještě o mnoho těžší. Zde musí rodič, vedle běžných každodenních povinností, zvládat nejen specializovanou péči o pacienta a každodenně čelit únavě, úzkosti nebo beznaději ze situace, ve které se ocitl, ale ještě najít dost síly a energie věnovat se dítěti a pokusit se mu, navzdory všem problémům, vytvořit bezpečný a láskyplný domov.

Pojďme se teď zamyslet nad některými specifickými výchovnými momenty, které život s dítětem v rodině s HCH může přinést z pohledu mé profese.

Nakolik by dítě mělo být o situaci v rodině informované?

Proč bychom měli malé dítě informovat o tak závažných skutečnostech? Proč mu nedopřát klidné a bezstarostné dětství? Z mého pohledu se nabízí hned několik závažných důvodů.

Projevy HCH jsou nepřehlédnutelné a péče o nemocného je psychicky a fyzicky vyčerpávající. Není v lidských silách dlouhodobě udržet iluzi, že vše je v nejlepším pořádku. Dítě ví, že není. A protože myšlení dítěte do sedmi let věku je egocentrické, může uvěřit, že je to jeho vina. Že maminka je unavená a vyčerpaná, protože ji trápí; že tatínek se na ně zlobí, protože udělalo chybu; že ho babička nemá ráda, protože je zlobivé apod.

Potřebuje vědět, že nic z toho, co se kolem něj děje, nezavinilo, že podivné chování jeho blízkých vůči němu není projevem toho, že by ho nemilovali nebo považovali za špatné, ale jde „jen“ o projev nemoci.

Dítě potřebuje cítit, že svět je dobré a bezpečné místo, kde stojí za to žít. Pokud bude v rodině dlouhodobě vystaveno smutku, beznaději, zlobě či ohrožení zdánlivě náhodně a bez příčiny, stane se jeho strach nezvladatelným a zahlcujícím. Dítě se potřebuje naučit, že všechny ty tíživé negativní emoce, které zažívá, jsou sice součástí jeho světa, ale tím, že jsou svázané s HCH, jsou ohraničené. A protože svět má ještě mnoho dalších, radostnějších tváří, je možné je zvládnout.

Jde o čas! Platí pravidlo, že informace, které znají děti od „nepaměti“, se stávají součástí jejich osobnosti a identity, dítě je v průběhu svého vývoje integruje a mnohem snáz se s nimi v dospělosti vyrovnává. Pokud se dítě dozví závažné a zdrcující informace později naráz, je to pro něj otřes, šok, jehož zpracování je vždy problematické.

Jakým způsobem bychom měli s dítětem o nemoci mluvit?

Není to na jeden rozhovor, povídat si budete celá léta. Tak, jak dítě poroste, budete informace postupně rozšiřovat a zpřesňovat. Nikdy bychom ale neměli dát informaci nepravdivou, abychom neohrozili vzájemnou důvěru.

Děti samy nám svými otázkami napovědí, co zrovna teď potřebují slyšet. Nedávejte jim zbytečně víc informací, než o které si řeknou, mohlo by je to zahltit nebo vyděsit. Na otázky odpovídejte ochotně a se zájmem, aby děti nezískaly pocit, že jejich otázky jsou nevhodné nebo zraňující. Pak se totiž ptát přestanou, ale protože přemýšlet budou dál, mohou se v jejich mysli rozvinout představy děsivější, než je skutečnost sama, a vy nad tím už nebudete mít kontrolu.

Je naprosto normální, že dítě může být po zjištění závažných skutečností smutné. Nebojte se toho. Pomůžete jim tím, že budete s nimi a v těžké chvíli budou cítit vaši lásku a podporu.

- Pokuste se nevytvořit si doma šedou oblast „věcí, o kterých se nemluví“; buďte otevření k rozhovoru o HCH i o všem, co s ní třeba i zdánlivě nesouvisí. Buďte zvědaví na to, o čem dítě přemýšlí a co je pro něj důležité.
- Pokuste se, aby děti mohly od malička svobodně projevovat všechny pocity, které v nich nemoc vyvolává, aniž by riskovaly, že budou pokárány nebo vám tím ublíží; učí se tak zvládat negativní emoce a pracovat s nimi.
- Pokuste se dodržovat pravidelný režim, aby život v rodině byl přehledný, předvídatelný a děti se cítily v bezpečí. Včas děti informujte o změnách, které chystáte i o důvodech svých rozhodnutí, aby jim děti rozuměly a měly možnost se na ně připravit.

- Pokuste se mluvit o nemocném člena rodiny dobře bez ohledu na to, jak moc je péče o něj obtížná nebo jak moc se na něj zlobíte. Dítě by se mělo postupně učit odlišovat člověka, který je dobrý a má ho rád, od HCH, která ho mění. Dítě se nikdy nemůže vnímat jako dobré a láskyhodné, pokud jeden z jeho rodičů je špatný.
- Pokuste se, aby atmosféra v rodině nebyla ponurá a tíživá, ale aby se tam našlo místo i pro chvíle radosti, smíchu a vtipkování.

Malí pomocníci

Pokud jde vše bez problémů, rodiče pečují o děti. Ale děti mají jednu podivuhodnou schopnost. Když vycítí, že jejich rodiče jsou v úzkých a sami potřebují pomoci, nabízejí výměnu. Mohou tak vstoupit do role chybějícího partnera a pomocníka, poskytovat oporu, útěchu nebo na sebe převzít zatěžující povinnosti. A zoufalý rodič, který už neví kudy kam, může nabídku přijmout.

Role se obrátí a místo, aby rodič uspokojoval potřeby dítěte, dítě uspokojuje potřeby rodiče. Není to vědomé rozhodnutí. Rodič je v těžké situaci, dítě s ním soucítí a ve skrytu své duše doufá, že když budou potřeby rodiče naplněny, přijde řada i na ně. Bohužel to dlouhodobě nefunguje. Naopak. Vývoj dítěte tím může být vážně ohrožen.

Potřeby dětí, které zůstanou nenaplněny, totiž nezmizí. Zůstávají dál, jsou stále intenzivnější a občas se přetvářejí do jiných podob. Dítě obvykle hledá nějakou náhradní cestu, jak je uspokojit, a to nemusí dobře dopadnout. Když má štěstí, najde si mezi svými blízkými nějakou jinou osobu, která tu bude pro něj. Pomoci mohou prarodiče, strýčkové a tety, kteří dítě podpoří a částečně převezmou roli rodičů. Jinak musí hledat dál. Mezi učiteli, trenéry, kamarády a známými, v různých partách nebo sektách.

Ne všechny děti hledají pomoc v okolním světě. Některé se mohou uzavřít do sebe. Zakládají se tím vleklé psychosomatické obtíže a deprese. Neznamena to, že by dítě nemělo v rodině pomáhat, ale jeho zatížení by mělo být úměrné jeho věku a rodič by měl opravdovou podporu a pomoc hledat jinde, i kdyby se dítě nabízelo sebevíc.

- Pokuste se neúměrně nezatěžovat děti péčí o nemocného, nepředávat mu odpovědnost a vzbuzovat v něm pocit viny, „že vás v tom nechává“. Vyhledejte pomoc z venku a nebojte se jí využívat.
- Pokuste se najít si s dítětem pravidelné společné aktivity, které vás oba těší a nenechte se o ně připravit, ať už je to společné sportování, společná návštěva kina nebo večerní čtení pohádky. Dítě musí vědět, že jsou to vaše společné chvíle, na které se může spolehnout, chvíle, které jsou jen a jen pro něj.

Necitové

V době dospívání přichází několik změn najednou. Na místo rodičů nastupují vrstevníci a cílem je zapadnout mezi ně, „být normální“. Dospívající si již plně uvědomuje, co nemoc v jeho rodině obnáší a jak působí na okolí. Začíná plánovat vlastní budoucnost a poprvé na něj v plnosti dolehne vědomí toho, že i on sám je v reálném ohrožení a jednoho dne na tom může být stejně jako je nyní jeho otec nebo jeho matka.

Nůžky mezi realitou a přáním se rozevírají a ne každý dospívající situaci zvládá. Pro rodiče může být jeho chování nesrozumitelné nebo zraňující. Jak přijmout to, že se za mě moje dítě stydí? Jak přijmout to, že se na mě zlobí? Jak přijmout to, že se o nemoci odmítá bavit? Jak přijmout to, že tak vážné věci zesměšňuje a bagatelizuje? Jak přijmout to, že namísto pomoci ještě přidělává další problémy?

To je velmi těžké. V dospělém těle je ještě napůl dítě, ale my už jsme náchylní brát jeho slova velmi vážně a trápit se tím, co nerozvážně řeklo. Tím se otevírá prostor k výčitkám a bolestivým debatám. Ale není to tak, že bychom doma měli necitelného cynika. Spíš máme vyděšené dítě, které stále ještě potřebuje naši podporu.

- Pokuste se ubezpečit děti, že jste připraveni s nimi o nemoci mluvit a podpořit je, ale nijak jim to nevnučujte.
- Nedávejte jim najevo své zklamání nebo rozčarování z jejich současných postojů; nejsou ještě definitivní.

A především, pokuste se přes všechnu péči o své děti udržet si i pro sebe nějaký svobodný prostor, který vám přináší radost a kde načerpáte sílu. Protože bez vás by to nešlo!

PŘÍBĚHY

ŽIVOT S HUNTINGTONEM

Diana Dekker, překlad Zuzana Maurová

www.stuff.co.nz



Je to ještě láska, když vám někdo říká, že vás nenávidí? Odpověď naleznete v dokumentárním filmu o Huntingtonově nemoci, který natočili Bridget Lyon a Jeff McDonald a který byl uveden na Novozélandském mezinárodním filmovém festivalu.

Bridget Lyon má Huntingtonovu chorobu, ale je zatím bez příznaků. Nedojde-li k nějakému převratnému vědeckému objevu, nevyhne se hroznému postupu nemoci, která ji nakonec zabije. Nemoc měla Bridgetina babička, má ji její matka

i další příslušníci rodiny z matčiny strany. Bridgetinu babičku označili v době, kdy se toho o nemoci moc nevědělo, za psychicky nemocnou. Její matce (72) diagnostikovali Huntingtonovu chorobu ve středním věku a nyní, jak nemoc nevyhnutelně pokročila, stěží poznává, kdo jsou lidé, kteří se o ni starají. Mimovolní pohyby charakterizující nemoc začaly být tak divoké, že nemůže chodit a je v posteli nebo na invalidním vozíku a je zcela závislá na Bridgetině otci a pomoci zvenčí.

A tohle je Bridget Lyon, svěží a krásná, je jí 42 let, ale má Huntingtonovu chorobu a nevyhnutelný úpadek jí může kdykoli začít měnit život. A co na to Bridget? Natočila v režii svého manžela Jeffa McDonalda o této málo známé nemoci film, který prostřednictvím jejich vlastního příběhu, několika dalších nemocných a také vědců pomáhá nemoc pochopit. Je to také zpráva pro ni a její dvě malé děti o její aktivní přítomnosti – pro případ, že věda mezitím nenajde na nemoc lék a Huntington všechno zastře.

Bridget Lyon stříhá filmy. Jeff McDonald také pracuje u filmu. Jejich dokument s názvem Dědictví se právě promítá na Novozélandském mezinárodním filmovém festivalu. „Myslela jsem si, že už máme dost zkušeností a také příběh, který chceme vyprávět,“ říká Bridget. „Většina lidí, kteří zdědí Huntingtonovu nemoc, nemá příležitost svůj příběh vyprávět,“ dodává, „protože nedostanou příležitost se nadechnout. Ve dvaceti nebo pětadvaceti se u vás objeví symptomy a najednou je vám pětadvacet, a když vaši rodiče na nemoc umírají, už ji máte také. Vždycky jsem si myslela, že se někdy v budoucnu o svůj příběh podělím.“

Bridgetina matka, bývalá učitelka, se snažila zvýšit povědomí o nemoci. Mnoho let před tím, než v důsledku nemoci přišla o své schopnosti, byla přední členkou Welling-

tonské huntingtonské asociace. Pro Bridget byl film pokračováním její práce. „Necítila jsem to jako povinnost, spíš mi to připadalo loajální.“

Huntingtonova nemoc je dědičné neurodegenerativní onemocnění s 50% rizikem přenosu nemoci na potomky. Neexistuje na ni žádný lék. Obvykle udeří ve středním věku nebo i dříve, pokud ji dítě zdědí po otci. Přináší psychické a emocionální změny, může to být agrese a deprese, dále trhavé, nekontrolovatelné pohyby končetin, ochablost svalů, potíže s polykáním, mluvením a pohybem a nakonec – po 10 až 20 letech od diagnózy - smrt, obvykle na zápal plic nebo udušením.

„Mezitím většinu lidí, na rozdíl od Judyina oddaného manžela, opustí jejich partneři,“ říká Jeff McDonald. „Je těžké nebrat si osobně, když mi máma říká, že mne nenávidí,“ dodává Bridget. „Judyin manžel je neskutečně obětavý,“ uzavírá McDonald.

Natáčení dokumentu bylo jednou z Bridgetiných reakcí na nemoc, kromě toho to byl boj s vlastními vyhlídkami a hrozivým vývojem matčiny nemoci. „Je strašné celou tu dobu pozorovat, jak se stav jejího mozku zhoršuje,“ říká Bridget. Byla to pro ně výzva: Jak je to vlastně s láskou, když vám váš blízký opakuje, že vás nenávidí? „Začala mít halucinace a psychotické příznaky. Díváte se na to a děsí vás představa, že vás tohle všechno čeká.“

Bridget došla k závěru, že se svou prognózou nebude zabývat. „Jak se k vám nemoc přibližuje, zbavujete se svého já. Stává se z vás slabomyslný člověk a vy začnete tím, že se vzdáte své hrdosti.“ Jeff se podle svých slov budoucnosti neděsí. „Když někoho milujete, prostě nechcete, aby se to stalo. Nežiju ve světě, kde se to stane. Třeba zítra vstanu a bude tady lék. Přemýšlím o tom každý den. Ne, neděsí mne to.“

„Ne, vývoj léku nepostupuje nijak rychle. Nechci, aby to znělo negativně, ale čím víc toho objevují, tím víc zjišťují, o co komplexnější řešení bude třeba... Většina výzkumů se provádí v USA,“ dodává, „ale ‚svou ruku k dílu‘ přikládá i profesor Richard Faull z Aucklandské univerzity.“

Bridgetině babičce nemoc nikdy nediagnostikovali, ale Bridget si myslí, že její lékař věděl, jakou nemoc má, jen „to mamince neřekl“. Mamince bylo mezi padesáti a šedesáti, když se u ní objevily první drobné příznaky a genetický test diagnózu potvrdil.

Bridget Lyon potkala Jeffa McDonalda asi před čtrnácti lety, v době, kdy začala mít její matka problémy. „Měl jsem v Sydney vydavatelskou společnost a Bridget ke mně přišla pracovat,“ říká McDonald. „Když jsme se potkali, byla Bridget dost rozrušená. Něco se v její rodině dělo - Huntington. Téměř na první schůzce mě požádala, abych ji objal a pověděla mi o své matce. Když jsem se s ní setkal, čekal jsem, že na tom bude hůř, ale bylo vidět, že i v raném stadiu nemoci je Judy jaksi neklidná. I po pěti letech nemoci by lidé řekli, že je v pořádku, jenže nebyla.“

„Je to velmi zajímavá nemoc, nepředvídatelná v tom, jak se projeví. Lékaři vědí, že se kognitivní příznaky – od zapomnětlivosti, přes změny osobnosti až po iracionální chování – projeví 12 let před fyzickými. U každého je to jiné, protože nemoc začíná v různých částech mozku. Je to dost zajímavé, proto je nemoc tak těžko zastavitelná. Je to těžké, když nemoc nezačíná v jednom místě.“

Obětí v Sydney vedlo k lásce a neplánovanému synovi, jemuž je nyní deset. Druhý syn, nyní sedmiletý, se narodil po umělém oplodnění a testech, které ukázaly, že nebu-

de nést gen. „Je velmi pyšný na to, že nemoc skutečně nemá – ‚každý‘ ji má a já ne,“ cituje ho Bridget. Zda nese gen pro HCH, se dozví prvorozený syn později, až dospěje do věku, kdy bude moci udělit informovaný souhlas s testem, aniž by byl vystaven riziku traumatu v příliš nízkém věku.

„Je to opravdu náročná cesta,“ říká Bridget. „Vědomí, že onemocníte, je dost těžké, někdy to popíráte a někdy se tomu zkoušíte smát. Pohrává si to s vaší perspektivou. Samozřejmě, každý umře. Ale jak a v průměru kdy. Žijete naplno každý den.“

„Spousta toho, co se týká Huntingtonovy nemoci, se odehrává za zavřenými dveřmi,“ říká McDonald. „Chceme, aby dokument přispěl k porozumění nemoci, aby lidé pochopili, že není děsivá, snažíme se z ní sejmut strach,“ vysvětluje. „Všichni chceme vědět, co je rakovina a co s ní můžeme dělat. Když jde o Huntingtonovu chorobu, lidé říkají: ‚Co to je?‘ – a jsou méně ochotní pomoci. Tragédie se odehrávají za dveřmi, kde o nich nikdo neví. Lidé své příběhy nesdílejí, protože jsou ponořeni do sebe a vlastních problémů.“

PĚTADVACETILETÁ KIRSTY SKINSLEY MÁ UŽ JAKO PÁTÁ V RODINĚ HUNTINGTONOVU CHOROBU

Překlad Zuzana Maurová

www.dailymail.co.uk



Pěťadvacetiletá žena ze Southportu v Merseyside se stala pátým členem rodiny, jemuž byla diagnostikována zničující nemoc mozku. Jmenuje se Kirsty Skinsley a má Huntingtonovu chorobu – dědičnou nemoc, která ničí mozkové buňky a způsobuje poruchy chování a pohybových i kognitivních funkcí. Je zřejmě jedním z nejmladších lidí ve Velké Británii, jimž byla tato nemoc, která se zpravidla projeví až v dospělosti, diagnostikována. U Kirsty se první symptomy objevily už v patnácti letech. „Lékaři mi řekli, že by bylo opravdu překvapivé, kdybych měla Huntingtonovu chorobu v tak nízkém věku.“

Lidem, kteří touto poruchou trpí, je obvykle mezi 30 a 50 lety, a každé dítě, které má jednoho z rodičů s Huntingtonovou chorobou, je v 50% riziku, že zdědí vadný gen. Neexistuje žádný způsob, jak zpomalit nebo zastavit vývoj nemoci, stav pacientů se postupně 10 až 20 let zhoršuje, než na její následky zemřou.

„Věk 21 je milník a já jsem nechtěla vstoupit do další fáze svého života, aniž bych věděla, co mohu od budoucnosti očekávat,“ řekla Kirsty Skinsley. „Věděla jsem o hrozbě

nemoci, ale lékaři mi předtím řekli, že je velmi nepravděpodobné, abych měla nemoc tak mladá. Byla jsem opravdu překvapená, když diagnózu potvrdili.“

„Dlouho jsem to popírala, jak se dá očekávat u každé smrtelné diagnózy, a nikomu jsem to nechtěla říct... Lékaři říkali, že se ještě nikdy nestarali o nikoho tak mladého s HCH.“

Kirsty byla optička, teď trpí mimovolnými pohyby, které lze zvládnout medikací. Říká, že má některé dny dobré a některé špatné. Jejím otci Brianovi a bratru Laimovi byla také diagnostikována Huntingtonova choroba. Ve svých pětadvaceti letech už Kirsty viděla, jak nemoc vzala život babičce a tetě. Žádná z nich se nedožila stáří.

Budoucnost Kirsty Skinsley je nejistá. Obává se, že nebude moci zažít všechno to, co její přátelé. „Vidím, jak si mí přátelé berou hypotéky a mají děti a cítím, že o něco přicházím. Přála bych si mít rodinu a svatbu, ale nevím, co pro mne budoucnost chystá. Doufám, že k tomu dojde. Existuje teď umělé oplodnění, které zajistí, že embryo vrácené do dělohy nenese nemoc. Tak to bych podstoupila.“

„Jsem smutná, že nemám tak normální život jako jiní, ale mám skvělou rodinu a přátele a dělám, co můžu, abych zůstala na zemi a byla přitom pozitivní.“

Je rozhodnutá nemoci nepodlehout. Sepsala si seznam věcí, které chce udělat, než se nemoc zhorší. Do té doby by se ráda setkala se svým idolem, zpěvačkou Pink, skočila padákem a odjela na vysněnou dovolenou do Mexika a plavala tam s delfíny.

9. června jela na kole z Cornwallu do Sheffieldu, aby získala peníze pro Huntington's Disease Association.

NÁŠ PŘÍBĚH...

Petra



S manželem Petrem jsem se seznámila před skoro osmi roky (2006) a po tříměsíční známosti, kdy jsme se začali bavit o dětech, mi oznámil, že nikdy nechce mít děti a důvod, že je v 50% riziku Huntingtonovy nemoci. Byla jsem v šoku, o té nemoci jsem neměla ani zdání a říkala jsem si, že to asi nebude tak hrozné a hlavně jsem věřila, že je zdravý a nás se to netýká. Po několika dnech mě vzal ke svému strýci, který byl už velice nemocný HCH a teprve pak jsem pochopila, že to asi sranda nebude... Tři dny jsem nemyslela na nic jiného, a kudy jsem chodila, tudy jsem

brečela. Řekli jsme si, že se nebudeme trápit, že je Petr určitě zdravý, že žádné příznaky nemá a pustili jsme to z hlavy. Po půl roce známosti mě požádal o ruku, a jelikož jsem

ho strašně milovala, řekla jsem ANO. Za další dva měsíce jsem zjistila, že jsem těhotná a byla jsem strašně šťastná.

Když bylo našemu Petříkovi kolem roku a půl, začala se u manžela projevovat nervozita, občasné tiky a hlavně začal být nesoustředěný a začal zapomínat. Dělali jsme si z toho legraci a koupili jsme Lecitin na zlepšení paměti. V té době jsme uvažovali o hypotéze na baráček a druhém prckovi. V tom mě zasáhla myšlenka, jako blesk z čistého nebe, co když je nemocný a je to tady... a co náš malý Petříček... Po dlouhých hodinách diskuzí, co budeme dělat a co ne, jsme se rozhodli, že ať máme jistotu do budoucna, nechá se manžel testovat.... Trvalo to asi tři měsíce, kdy jsme jezdili do Prahy na neurologii, na psychologické vyšetření, na psychiatrii a na genetiku. Strašně jsem se bála, že je to pravda a Petr také. Nemluvili jsme spolu a to bylo ještě horší, hrozné napětí.... V červenci 2009 byla manželovi odebrána krev a poté ještě jeden kontrolní odběr a čekali jsme. Když nám pan profesor Roth na neurologii, ještě před genetickým testem, sdělil, že se přiklání k tomu, že u manžela začínají prvotní příznaky a riziko se zvyšuje z 50 na 75 %, u mě bylo jasno. Celé prázdniny byly jak časovaná bomba....

Přišlo září a ke konci měsíce obálka s naší budoucností. Manžel byl v práci a já ji otevřela. Stále jsem se dívala na výsledek – POZITIVNÍ TEST – a co bude dál? Řekla jsem mu to až následující den, objali jsme se a strašně moc brečeli a řekli jsme si, že to spolu přeci zvládneme, milujeme se a to je sakra síla, která nás podrží.... Dny plynuly dále a my už věděli, že žádný baráček nebude, abychom se zbytečně nezadlužili, a že chceme druhého prcka, ale mělým oplodněním s PGD a byli jsme docela v pohodě. Vždyť máme ještě spoustu společných let před sebou a můžeme prožít spoustu krásného, manžel je jen lehce nemocný, jinak plnohodnotný člověk.

Objednali jsme se do GENNETU v Liberci, vše se probralo a my se těšili, že budu opět těhotná a mimčo nebude mít zmutovaný gen HCH. Ale vše bylo úplně jinak...

V březnu 2010 jsem podstoupila první cyklus IVE, měli jsme 6 embryí, která se posílala na genetické vyšetření a výsledek – ŠOK, všechna byla k nepoužití. Ani jedno zdravé. Úplně mě to odrovnalo a v té chvíli jsem si uvědomila tu nesmírnou zákeřnost nemoci HCH, že nám nechce dovolit, abychom byli šťastni, ale my se s Petrem nedali... V červenci jsem podstoupila další cyklus, ale bohužel nereagovala jsem na léky, bylo to asi stresem a obavami. No nic, v srpnu jsme to zkusili po třetí. Opět odebrána vajíčka, ale embrya se nevyvíjela, k transferu opět nemohlo dojít. V té době jsme byli oba dva zoufalí a nakonec jsme se chtěli i rozvést. Ale i toto období, kdy jsme se s nemocí vyrovnávali každý jinak a v jiných fázích přijetí, pominulo.

Srovnali jsme se, smířili s tím, že Petřík zůstane sám a pořídili jsme si pejska a žili spokojeně. V lednu 2011 jsem otěhotněla a opět začalo, co budeme dělat. Mohla jsem si nechat udělat test a v případě pozitivní zprávy, nechat mimčo odebrat, možná mě spousta lidí odsoudí, ale já jednala srdcem a říkala jsem si, když už nosím pod srdíčkem naše druhé vytoužené miminko, věda jde dopředu a třeba za pár let budou léky a já bych našeho Kubíčka dala pryč, vyčítala bych si to. A manžel mi říkal: „Petko, každý má šanci na život a i já prožil 30 let plnohodnotného života, mám tebe a Petříka a jsem šťastný“. Bylo rozhodnuto. Kubča se narodil zdravý v říjnu 2011.

A jaký je náš současný život? Rozhodně ne nuda, někdy horší a někdy hezký, manžel je po pěti letech v plném invalidním důchodu, má již spoustu problémů spojených s nemocí, kluci jsou plni života a já mám dvojnásobnou sílu žít a být pro všechny oporou, jen mi někdy síly docházejí a proto bych ráda poděkovala za pomoc a neskutečnou podporu našim lékařům – profesor Janu Rothovi a paní doktorce Terezce Uhrové, mým přátelům a hlavně mé rodině a mamce, která je pro mě tou nejlepší kamarádkou. Maminko, moc tě miluji.

Všem, kteří pečujete o své blízké, přeji hodně zdravíčka a spoustu síly a jelikož jsem zatím stále optimista, snažím se žít každý krásný den naplno a své rodině dávat tolik lásky, co jde. Mám vás všechny moc ráda a všem držím palečky, abychom to díky naší skvělé SPHCH a setkáními s ní vždy ustáli a měli sílu bojovat.

CHARLOTTE RAVENOVÁ: MÁM SI VZÍT ŽIVOT?

Charlotte Raven, překlad Mgr. & Mgr. Adriana Fico

The Guardian



Když Charlotte Ravenové diagnostikovali Huntingtonovu chorobu, neléčitelné degenerativní onemocnění, zdálo se, že zbývá jediné: sebevražda. Mohla by si zvolit, jak a kdy zemřít, ale vrátilo by jí to pocit kontroly nad svým životem, po kterém tak toužila? A co její manžel a malá dcerka?

V roce 2006, 18 měsíců po narození mé dcerky, mi vyšel pozitivní test na Huntingtonovu chorobu. Sestra, která mi to přišla sdělit, mě soucitně objala a pak mě

nechala o samotě s manželem a hrnkem sladkého čaje, abych se vybrečela. V následujících dnech jsem začala chápat, proč se tak málo lidí, u kterých je riziko, že tuto nevyléčitelnou neurodegenerativní chorobu zdědili, rozhodne podstoupit testy.

Tato neochota mi připadala nezodpovědná. Rok předtím jsem zjistila, že tuto nemoc má můj otec. Nabídl mi, že mohu podstoupit testy, které jednoznačně určí, zda jsem tento gen zdědila také. Několik měsíců jsme o tom s manželem hovořili a já jsem vždy byla spíše pro. Spočítala jsem si, že případné trauma spojené s výsledkem testu by bylo vykompenzováno tím, že se budu moci informovaně o svém životě rozhodovat.

Brala jsem to tak, že je to, jako když chcete zjistit, jaké bude o dovolené počasí. Pokud je předpověď špatná, alespoň vím, co si s sebou sbalit. Ve skutečnosti je to však spíše, jako byste zjistili, že v letadle, ve kterém již letíte, je bomba. Cítila jsem se bezmocná a záviděla jsem neinformované většině. Kéž bych to byla nevěděla.

Poté, co mi onemocnění diagnostikovali, přečetla jsem o Huntingtonově chorobě všechno možné. Neuropsycholožka Nancy Wexlerová, jejíž matka trpěla touto nemocí,

a u které proto bylo riziko, že nemoc sama zdědila, říká, že Huntingtonova choroba „napadá vše, co nás činí lidskými.“ Ačkoliv Wexlerová se snaží ve svém popisu choroby vyhybat senzaci, z této věty mi připadá, že tento neduh je výplodem zlého génia z komiksu o Batmanovi. Jako by symptomatologie nemoci nesla pečet podlého Jokera. Co může působit více útrap než nemoc, která rychle pohlcuje duši i tělo, ale pomalu, v průběhu desítek let, zabíjí? Co může být krutějšího než nemoc, která vám brání komunikovat s okolím, a přitom vám dovolí zcela vše vnímat?

Prvním viditelným příznakem HCH je tzv. chorea – trhané, nekontrolovatelné a samovolné pohyby různých částí těla. S postupnou degenerací mozku pak pacienti trpí závažnými kognitivními poruchami: ztráta paměti, ztráta úsudku, ztráta schopnosti být organizovaný. Kvůli ztrátě motorických schopností a kvůli trhavým pohybům, které tělo pokrývají a nutí je se svíjet, se chůze stává stále obtížnější a hrozí při ní pád a poranění. Nemocní ztrácí schopnost polykat a někdy se stává, že zemřou na podvýživu. Nemoc také často útočí na osobnost. Agresivní, impulsivní a sexuálně nevhodné chování nejsou ničím neobvyklým. V konečné fázi řada rodin nevidí jinou volbu, než svěřit svého nemocného příbuzného do ústavní péče. V současné době neexistuje proti Huntingtonově nemoci lék. Není překvapivé, že pacienti s touto nemocí často trpí depresemi.

Byla jsem teď doma se svým batoletem a bylo těžké snést představu, že mě nemoc připraví o nově nabyté mateřské city. Typický pacient s HCH je náročný a neempatický, tedy přesný opak mateřských citů. Bála jsem se, že se ze mně stane zlý démon a parazit, který bude vysávat z rodiny život. Nemohla jsem vystát představu, že se mně má dcera bude bát. Představila jsem si, jak se loudá po cestě ze školy domů, aby co nejvíce oddálila okamžik, kdy se setká se svou popudlivou a nepředvídatelnou matkou. Hrozila jsem se, že mohu zapálit dům, když bude dcera doma, jako to udělala matka Woody Guthrieho, která trpěla HCH. Nebo že se budu promenádovat před jejími spolužáky ve spodním prádle.

Testy byly pozitivní a to prý znamená, že v určitý okamžik se nemoc začne neodvratně projevovat. Neví se ale, kdy k tomu dojde. Většinou nemoc udeří ve středních letech. Je spíše záviděníhodnou výjimkou, když se nemoc začne projevovat až po šedesátce, jako tomu bylo v případě mého otce. Zpravidla k tomu však dochází zhruba mezi 37. a 45. rokem života. Mně je 40.

Je skličující, že někteří znají a příbuzní z této jistoty dělají pravděpodobnost. „Třeba se nemoc neprojeví,“ řeknou a budou citovat útržky poznatků z článků o neuroprotektivních účincích rybího oleje, na které se rozpomněli. Začala jsem si připadat jako zastánce teorie evoluce, který je obklopen samými zastánci striktního kreacionismu. Chápu, proč to říkají. Dědičná neléčitelná choroba je jen těžko slučitelná s pocitem, že jsme strůjci svého života. Věříme této představě natolik pevně, že bychom raději uvěřili tomu, že můžeme dělat zázraky, než tomu, co svědčí o naprostém opaku této naší fantazie. Nejnovější vědecké poznatky o rybím oleji svědčí o tom, že žádným způsobem nezmírňuje příznaky ani nezpomaluje neúprosný postup nemoci. Můj otec to ví, ale stále užívá 1 000 mg rybího oleje každý den.

Mé první myšlenky na sebevraždu ke mně přišly jako náhlé prozření – jako když Batman přijde na to, jak utéct z Jokerovy smrtonosné pasti. Měla jsem pocit, že když místo sebeklamu zvolím smrt, budu to víc já. Vyzrála jsem na to, myslela jsem si, a poprvé od stanovení diagnózy jsem spala celou noc.

Počet sebevražd spojených s HCH byl pro mě šokující. Každý čtvrtý se pokusí vzít si život. Překvapilo mě, že jich není víc. Racionálně by bylo možné předpokládat, že každý, koho nemoc postihne, si řekne, že nemá cenu jít dál. A přesto tři čtvrtě pacientů to nevzdá. Proč? Nechali si snad rodinou namluvit, že nemoc zdaleka nepostoupila tak daleko, jak si nemocný myslí? Nebo uvěřili na nějakou nemístnou představu o posvátnosti života? Jejich rozhodnutí vydat se na cestu destrukce své identity, která vede k šílenství, jako by to byla nějaká výzva, se zdálo iracionální i podivně hrozné.

Měla jsem pocit, že je musím vyvést z omylu. Mé myšlenky se daly do pochodu a vyprodukovaly hned několik důvodů, proč je lepší to skončit:

- Kdyby HCH onemocněla moje kočka, nenechala bych ji v tom a vzala bych ji k veterináři, aby ukončil její trápení.
- Bez autonomie a svobodné vůle nemá život smysl. Pouhá existence nestačí.
- Závislost je degradující.
- Nemá cenu trpět. Náboženské představy o tom, že trpění obohacuje ducha a je proto nezbytnou součástí života, jsou nebezpečné a zpátečnické.

Když se o sebevraždu pokusila matka Nancy Wexlerové, otec jí v tom stihl zabránit a zachránil své manželce život. Později to prý cítil tak, že záchrana jejího života byla „strašná chyba“. Jednal instinktivně a později litoval toho, že nerespektoval její přání. Bývala by byla ušetřena následujících velmi útrpných let.

Bála jsem se, že by můj manžel udělal totéž. Proti mým argumentům, kterými jsem obhajovala myšlenku sebevraždy, až nastane ten správný čas, argumentoval spíše instinktivně než racionálně. Nedokázal však přijít s žádným důkazem, který by potvrdil jeho přesvědčení, že závislý život plný utrpení a zloby je lepší, než žádný.

V jedné věci měl ale pravdu. Má představa o tom, jak nebude schopen snášet pohled na mé utrpení je podle něj projekce. To já nebudu schopná snášet pohled na své utrpení. Již jsem se přistihla, že kdykoliv jsem dala klíče na jiné místo než obvykle nebo když jsem nemohla najít nabíječku na telefon, říkala jsem si, jestli to už není začátek mého konce.

Chtěla jsem si stanovit datum. V počátečních stádiích nemoci pacienti často projevy nemoci popírají. Po řadu let jsou přesvědčeni, že s nimi nic v nepořádku není. Obávala jsem se, že než si zcela uvědomím, jak špatné to se mnou je, nebudu již fyzicky schopná si vzít život. Rozhodla jsem se, že je nutný preventivní zásah.

Představovala jsem si místnost v hotelu Chelsea a sebe, stále mladou a nezkroucenou svalovými křečemi, které se projevují na tváři lidí s HCH. Byla bych ještě schopná vnímat a vyjádřit jímavost celé situace. Dopis na rozloučenou jako odkaz pro budoucí generace. Vzala bych si smrtelnou dávku heroinu a bylo by. Myšlenka odchodu ze světa před tím, než se projeví příznaky, měla v sobě mnoho lákavého. Mohla bych si smrt „zařídít“ stejně jako jsem si zařídila svatbu, aby byla poetická a úderná. A především bych nikdy nezačala psát veřejný internetový deník o postupném chřadnutí své my-

šli. Říkala jsem si, že ti, kteří své zápisy ustavičně zveřejňují na všech těch stránkách o HCH, snad nikdy nepřemýšlí a nemluví o ničem jiném. Způsob, jakým se své nemoci oddali, byl pro mne nepochopitelný, já jsem tíhnula k těm, kteří lobbovali za euthanasii. Měla jsem pocit, že jsou mi typově bližší.

Dominic Lawson postřehl, že mezi zastánci euthanasie bývají „mocní lidé“, tedy ti, kteří jsou zvyklí na to, že mají svůj život pod kontrolou. Myslím, že jsem se k nim řadila také. Nikdy jsem neměla normální práci a bylo mi vždy zatěžko, když mi někdo říkal, co mám dělat. Mé názory byly mé vlastní a neodvolávala jsem se v nich ani na Boha, ani na konvence či morálku. Vždycky jsem se pokládala za intelektuálně autonomní bytost (je-li něco takového vůbec možné).

Ztotožňovala jsem se s Anne Turnerovou, postavou v dramatu *A Short Stay In Switzerland*, které s dobrými úmysly uváděla BBC. Anne trpěla PSP (progresivní supranukleární paralýzou) a drama pojednávalo o stále modernějším tématu euthanasie. Poté co byla Anne konfrontována se svým neurologickým onemocněním, byla neoblohmá a trvala na realizaci řešení, k němuž racionálně dospěla: „Víš, co máš udělat, tak to prostě udělej.“ Dynamičtí rozhodní lidé, jako je Anne, považují ztrátu kontroly nad svým životem za něco, co je horší než smrt. Být pacientem je pro ně degradující. Ve mně zase vyvolává tíseň. Mé onemocnění mi připadalo jako ten nejhorší šéf, který striktně určí, co mám dělat, a omezí mou schopnost sebevyjádření. Představa, že se mu vzepřu, ve mně vyvolala tolik odhodlanosti, jakou jsem necítila od mládí. Bojuji za svá práva!

Tím, že se Anne rozhodla zemřít, získala zpět kontrolu nad svým životem a to ji uklidnilo. Cítila jsem stejný vnitřní mír a byla jsem přesvědčená, že udělám pro svou rodinu to správné. Ve scéně, kde je Anne na smrtelné posteli v organizaci pro asistovanou sebevraždu Dignitas (sídlící v Curychu), její rodina zdravě truchlí. Konec byl rychlý a je cítit, že se rodina brzo zotaví.

Podle Dereka Huphryho, autora vlivné knihy o euthanasii z roku 1991, je „urychlená smrt s přesně stanoveným dnem účinnější a dojemnější, protože každý, kdo je umírajícímu blízký, předem ví, že pacient zemře v předem stanovenou dobu.“ Chtěla jsem něco takového i pro svou rodinu. Huphry dále tvrdí, že dny před touto stanovenou dobou jsou příjemnější. Jakmile by bylo vše stanoveno, mohla bych co nejlépe hodnotit prožití dnů, které mi zbývají. Ale pouze pokud si vše dobře naplánuji. Přepočítání je nezbytné, aby vše s jistotou proběhlo, jak má.

Začala jsem psát dopis pro svou dceru. Nebylo by možné jí vysvětlit, proč bych měla ze světa odejít, pokud by se všechno zdálo zcela v pořádku. Je možné, že sama chorobu zdědila (nemůže si nechat udělat testy, dokud jí nebude 18), byla by vyděšená z toho, co bude následovat. Proto jsem se rozhodla, že nebudu spěchat a že budu muset počkat do poloviny vývoje nemoci. Ale dopis jsem musela napsat hned, dokud stále mohu psát smysluplně. Chtěla jsem vše vysvětlit, ale místo toho jsem začala jen hromadit argumenty, které jsem předtím používala v debatě s manželem, jako bych psala argumentativní slohovou práci u maturity. Důvody, kterými jsem se dceru snažila získat na svou stranu, byly uhlazené a plné sebeospravedlňování. Příkradly se též různé řečnické obraty, to když jsem se snažila dceru přesvědčit, že beze mě to zvládne.

Od té doby, co jsem se rozhodla k úniku, jsem začala fungovat o něco normálněji. Z mého podnětu jsme uspořádali celou řadu pamětihodných rodinných výletů. Výlet do vědeckého muzea v otevřeném výletním autobusu byl jako šťastná scéna z filmu o člověku se smrtelnou nemocí, která má divákům sdělit, že život stojí za to. Následovaly týdny, kdy jsem přemýšlela o správné metodě. Předávkovat se heroinem v hotelu Chelsea se mi zpětně zdálo jako pitomé.

Svěřit se organizaci Dignitas by bylo drahé, ale účinné. Za tři tisíce liber dostanete tři konzultace a smrtelnou dávku látky, o které se všeobecně věří, že je co nejvíce fyzicky a emocionálně šetrná. Sázím se, že právě něco takového měla na mysli baronka Warnocková a ostatní zastánci asistovaného umírání, když hovořili o „ulehčeném odchodu“. Sebevražda v jejich pojetí je krásné nedělní ráno v posteli, a ne nějaký násilný akt. Úspěšnost je 100%, ačkoliv je jasné, že ne všichni „odcházejí“ stejně rychle. Celý proces může trvat od 15 minut do několika hodin. Stejně jako u porodu jsem ale měla obavy, že by nějaká nepříjemná manýra asistenta mohla narušit můj přirozený proces. Nejradši bych se s tím asistentem seznámila předem, abych si jej prověřila, ale to není možné, stejně jako to nebylo možné v porodnici; musíte se holt spokojit s tím, kdo na vás padne.

Hodně jsem také zvažovala svépomocné metody. Ale s posouzením jejich účinnosti je to těžší. Dr. Philip Nitschke ve své příručce *The Peaceful Pill Handbook* o metodách sebevraždy metody řadí a čísluje podle toho, jak jsou spolehlivé a pokojné. V době vydání knihy byla jako nejlepší vyhodnocena metoda, se kterou přišel v r. 2008 autor sám. Znělo to skvěle, ale pro člověka s HCH je to příliš náročné. V prostřední fázi nemoci je vše, co vyžaduje jemné motorické pohyby, kvůli choree a nedostatečné koordinaci, velmi obtížné. A pak zde byl další problém. Chtěla jsem, abych poté stále vypadala jako já a ne jako na nákrese v knize. Měla jsem nadto takový neblahý pocit, že kdybych do puntíku následovala instrukce v knize, moje smrt by byla reklama na Nitschkeho.

Vedoucí švýcarské organizace Dignitas, Ludwig Minelli, je více filosof než obchodník. Svým neurčitým vystupováním se tak nějak více hodí pro své povolání než Nitschke s jeho sebepropagací. Ráda bych si s ním popovídala. Představuji si, jak sedíme v proutěných židlích v jeho bytě v Curychu a hovoříme o astronomii. Říká mi, že z hlediska kosmologie moje smrt v Dignitas bude předcházet té jeho jenom o několik milisekund. Poblahopřeje mi k mé prozřetelnosti.

Minelli nevěří na falešné vědomí. Všichni jsme způsobilí a schopní rozhodnout, zda a kdy využít této „skvělé příležitosti“. Každý by měl mít právo si vzít život. Po řadu let se domáhal toho, aby zákony, které invalidním a mentálně postiženým lidem zabraňují v této volbě, nebyly tak přísné. Vzhledem k rostoucí poptávce Minelli předpokládá, že brzy budou kliniky na způsob Dignitas na každém rohu.

V roce 2008 následkem nehody při rugby ochrnil tříadvacetiletý Daniel James. Rozpor mezi jeho představou o sobě samém jako o ragbyovém hrdinovi a realitou života s ochrnutými končetinami byl pro jeho morálku osudový. Jeho sebevražda v Dignitas byla kontroverzní, ale jeho matka si byla jistá, že udělala tu správnou věc. V rozhovoru později uvedla, že byla organizaci Dignitas vděčná za to, že poskytuje své služby i těm, kteří netrpí smrtelnou chorobou.

Samolibost Minelliho se zdá oprávněná vzhledem k rostoucímu spotřebitelskému zájmu o „řešení ukončení života“. Již to nejsou jenom vousatí volnomyšlenkáři či honosné starší dámy, ale i dynamičtí rozhodní lidé, kteří odmítají nějakou podružnou, přízemní podobu svého bytí. Mně se sebevražda jevila jako akt sebezáchovy. Chtěla jsem, aby mě Minelli zachránil před trapným okamžikem, kdy zjistím, že má představa o sobě samé jako o důvtipné a racionální osobě neodpovídá realitě. Podle Wexlerové je smysl pro humor u pacientů s HCH sice silný, avšak infantilní. Vyhliďka na to, že se budu celé Vánoce za břicho popadat u Mr. Beana, se mi jeví jako osud horší než smrt. Představuji si, že mi Minelli nabízí, že se sám postará o můj odchod. Celé to trvá sotva 10 minut od začátku do konce.

Kromě svého otce jsem nikdy nikoho s HCH neviděla. Všichni jeho příbuzní, u kterých se nemoc projevila, se drželi v ústraní, aby se o tom moc nevědělo. Doslova fascinující bylo pro mě pojednání Wexlerové o komunitě lidí s HCH ve Venezuele, kde se tato choroba z důvodu historické náhody hojně vyskytuje. Její líčení obyvatel rybářských vesniček na břehu jezera Maracaibo bylo šokující a natolik strhující, že jsem se rozhodla na místo vydat. Cestou do Barranquitas jsem se začala obávat, že se mi má zvědavost možná nevyplatí. V článku v Business Week psali, že je to místo jako z hororu Pásmo soumraku.

Když jsem dorazila, udivilo mě, jak moc se scéna podobá popisu Wexlerové, který byl pořízen před dvaceti lety. Doposud zde nebyla sociální zařízení ani tekoucí voda. Chatrče, ve kterých přebývala většina nemocných, byly opravdu velmi těsné. A tady jsou ty děti, které mají na čele předčasné vrásky. A tady je to jezero Maracaibo, které se navzdory všemu tak trpytí na slunci.

V jedné osadě mě představili osmičlenné rodině, abych si vyslechla, jaký je pro ně život s členem rodiny, který trpí Huntingtonovou chorobou. Posledních několik let byla prý Mariela agresivní, s rodinou se hodně hádala a křičela na děti. Nebyla to již ona, nýbrž schránka naplněná nemocí. Podle toho, co říkala její sestra Marisela, bylo zřejmé, že Mariela byla v pozdějších stádiích nemoci, které zde říkají „el mal“ – zlo. Velikým překvapením pro mne bylo zjištění, že Mariela byla v sedmém měsíci těhotenství. Zato mě nepřekvapilo, že se prý u ní příznaky nemoci během těhotenství zhoršily. Jako nůž mnou projela lítost nad nenarozeným dítětem.

Místní klinika nabízí provedení sterilizace pacientů s el mal. Doktorka, která zde pracuje, mi říká, že je pro ni velmi obtížné ženy o operaci přesvědčit. Mariela odmítla, ačkoliv již má tři děti. Jak nezodpovědné, pomyslela jsem si.

Marisela říká, že její sestra prý často vyhrožuje, že se utopí v jezeře. Zdá se, že takové záchvaty potvrzují tvrzení těch, kteří podporují sebevraždu a tvrdí, že život bez možnosti být sama sebou je neúnosný. Týdny mě pronásledovala odpudivá představa Mariely, která lapá po dechu v toxických vodách tohoto znečištěného jezera, když reflexy jejího těla odporují její vůli. Zajímalo by mě, kam by udušení v polévce toxických chemikálií zařadil Nitschke. Metoda by to byla spolehlivá, avšak zdaleka ne pokojná. Jak je možné, že to neudělala? Vždyť je to blíž, než z Londýna do Curychu.

Marisela říká, že když jde do práce, má o sestru obavy. Cítí prý úlevu, když se vrátí domů a sestru najde naživu. Čekala jsem, že v jejích slovech narazím na tón protichůdného pocitu, ale mylila jsem se. Veškeré útrapy a únavnost života stráveného

péči o strašidelný stín Mariely je pro Mariselu lepší, než život bez ní. Pokud by k tomu opravdu kdy došlo, sebevražda Mariely by byla spíš sebestrukce než sebeosvobození.

Nikdy jsem o sebevraždě nepřemýšlela jako o násilném či ohavném aktu a není divu – metody, které pokládáme za nejlepší, jsou navrženy tak, aby tuto bolestivou realitu zahaly. Spotřebitelům je prodávána chiméra o „pokojném“ odchodu. Tím, že jsou podrobnosti o zastavení dýchání potlačeny, je pro nás sebevražda spíše myšlenkou než fyzickým procesem. Teď již chápu, že na sebevraždě není nic skromného. Toto zjištění bylo velmi nepříjemné, asi jako byste zjistili, jaká je skutečná povaha vašeho milence. Stále jsem byla oddaná myšlence ulehčeného odchodu, avšak poznání – onu temnou předtuchu – nebylo možné opomenout. Možná také právě proto se Mariela neodhodlala k tomu, aby své výhrůžky naplnila. Ale to není všechno. Sevřelo se mi srdce, když jsem již tušila, co bude následovat.

„Má stále ráda své děti?“

„Má.“

„A ony to vědí?“

„Ano.“ Ukázala nahoru na strom. „Když se tu houpe v houpací síti a děti si hrají vedle ní, je všechno v pořádku.“

Jednou zvláštností HCH je, že schopnost milovat svou rodinu zůstává u nemocného nedotčená. To je na nemoci to nejlepší i nejhorší zároveň. To znamená, že lidé s HCH raději volí život se vším, co s sebou přináší – a to také vysvětluje, proč Mariela dala přednost desetiletí hořkých útrap před smrtí.

Mateřská láska připoutala Marielu ke břehu. Navzdory všemu Mariela plodí děti. Už mi nepřipadá nezodpovědné, že odmítá sterilizaci. Mariela je pevně spojená se souší a já též, uvědomuji si. Sliby o vykoupení, kterými nás mámi jezero, nemohou být naplněny. Sebevražda je fantazie. Miluji svou dceru, a tak jsem odsouzená k životu.

Málem jsem zrušila návštěvu kliniky Casa Hogar na jezeře Maracaibo, kterou jsem si naplánovala. Klinika byla zřízena v roce 1999 inspirativní venezuelskou lékařkou Margot de Youngovou jako středisko, v němž své poslední měsíce či roky tráví pacienti v pokročilých stadiích HCH. Teď, když jsem odsouzená k životu, vím, že jednou budu jednou z nich, zkroutená a inkontinentní, v kotci pro zatracené, v místě bez příkras.

Na první pohled bylo zřejmé, že se mé obavy potvrdily. Žádné organické skulpturní prvky, herní místnost, zahrada ani terapeutické zóny, které by hýřily barvami s příznivým účinkem na lidské pocity. Dlaždice byly neosobně modré. Z výklenků shlížela plastová Panenka Marie.

Erlina Guerrerová, zdravotní sestra, mi řekla, že vše, co ví o tom, jak pečovat o tyto „zvláštní pacienty“, se naučila od zakladatelky kliniky. Youngová si uvědomovala, nakolik naléhavě je podobné zařízení v těchto komunitách potřebné, a proto se rozhodla, že z bývalého baru ve zchátralé čtvrti městečka St. Luis udělá kliniku pro pacienty s HCH. Pořídít budovu moc nestálo, zato provozní náklady jsou vysoké. Sestra zněla úzkostlivě, patrně klinika zažívá krizi. Jenom náklady za stravu se provoz velmi prodraží. V klinice Casa Hogar je 34 pacientů a ti toho každý den spořádají tolik, co vrcholoví sportovci, a v jistém slova smyslu jimi i jsou. Chorea představuje velký výdej kalorií.

V mezipatře jsme se setkali se ženou, která šla svěrací kazajky a bryndáky. Měla na sobě uniformu pečovatelky – černé kalhoty a košili s do očí bijícím dětským potiskem s medvídkem, který objímá králíčka. To mi připadalo politicky nekorektní. Slyšela jsem, že Venezuelané jsou sentimentální, ale i tak jsem toto pociťovala jako urážku pacientů. To jsou na tom tak špatně, že už jim ani nevadí, že z nich dělají nějaké huňaté ušáčky?

Podívala jsem se dolů a měla jsem opět pocit, že Minelli a ostatní mají pravdu. Bez autonomie život nemá smysl.

Všechny židle byly otočené k televizi, na které se míhal obraz. Všichni, co v židlích seděli, vypadali zkroušeně. Nedostatek podnětů jistě uspil rozklad jejich osobností. Bez počítačů nemohli ani zveřejňovat své deníky na internetu. O čem by tak asi psali? Nedělo se nic, o čem by se dalo psát, žádné intriky nebo dramata, díky kterým je život tak zajímavý. Bylo strašné pomyslet, že někteří z nich tu takhle trůní na stejné židli deset let, od doby, kdy byla klinika otevřena. Kdybyste jim pomohli umřít, určitě by to byla soucitnější reakce na jejich těžký úděl, než tahle zvrácená a nákladná snaha udržet je naživu. „Nenudí se?“ zeptala jsem se.

Sestra Guerrerová vypadala, jako by se jí to dotklo. Chvíli mi to trvalo, ale pak jsem pochopila proč.

Oběd v Casa Hogar byl jedním z nejméně nudných obědů, na kterých jsem kdy byla. Atmosféra byla nabitá opravdovým nebezpečím. Když jsem se dívala, jak jednoho pacienta krmí lžičkou, udivilo mě, že nevypadal ani pasivně, ani jako nemluvně. Naopak, jeho výraz byl velmi soustředěný, byl jako šachový mistr, který přemýšlí o dalším kroku. Ovšem mohl toho ztratit víc, než Kasparov.

Dysfagie – potíže při polykání – je nejčastější příčina smrti u pacientů v posledních stádiích HCH. Riziko udušení znamená, že v každém jídle se skrývá celé drama lidské existence. Tím, že se tento pacient natáhl po lžici, čímž riskuje smrt, se projevil jako dynamický rozhodný člověk první kategorie.

Když byla miska prázdná, chtělo se mi zatleskat. Chtěla jsem, aby žil! Mou myšlenku přerušily nešťastné nářky, které se ozvaly z druhého konce místnosti. Jedna z žen, která vypadala mezi všemi nejsklíčenější, Luzmila, se postavila na nohy a začala bédovat. Sestra Guerrerová mi vysvětlila, že Luzmila nedávno zjistila, že ji tento víkend nenavštíví syn, jak slíbil. Sestřička Guerrerová ji konejšivě objala. Její výraz vyjadřoval soucit a mateřskou trpělivost.

Později mi připomněla, že většina pacientů v této fázi nemoci si uvědomuje, co ztratila. Mají zármutek a mělo by se s nimi zacházet s úctou, s jakou zacházíme s truchlícími pozůstalými. Pochopila jsem, proč jsou zvláštní. Nezapírají, že o něco přišli, jako my ostatní.

Objetí trvalo dlouho. Část mého já si přála, aby sestra něco udělala, cokoliv, aby tu paní rozveselila. Svým chováním jí sestra dávala riskantně najevo, že situace je opravdu tak zlá, jak se zdá být. Zapůsobilo to. Luzmila se posadila, ale pak opět vstala a dala se do nářku. Sestra Guerrerová celý proces zopakovala bez známky únavy. Měla jsem pocit, že jsem svědkem nějakého posvátného rituálu.

Já jsem také toužila po objetí. Jedna ošetřovatelka, Margarita Parraová, mi vyhověla. V její náruči si připadám jako králíček v objetí medvídky. Zapomenu na všechny své otázky a to je jako požehnání.

Ještě předtím mi sestra Guerrerová řekla, že bych měla víc poslouchat, co lidé říkají, než předpokládat, že všechno vím. Připadala mi ta poznámka otravná, než jsem si uvědomila, že přesně to jsem dělala, když jsem předpokládala, že život těchto pacientů nemá smysl. Anebo, když jsem si myslela, že vím, co budou chtít, aniž bych naslouchala. V Margaritině náruči jsem obrátila pozornost na sebe. Uvědomila jsem si, jak jsem rozpačitá, jak nevím, kdy bude vhodné objetí přerušit, jak jsem nervózní z toho, že kolem nás postává fotograf, jak mne rmoutí budoucnost a jak se bojím toho, že skončím jako Luzmila, která touží po svých dětech, ale nemůže je u sebe udržet.

Když na mě dolehly tyto nepříjemné pocity spojené s mou existencí, ucítila jsem ohromnou vlnu sebelítosti, vůbec první od okamžiku diagnózy. Cítila jsem, že si zasloužím, aby mě někdo opatroval, a věděla jsem, že udělám vše proto, abych přežila.

Poté, co jsem se vrátila domů, řekla jsem manželovi, že měl pravdu. O tom, že má smysl pokračovat, není možné se přít. Sebevražda je rétorika. Život je život.

VZPOMÍNKY NA SPOLEČNÁ SETKÁNÍ

VZPOMÍNKA NA REKONDICI

Nováčky

Vzpomínka na Pardubice? První, co se mi vybaví, je veliký smutek Pavla nad úmrtím Aničky. Je to hrozná tragédie, ale bohužel i ta patří k životu s Huntingtonovou chorobou. Jinak velice příjemný a hlavně přínosný pobyt nejen pro mě, ale i manžela a malého Péťu, který vše bere tak bezprostředně, a vidím v něm spoustu něhy a úcty k druhým. Mně osobně tato setkávání dávají hodně, jak citově, tak i po odborné stránce, a jsem za to opravdu šťastná, a díky tomu jsem se dokázala smířit s osudem naší rodiny a žít spokojeně, dokud to jde. Jinak samozřejmě výborné ubytování, jídlo a atmosféra, lidé jsou na sebe tak milí, protože každý z nás máme podobný osud a moc se mi líbí, že ať člověk udělá cokoliv i jakékoliv rozhodnutí, dobré či špatné, nikdo ze společnosti ho neodsoudí, ba naopak podpoří k dalšímu životu.



ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

PACIENTSKÁ RADA POMOHLA, DECHOVÉ REHABILITAČNÍ POMŮCKY BUDOU OD ZÁŘÍ DOSTUPNĚJŠÍ

Mgr. Oldřich Tichý – vedoucí tiskového oddělení a tiskový mluvčí VZP

www.vzp.cz



Vybrané dechové rehabilitační pomůcky, které používají nemocní s různými poruchami dýchání, budou pro klienty VZP snáze dostupné. Na základě žádosti, která zazněla na jednání Pacientské rady VZP, se pojišťovna rozhodla rozšířit okruh lékařů, kteří budou moci tyto pomůcky předepisovat. Novinka může usnadnit život zejména pacientům s neurologickými diagnózami.

Doposud mohli dechové rehabilitační pomůcky předepisovat jen lékaři odbornosti alergologie a klinické imunologie, pediatrie a pneumologie a ftizeologie. Od 1. září teď nově budou moci totéž dělat i neurologové a lékaři s odborností rehabilitační a fyzikální medicína.

V praxi to znamená, že například pacientům s roztroušenou sklerózou, kteří pravidelně navštěvují neurologa, díky tomu odpadne nutnost jít poté ještě k plicnímu lékaři. Nově jim bude moci dechovou rehabilitační pomůcku napsat při kontrole přímo i neurolog.

Při jednání Pacientské rady požádala o rozšíření okruhu předepisujících lékařů Helena Brůhová, která je předsedkyní občanského sdružení MYGRA. To sdružuje pacienty s diagnózou myasthenia gravis. VZP uznala požadavek za oprávněný a bez průtahů mu vyhověla.

Jde o další konkrétní přínos Pacientské rady VZP pro určitou skupinu nemocných. Podobně zafungovala třeba žádost zástupců společnosti Parkinson, zda by nebylo možné urychlit u indikovaných pacientů s Parkinsonovou chorobou nasazování speciálního léčiva Duodopa. VZP následně zvýšila částku, kterou platí za tuto léčbu, bezmála o 10 %. To by mělo být dostatečné.

Pacientská rada VZP vznikla letos v červnu. Založila ji společně VZP a obecně prospěšná společnost Koalice pro zdraví. Je to poprvé v historii, kdy některá zdravotní pojišťovna v Česku vytvořila oficiální fórum pro spolupráci s patientskými organizacemi. Nejen klienti VZP tak získali zastánce, díky kterému mohou přednášet a řešit své podněty a problémy přímo na půdě největší a nejspolehlivější zdravotní pojišťovny.

ZDRAVOTNICKÉ PROSTŘEDKY PRO BĚŽNÝ ŽIVOT V DOMÁCNOSTI

*Ing. Martin Jelínek, Ph.D., ředitel Odboru léčiv a zdravotnických prostředků VZP ČR
Medical Tribune 17/2014*

Tento článek se věnuje preskripci pomůcek nezbytných pro běžný život v domácnosti, jako jsou například berle, hole, chodítka, sedačky na vanu a do vany či do sprchy, nástavce na WC, klozetová křesla, polohovací lůžka a matrace apod.

Pomůcky, jejichž předepisování je podmíněno nejen odborností indikujícího lékaře, ale i souhlasem revizního lékaře, jsou indikovány prostřednictvím Žádanky o schválení/povolení. Její nezbytnou součástí je medicínské zdůvodnění požadavku, tedy zejména popis aktuálního zdravotního stavu s podrobným popisem hybnosti a pohybových schopností. Zcela nedostačující je často pouhý výčet diagnóz. Indikující lékař požádá revizního lékaře o souhlas s úhradou a poté vystaví Poukaz na léčebnou a ortopedickou pomůcku.

Chodítka předepisuje lékař odbornosti rehabilitace, ortopedická protetika či neurologie. Indikována jsou klientům s funkčními horními končetinami, omezeným pohybem dolních končetin a při snížené stabilitě. Ze zdravotního pojištění je hrazen maximálně jeden kus za pět let.

Lůžka polohovací s možností mechanického nebo elektrického nastavení předepisuje lékař odbornosti rehabilitace, ortopedie či neurologie, a to pacientům bez schopnosti aktivního pohybu zcela odkázaným na pomoc druhé osoby nebo pacientům trvale upoutaným na lůžko se zbytkovou schopností aktivní hybnosti a zároveň s onemocněním výrazně zhoršujícím trofiku kůže a podkoží (jako například transverzální léze míšní, postižení centrálního či periferního motoneuronu nebo polyneuropatie metabolického původu). Zapůjčení a úhradu polohovacího lůžka revizní lékař schválí pouze při předpokladu dlouhodobého ošetřování pacienta v domácím prostředí.

Mezi pomůcky, jejichž indikace a úhrada z prostředků veřejného zdravotního pojištění nepodléhá schválení revizním lékařem, patří berle, hole, sedačky na vanu, do vany, pod sprchu, nástavce na WC, klozetová křesla. U těchto pomůcek vystaví indikující lékař pouze Poukaz na léčebnou a ortopedickou pomůcku a na základě poukazu je pak pomůcka výdejnou zdravotnických potřeb vydána.

Berle a hole předepisuje smluvní lékař zdravotní pojišťovny odbornosti chirurgie, rehabilitace, ortopedie, neurologie nebo praktický lékař. Ze zdravotního pojištění je hrazen maximálně jeden pár berlí podpažních za dva roky, jeden pár nebo jeden kus berlí předloketních za dva roky nebo maximálně jeden hůl za tři roky.

Sedačku na vanu a do vany, pod sprchu, nástavce na WC nebo křesla klozetová předepisuje smluvní lékař zdravotní pojišťovny odbornosti geriatrie, rehabilitace, ortopedie, neurologie nebo praktický lékař. Ze zdravotního pojištění je hrazen maximálně jeden kus za pět let, u nástavce na WC je to max. jeden kus za tři roky.

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

ASISTENČNÍ KARTA ZTP 12

Karta je vhodná pro zdravotně postižené motoristy, kteří cestují převážně na území České Republiky. Karta Vám zajistí asistenční služby na území ČR po dobu 12 měsíců od data aktivace. Služby jsou poskytovány v případě poruchy, defektu pneumatiky, nehody, vandalizmu, živelné pohromy i odcizení vozidla. Součástí karty jsou i aktuální dopravní informace z území ČR, informace můžete získávat telefonicky, případně e-mailem (např. zaslání itineráře). Držitelé karty ZTP12 mohou za zvýhodněných podmínek získat zařízení pro monitoring a vyhledávání vozidel MOTION CONTROL. Veškeré služby lze využívat opakovaně.

- Doba platnosti karty: 12 měsíců
- Asistence pro vozidla: dvoustopá i jednostopá do 3,5t
- Platnost karty: na území ČR
- Karta je platná: ID číslo + RZ vozidla, na které je používána
- Po zakoupení je nutné kartu aktivovat. Jednoduchá aktivace po telefonu.
- Prodej asistenčních služeb je v souladu s § 51 zákona o DPH osvobozen od DPH.
- Cena karty: 495 Kč (platí při objednání přes e-shop)

Rozsah služeb poskytovaných držitelům karty ZTP12

- Nonstop pomoc dispečinku – zdarma.
- Pomoc silniční služby – příjezd a odjezd mechanika – zdarma.
- Práce mechanika silniční služby – zdarma.
- Odtah včetně naložení a složení vozu (do 500 km) – zdarma.
- Tlumočnický telefon (Aj, Nj) – zdarma.
- Předání vzkazu blízké osobě – zdarma.
- Zprostředkování právní pomoci – zdarma.
- Dovozy PHM – v případě nouze přivezeme klientovi PHM (PHM hradí klient) – zdarma.
- Výměna poškozené pneumatiky (opravu pneu hradí klient) – zdarma.
- Zprostředkování likvidace pojistné události – zdarma.
- Zprostředkování ubytování v případě nepojízdnosti vozidla (ubytování hradí klient) – zdarma.
- Převoz havarovaného nebo porouchaného vozu ze zahraničí – za úhradu.
- Vyproštění vozidla po dopravní nehodě – za úhradu.
- Letecká přeprava osob – za úhradu.

Dále služba poskytuje zdarma dopravní informace po telefonu – dlouhodobé uzavírky/objíždky, krátkodobé uzavírky/objíždky, průjezdnost – stupně dopravy (Praha), sjízdnost – počasí, akce omezující provoz – sportovní, kulturní, demonstrace; aktuální

dopravní nehody; návrh trasy s ohledem na požadavky klienta – itinerář; další informace (např. nejbližší pneuservis).

SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Jaké sociální služby mohou využívat osoby se zdravotním postižením?

Pro osoby se zdravotním postižením jsou určeny následující služby:

Sociální poradenství

Radí lidem, jak řešit jejich nepříznivou situaci. Je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé jej musí zajistit vždy. Základní sociální poradenství o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení je vždy bezplatné.

Odborné poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů skupin lidí v občanských, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Zahrnuje též sociální práci s lidmi, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.

Raná péče

Terénní, případně i ambulantní služba pro rodiče a dítě ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen kvůli nepříznivému zdravotnímu stavu. Raná péče podporuje rodinu a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Osobní asistence

Terénní služba poskytovaná lidem, kteří mají sníženou soběstačnost kvůli věku, chronickému onemocnění nebo zdravotnímu postižení, a jejich situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které dotýčný potřebuje.

Pečovatelská služba

Terénní nebo ambulantní služba poskytovaná těm, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Dále je určena rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba se poskytuje v určeném čase v domácnostech a v zařízeních sociálních služeb.

Průvodcovské a předčitatelské služby

Terénní nebo ambulantní služby poskytované osobám, které mají kvůli věku nebo zdravotnímu postižení sníženou schopnost v oblasti orientace nebo komunikace. Průvodci a předčitatelé pomáhají osobám vyřídit jejich záležitosti.

Podpora samostatného bydlení

Terénní služba určená těm, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby.

Odlehčovací služby

Terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem je umožnit pečovatелům nezbytný odpočinek.

Centra denních služeb

Poskytují se zde ambulantní služby lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a jejich situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Jedná se například o pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, vzdělávací činnosti atd.

Denní stacionáře

Zde se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a lidem s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Týdenní stacionáře

Poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a lidem s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

V nich se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Chráněné bydlení

Pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost kvůli zdravotnímu postižení nebo chronickému onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Ambulantní, případně terénní služby poskytované osobám v důchodovém věku nebo se zdravotním postižením, kterým hrozí sociální vyloučení.

Sociálně terapeutické dílny

Ambulantní služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které kvůli tomu nejsou umísitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce. Dlouhodobě a pravidelně podporují zdokonalování pracovních návyků a dovedností.

Jak je to s dotacemi na sociální služby?

Dotace ze státního rozpočtu financuje běžné výdaje, které souvisejí s poskytováním služeb. Dotace se poskytuje poskytovatelům sociálních služeb zapsaným v Registru poskytovatelů sociálních služeb, a to prostřednictvím rozpočtu krajů.

Kontakty najdete ve veřejném registru poskytovatelů sociálních služeb na stránkách <http://iregistr.mpsv.cz>.

DŮLEŽITOST PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORY PO PROPUŠTĚNÍ Z PSYCHIATRICKÉ PÉČE

Na režimových, uzavřených odděleních, ale i na těch, kde je režim volnější, chybí pacientům jejich blízcí, svobodné nakládání s volným časem, vlastní lednička atd. Na stejných odděleních je však také ošetřovatelský tým. Je tu sociální pracovnice, která se mimo jiné postará o náročnou komunikaci s úřady, je tu psycholog, s nímž si pacient může dohodnout individuální konzultaci, skupinové setkávání bývá povinností, je tu terapeut, který strukturovaně vyplní pacientův volný čas, léčba je v kompetenci příslušných lékařů a o její dodržování dbá sestra, o jídlo další pracovníci a tak je péče o pacienta v psychiatrických nemocnicích přes všechny nesporné výhrady velmi komplexní. Dimise (propuštění z nemocnice) pak znamená přenesení odpovědnosti za všechny složky života zpět na nemocného, který se má vrátit do prostředí a možná i do stresu, který ho do nemocnice třeba přivedl.

S nemocí se navíc pojí mnoho sociálních obtíží a nemoc často destruktivně zasahuje do všech oblastí života. S onemocněním se často pojí další potíže, jako ztráta bydlení, která mívá nejrůznější důvody. Známe kauzy, kdy sousedé vzhledem k nejrůznějším problémům, které nemocný vlivem nemoci svému okolí přináší, sepíší petici, aby už v jejich domě nebydlel. Nemocný často také není schopen bydlení uhradit. Někdy rovněž dochází ke ztrátě sociálních vazeb, kdy rodina může být péčí o svého blízkého přetížena natolik, že ji do budoucna odmítá. Nabalují se tak další potíže, které ve svých důsledcích nemocného diskvalifikují ze společnosti.

Není smyslem péče o nemocné nepouštět je z léčeben, ale jejich hospitalizacím naopak předcházet nebo jim období propouštění z hospitalizace pomoci překonávat. Problém ztěžuje fakt, že zdravotnictví a sociálně-terapeutická práce si střeží své obojité hranice, i když jde o problematiku velmi provázané. Zdravotní pojišťovny výkony sociální práce neproplácejí buď vůbec, nebo jen ve velmi omezené míře, a jsou-li určité služby poskytovány nemocnému až po jeho propuštění, takové výkony nejsou proplá-

ceny v žádném z případů; přitom udržet kontakt s nemocným i po jeho propuštění, než se dobře integruje v jiné, následné službě, je velmi důležité.

Pacientům je třeba pomoci vždy, tedy ať se vracejí do života na ubytovně či do svého přirozeného zázemí, zpět k rodině a blízkým nebo do chráněného, komunitními službami poskytovaného prostředí (chráněné bydlení, podporované zaměstnání, case management apod.). Dle individuálních potřeb pacienta nabízí tým Centra nejen základní poradenství v oblasti práce, bydlení, volného času, ale i pomoc při ujasňování individuálních reálných možností a potřeb – zda je pro daného pacienta vhodnější začít další život mimo nemocnici s podporou komunitních služeb, nebo je schopen zvládat svůj život bez této podpory.

Protože duševní nemoc zasahuje do všech oblastí pacientova života, pro každý okruh potíží existuje organizace nebo služba, která danou problematickou oblast nemocnému pomáhá řešit. Ukazuje se však jako neefektivnější, když má nemocný svého klíčového pracovníka, který ho provází všemi zakázkami a spolupracujícími organizacemi.

Popsané poradenství a podpora v praxi by mělo vypadat tak, že pacienta ještě v rámci hospitalizace zkontaktují pracovníci s vhodnou následnou službou. Zástupci organizací si mohou pro pacienta buď osobně dojet, nebo k dohodnutému pohovoru pacienta doprovodí pracovníci Centra psychosociálních služeb, nicméně je určitým prověřením pacientových dovedností, když si dojde ke sjednanému pohovoru sám. V diskusi pak pracovník organizace ještě prověří pacientovu motivaci k využití dané služby, vyplní s ním dotazník, a pokud mu ošetřující psychiatr službu doporučí, pacient se tak stane čekatelem na vybrané služby. Někdy je nutné pacienta do následné organizace doprovodit i opakovaně, aby se pro něj dané zařízení stalo známým a bezpečným prostředím. Dobré začlenění nemocného v následné službě je totiž velkou prevencí proti relapsu nemoci. Tým pracovníků v následné organizaci může mimo jiné dobře mapovat, zda nemocnému znovu nehrozí ataka jeho onemocnění a mohou společně dobře zamezit rehospitalizaci, která by nemocného vyřadila z jeho reality a života na zbytečně dlouho. Mohou tak společně zvládnout ataku nemoci i ambulantně. To je ostatně také jeden z cílů reformy psychiatrické péče, před kterou Česká republika stojí. Síť takových center komunitní psychiatrie se má pro určité regiony početně navýšit, aby byla dostupnější, a psychiatrická péče se má realizovat zejména v terénu, tedy v přirozeném prostředí nemocných, aby se neocitali v určité izolaci nemocnic a léčeben.

Psychosociální poradny jsou provozovány různými organizacemi (např. Fokus Praha, Bona, Greendoors, Baobab, Eset-Help a další) nebo přímo léčebnami. Dále lze využít služeb rodinných poraden, které jsou zastoupeny v každém kraji a jsou bezplatné nebo poradny při Diecézní katolické charitě nebo Diakonii Českobratrské církve evangelické.

Texty v kapitole Sociální problematika připravila Ing. Martina Musilová

Zdroj: www.mpsv.cz, www.socialnisluzby.cz

MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V SANATORIU HELIOS V BRNĚ

Mgr. Lenka Raszyková



Preimplantační genetická diagnostika (PGD) zahrnuje soubor molekulárně biologických metod umožňujících popsat genetický stav embrya před jeho implantací v děloze. PGD je vázána na umělé oplození (IVF). Hlavní výhodou PGD je, že transferována jsou pouze „zdravá embrya“ (ta, u kterých nebyla prokázána sledovaná abnormalita, v našem případě mutovaný gen HCH).

Všeobecně využívá PGD 2 přístupy:

- na úrovni chromozómů sledujeme početní chromozómové abnormality (technika fluorescenční in situ hybridizace FISH a celogenomové komparativní hybridizace CGH),
- na úrovni genů detekujeme monogenní onemocnění (technika polymerázové řetězové reakce PCR).

Huntingtonova choroba patří mezi monogenní onemocnění a lze ji v rámci neimplantační genetické diagnostiky úspěšně testovat. Tento PGD PCR test je v Sanatoriu Helios Brno hrazen zdravotní pojišťovnou.

Principem vyšetření je vazebná analýza v kombinaci s přímým testováním mutace. U těch žadatelů, kteří nepodstoupili prediktivní testování na Huntingtonovu chorobu (osoby v riziku), se provádí pouze vazebná analýza, tzn., že i bez přímého testování mutace lze vybrat „zdravá embrya“, přičemž kvalita testu se nijak nesníží.

V Sanatoriu Helios se PGD PCR provádí na embryích ve stadiu blastocysty, tj. po pětidenní a/nebo šestidenní kultivaci. Rutinní biopsii blastocyst provádí Sanatorium Helios jako jedno z mála IVF center v Evropě a její hlavní výhoda spočívá v tom, že, na rozdíl od biopsie třídních embryí, se bioptují a vyšetřují pouze embrya nejvyšší kvality, s největší pravděpodobností implantace (uchycení se v děloze). Vyšetřené zdravé embryo je transferováno do dělohy, je-li jich více, jsou zamražena.

Co se týče úspěšnosti IVF a PGD PCR cyklů v Sanatoriu Helios Brno, jsou naše výsledky srovnatelné s výsledky nejlepších světových center zabývajících se problematikou asistované reprodukce a PGD, tj. více než 50 %. Žadatelé o PGD PCR z rodin huntingtoniků, ať už nositelé mutace či osoby v riziku, tvoří v naší PCR laboratoři nejpočetnější skupinu ze všech vyšetřovaných osob s monogenním zatížením v rodině. Potěšující je, že se k nám naši klienti z vašich řad vrací už i opakovaně, když chtějí pořídit svému (a našemu) dítěti sourozence.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:
Mgr. Lenka Raszyková, molekulární biolog, mobil: 732 856 553
MUDr. Věra Hořínová, klinický genetik, mobil: 604 415 649
Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, mobil: 731 416 420
MUDr. Pavel Texl, gynekolog, ředitel sanatoria, tel.: 549 523 211
Sanatorium Helios spol. s r.o., Štěpánikova 12, 602 00 Brno
www.sanatoriumhelios.cz

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V GENNETU V PRAZE

V. Krutílková, M. Putzová, I. Eliášová, D. Stejskal



MUDr. Věra Krutílková

Preimplantační genetická diagnostika (PGD) je metoda, která umožňuje zjistit u zárodků vzniklých při umělém oplodnění (IVF), zda nesou vlohu pro sledovanou genetickou chorobu. Jde o možnost zabránit přenosu dané choroby do další generace bez nutnosti prenatalní diagnostiky a následného ukončení těhotenství.

PGD musí být vždy spojena s mimotělním oplodněním. To znamená, že žena podstoupí hormonální stimulaci, čímž je zajištěno dozrání více vajíček. Ta jsou pak oplodněna spermiemi partnera. Takto vzniklý zárodek se 3. den skládá z 6–10 dosud nesespecializovaných buněk – blastomer. Každá z nich nese kompletní genetickou informaci.

Pomocí mikromanipulačních technik je jedna blastomera odebrána. Z DNA získané z této buňky je pak provedena vlastní analýza. 4.–5. den je do dělohy zavedeno embryo, které nenese dispozici k dané chorobě. Vyšetření je možno provést též z několika buněk, tzv. trofoctodermu (část embrya, ze kterého se později vytváří placenta a plodové obaly), odebraných 5. den. V tomto případě je embryo vitrifikováno (velmi šetrně zamrazeno) a zavedení embrya bez dispozice k Huntingtonově chorobě probíhá v dalším cyklu příjmkyně.

PGD monogenních chorob, tedy i Huntingtonovy choroby, je na našem pracovišti prováděna tzv. nepřímou neboli haplotypovou analýzou. Každý gen se v buňce vyskytuje ve 2 kopiích – alelách. Jedinec jednu alelu zdědí od otce a jednu od matky. Pomocí určitých markerů (značek) odlišíme tyto dvě alely (haplotypy) a sledujeme, která alela (kopie genu) v rodině segreguje s daným onemocněním. Podmínkou pro tuto diagnostiku je mít k dispozici DNA od obou partnerů, kteří PGD žádají, a od přímého příbuzného s geneticky potvrzenou Huntingtonovou chorobou. Výhodou je možnost takto provést PGD i u žadatele v riziku, který nepodstoupil prediktivní testování. Vyřazena jsou embrya (zárodky), která nesou kopii genu společnou s nemocným příbuzným (nejčastěji rodičem žadatele).

PGD je v Gennetu prováděna od roku 2007, dosud byla provedena u 66 typů monogenních chorob. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) se pohybuje kolem 50 %. PGD Huntingtonovy choroby byla poprvé provedena v Gennetu

v roce 2008. V současné době se jedná se o nejčastější diagnózu, pro kterou jsme o PGD žádání.

Od roku 2008 jsme PGD na HCH připravili pro 22 párů, narozeno je dosud po PGD 9 dětí (z toho 2x dvojčata), u 2 pacientek běží těhotenství, jedna paní potratila v I. trimestru. Celý proces (vstupní genetická konzultace, příprava i provedení IVF a PGD) probíhá na našem pracovišti. Metodu máme akreditovanou dle normy ČSN EN ISO 15189, účastníme se mezilaboratorní kontroly kvality organizované britskou UK NEQAS.

Co se týká finančních nákladů, příprava genetické analýzy je plně hrazena zdravotní pojišťovnou. V každém IVF cyklu si hradí tzv. mikromanipulace, tzn. injekci spermie do vajíčka (ICSI) při IVF, odběr blastomery a prodlouženou kultivaci (doba mezi odběrem blastomery a přenosem vyšetřeného embrya do dělohy). V tuto chvíli jde o částku 15 000 Kč, možný je doplatek za léky k hormonální stimulaci (t. č. max. 6 000 Kč). PGD představuje spolehlivou metodou prevence přenosu Huntingtonovy choroby do další generace, pro mnohé je eticky přijatelnější než podstupovat umělé ukončení těhotenství. Nevýhodou je naopak nutnost podstupovat umělé oplodnění a samozřejmě i jistá finanční náročnost.

Pokud máte o toto vyšetření zájem, nebo o něm uvažujete, objednejte se na genetickou konzultaci, při které vám bude vše podrobně vysvětleno.

V případech zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

MUDr. Věra Krutílková, tel. pro objednání: 222 313 000, e-mail: vera.krutilkova@gennet.cz

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet, Kostelní 9, Praha 7

www.gennet.cz

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V SANATORIU REPROMEDA V BRNĚ

M. Horňák, Ph.D., J. Horák, T. Kocur, I. Grochová, K. Veselá



Mgr. M. Horňák, Ph.D.

Preimplantační genetická diagnostika (PGD) je genetickým vyšetřením embrya, které se provádí před jeho přenesením do dělohy matky. Cílem PGD je narození zdravého dítěte osobám s diagnózou HCH, nebo osobám v riziku postižení touto chorobou. Dalším pozitivním přínosem tohoto postupu je, že dojde k ukončení přenosu HCH v rodině, jelikož zdravý jedinec již bude předávat pouze zdravé geny. Vyšetření embryí před jejich implantací v děloze matky umožňuje páru vyhnout se riziku

umělého ukončení těhotenství z důvodu pozitivního genetického nálezu při prenatalním testováním plodu, který byl počat přirozenou cestou. Volba umělého ukončení těhotenství je pro rodiče vždy smutnou a pro mnohé je zároveň eticky nepřijatelnou událostí.

V centru asistované reprodukce Repromeda provádíme preimplantační genetickou diagnostiku různých genetických onemocnění způsobených nefunkčními nebo špatně fungujícími geny, které může nést kterýkoliv z nás. Takovým případem je i HCH. Specifikem této choroby je, že mnohé osoby v riziku onemocnění nechtějí, nebo se stále rozhodují, zda podstoupit genetický test, který potvrdí, nebo vyloučí budoucí propuknutí choroby. Obavy a váhaní jsou naprosto přirozené. Ke všem etickým otázkám a soukromí jednotlivců spojených s tímto onemocněním přistupujeme v Sanatoriu Repromeda s respektem a při přípravě a provedení PGD postupujeme v souladu se směrnicí pro správnou laboratorní praxi pro molekulárně genetické vyšetřování Huntingtonovy choroby (V. Kerblová & J. Židovská; 2007) a Evropské společnosti pro lidskou genetiku (ESHG) způsobem, kdy přesný status genu u osoby s rizikem HCH nepotřebujeme znát a v žádném případě ho během přípravy a provedení PGD nevyšetřujeme. Markery v blízkém okolí genu nám umožní rozpoznat geny pocházející z různých rodových linií a při PGD preventivně vyloučíme ten gen, který osoba v riziku zdědila z rodové linie zatížené výskytem HCH a který je spojen s 50% rizikem onemocnění. Nebude nikdy známo, zda osoba v riziku bude trpět HCH či nikoliv, pokud si to sama nebude přát a v budoucnu nepodstoupí genetický test na příslušném specializované pracovišti. Riziko zjištění diagnózy laboratoří provádějící PGD je tímto eliminováno a zároveň je dosaženo jistoty, že pár bude mít zdravé děti bez rizika onemocnění a přenosu HCH. Samozřejmě můžeme pomoci mít zdravé děti i těm, kteří mají potvrzenou diagnózu HCH.

PGD je spojeno s mimotělním oplozením vajíček partnerky spermiemi partnera. Z vyvíjejících se embryí odebereme jednu buňku, což ranému embryu nijak neublíží a odebraná buňka poslouží ke genetickému testování. Do dělohy matky se poté přenáší pouze embrya, u kterých genetický test provedený na odebrané buňce vyloučí riziko postižení HCH.

V Repromedě provádíme preimplantační genetickou diagnostiku genetických chorob již od roku 2004, a tedy nejdéle ze všech center asistované reprodukce v ČR. Naše bohaté zkušenosti a poznatky v oblasti PGD se vždy snažíme propojit s přáním a představami klienta týkající se samotné léčby a celého procesu testování. Kromě testování buněk z raných stadií embryí (blastomer) provádíme vyšetření také na buňkách odebraných z vyšších embryonálních stadií – blastocyst. Upřednostňujeme však odběr a testování raných stadií embryí, jelikož lze touto technikou vyšetřit a získat více zdravých embryí vhodných k transferu. Ty se pak přenáší do dělohy matky ve většině případů ve stadiu blastocysty a s patřičným ohledem na jejich kvalitu vývoje, kterou dokážeme hodnotit pomocí kamerového systému zabudovaného v inkubátorech. Díky soustavnému monitorování vývoje embryí a hodnocení jejich morfologie a kvality dokážeme vybrat pro transfer ta nejvhodnější embrya a díky tomu dosahovat vysoké úspěšnosti otěhotnění (50%). Naše laboratoř je akreditovaná dle mezinárodní zdravotnické normy ISO 15189, čímž naplňuje požadavky vysokého standardu kladené na zdravotnickou laboratoř provádějící PGD. Podmínkou akreditace je také pravidelná účast v mezinárodně organizovaných a nezávislých kontrolách kvality (UK NE QAS), kterých se naše laboratoř účastní. Certifikáty potvrzující kvalitu naší práce nejen v oblasti PGD jsou k nahlédnutí na webových stránkách laboratoře.

PGD Huntingtonovy choroby je spojené s mimotělním oplodněním a je plně hrazeno zdravotní pojišťovnou. Léčený pár se však finančně spolupodílí na přípravě PGD, která je pro každý pár individuální a představuje 15 000 Kč. Dále si pár hradí výkony, které jsou nevyhnutelné během asistované reprodukce ve spojitosti s PGD a zároveň nejsou pojišťovnou hrazeny. Jedná se například o injekce spermií do vajíčka (ICSI), prodlouženou kultivaci embryí a doplatek za léky k hormonální léčbě, která je nutná pro odběr většího počtu vajíček. Doplatek za tyto výkony se aktuálně pohybuje kolem 25.000 Kč.

Plně respektujeme a rozumíme tomu, že záleží pouze na individuální úvaze každého páru, kterého se HCH přímo týká, zda je vhodné založit rodinu. Pokud se ale pár rozhodne naplnit možná největší smysl existence člověka, pak PGD představuje spolehlivou alternativu a možnost, jak mít zdravé děti, což je přáním všech budoucích rodičů.

Pro bližší informace o preimplantační a prenatální diagnostice nás neváhejte kontaktovat, rádi Vám podáme bližší informace.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

MUDr. Kateřina Veselá, Ph.D., ředitelka centra, gynekolog,

e-mail: kvesela@repromeda.cz, tel.: +420 533 306 351

MUDr. Ilga Grochová, klinický genetik,

e-mail: igrochova@repromeda.cz, tel.: +420 533 306 316

Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., molekulární genetik,

e-mail: mhornak@repromeda.cz, tel.: +420 776 850 577

Sanatorium Repromeda s.r.o., Viniční 235, 615 00 Brno

www.repromeda.cz

MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR

DIAKONIE ČCE – STŘEDISKO BETANIE V NÁCHODĚ



Náchodská Betanie je domovem s kapacitou 20 lůžek, nabízejícím dva druhy služeb – 14 lůžek pro klienty v domově a 6 na odlehčovací službě. K trvalým pobytům ve středisku jsou přijímány ZTP osoby, včetně klientů trpících Huntingtonovou chorobou, ve věku od 18 do 60 let. Aktuální požadavky na trvalé umístění klientů s HCH, mužů i žen, několikanásobně převyšují současné možnosti domova. U krátkodobých odlehčovacích služeb je cílová skupina přijímaných osob rozšířena o seniory. Klienti jsou ubytováni pře-

vážně ve dvoulůžkových pokojích, přičemž trvale umístění obyvatelé mají možnost požádat si o umístění na pokoji jednolůžkovém. Stravování se odvíjí od zvyklostí a potřeb jednotlivých klientů. K základní celodenní stravě je možné přidat svačinu a druhou večeři a dokoupit jídlo dle individuálních požadavků. Klientům je poskytována, vedle nepřetržité ošetrovatelské a asistenční péče, zdravotní péče zajišťovaná odborným personálem a na základě doporučení lékaře, či dle vlastních požadavků i rehabilitace a ergoterapie. V rámci volnočasových aktivit se klienti účastní koncertů, divadelních představení, výstav, návštěv restaurací, společného opékání či oslav narozenin ostatních obyvatel domova.

Kontakty:

*Diakonie ČCE – Středisko BETANIE, Špreňarova 105, 547 01 Náchod
Tel.: 491 423 154, mobil: 723 631 656, e-mail: betanie@diakoniecce.cz
www.betanie.diakoniecce.cz*

DIAKONIE ČCE – STŘEDISKO ZVONEK V PRAZE 4



Domov střediska Zvonek nabízí tři typy služeb – domov pro osoby se ZP, chráněné bydlení a centrum denních služeb. Služby jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením (s mentálním, případně kombinovaným postižením) a středisko má zkušenosti s pacienty s HCH.

Služba Domova je určena osobám ve věku od 10 do 60 let, které kvůli svému postižení potřebují celodenní pomoc a podporu druhé osoby v základních životních dovednostech. Je zajištěno dlouhodobé ubytování, strava, asistenční, pečovatelské, rehabilitační a zdravotní služby a také možnost vzdělávání nebo pracovní činnost.

Služba Chráněné bydlení je určena pro osoby ve věku od 18 do 64 let, které jsou závislé na péči druhé osoby (s přiznaným příspěvkem na péči v rozsahu I.–III. stupně). Služba zajišťuje ubytování a stravu, společně s pečovatelskou službou (příprava a podávání stravy).

Centrum denních služeb podporuje prostřednictvím nabízených aktivit dospělé lidi ve věku 18–64 let ve zvládnání soběstačnosti. Služba zajišťuje důstojné prostředí a zacházení a usiluje o maximální možné začlenění do běžného života společnosti – například zapojení do sociálně-terapeutické nebo chráněné dílny.

Kontakty:

*Diakonie ČCE – Středisko Zvonek v Praze 4, Šípková 1838/1, Praha 4 – Krč, 140 00 Praha
Tel.: 241 406 859, e-mail: stredisko@diakonie-zvonek.cz
www.diakonie-zvonek.cz*

DOMOV DŮCHODCŮ ŠTÍTY

Hlavním cílem tohoto zařízení je poskytování služeb sociální péče osobám, které se v důsledku svého věku nebo zdravotního stavu ocitly v nepříznivé sociální situaci, kterou nejsou schopny překonat ve vlastním prostředí ani za pomoci jiných typů sociálních služeb nebo rodiny a potřebují pravidelnou pomoc při zajištění svých potřeb s cílem zachovat a rozvíjet svou soběstačnost, společenské návyky a dovednosti. O uživatele pečují všeobecné sestry, pracovníci v sociálních službách, rehabilitační pracovnice a sociální pracovnice.

Podmínkou přijetí je nutnost přiznání příspěvku na péči!

Kontakty:

*Domov důchodců Štíty, Na Pilníku 222, 789 91 Štíty
Tel.: 583 480 050, 583 455 660, e-mail: vaclav.veprek@domovstity.cz,
pavlina.vlkova@domovstity.cz
www.domovstity.cz*

HOSPIC SVATÉHO LUKÁŠE OSTRAVA

Hospic sv. Lukáše je specializované zdravotnické zařízení, poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc přináší. Hospic je určen pro osoby nevléčitelně nemocné v terminálním stadiu života, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž obtíže nevyžadují léčbu v nemocnici a není možné je zvládnout ani v domácím prostředí. Než se těžce nemocný člověk dostane do hospice, musí být vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby.

Pacientům bez omezení věku poskytujeme dle jejich individuálních potřeb zejména komplexní ošetrovatelskou péči přizpůsobenou jeho zdravotnímu stavu, včetně paliativní léčby (léčby bolesti), psychickou pomoc a podporu nemocného a jeho blízkých, ubytování a stravování. Lze také využít možnost trvalé přítomnosti blízké osoby 24 hodin denně. Pokoje jsou vybavené přistýlkou pro blízké osoby, centrálním signalizačním zařízením a rozvodem kyslíku, TV, připojením k Internetu, terasou atd. Pacienti mají stálý přístup do kaple, kde jsou pravidelně bohoslužby.

Kontakty:

Hospic svatého Lukáše, Charvátská 8, 700 30 Ostrava

Tel.: 559 508 505, mobil: 732 178 501, e-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz

www.ostrava.caritas.cz – odkaz Hospicové služby

CHARITNÍ DŮM SV. ALŽBĚTY OSTRAVA

Toto pobytové zařízení je určeno pro seniory, osoby se zdravotním postižením, osoby s tělesným postižením a osoby s chronickým onemocněním. Zařízení poskytuje ubytování, stravu, službu osobní asistence, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, ošetrovatelská a zdravotní péče a společenské a zájmové aktivity. Zařízení má bohaté zkušenosti s pacienty s HCH.

Kontakty:

Charitní dům svaté Alžběty, Zelená 2514/73, 709 00 Ostrava – Mariánské Hory

Tel.: 599 526 912, e-mail: cho.alzbeta.zelena@charita.cz

www.charita.cz

DOMOV SEVERKA JIŘÍKOV

Domov Severka se nachází v obci Jiříkov a je součástí Šluknovského výběžku v Ústeckém kraji. Areál tvoří čtyři objekty, ve kterých je umístěno 100 klientů. Domov Severka poskytuje pobytové služby a ústavní sociální péči pro osoby se zdravotním postižením a chronickým duševním onemocněním ve věku od 27 let. Domov preferuje zájemce z Ústeckého kraje.

Domov poskytuje služby pro osoby s jiným zdravotním, kombinovaným, mentálním, tělesným, sluchovým nebo zrakovým postižením.

Kontakty:

Domov Severka Jiříkov, p.o., Filipovská 582/20, 407 53 Jiříkov

Tel.: 412 338 122, 412 337 005, e-mail: reditel@domovseverka.cz

www.domovseverka.cz

STALO SE

DOTACE Z EVROPSKÝCH FONDŮ

Již na jarním Rekondičně-edukační pobytu jsme oznámili, že jsme žádali o finance z evropských fondů (konkrétně se jedná o fond Česko-Švýcarské spolupráce) na projekt přednášek, určených pro pečovatelská zařízení. S potěšením teď oznamujeme, že projekt byl schválen ve výši 1 200 000 Kč. Doba trvání projektu je naplánována na dva roky, kdy bude z 90 % financován z evropského fondu a dále bude pokračovat ještě minimálně 3 roky. Cílem tohoto projektu je zajištění vyšší informovanosti stávajících pečovatelských zařízení tak, aby byla po celé republice vytvořena síť dlouhodobých nebo alespoň respitních pobytových zařízení a denních stacionářů, kde bude personál seznámen se specifiky HCH, proškolen v péči o pacienty s HCH, a kde bude vytvořeno alespoň jedno místo, případně více, dle aktuální situace. Pro pacienty s HCH bude lépe dosažitelná správná péče a nebudou zcela odtrženi od rodiny.

Začátek projektu by měl být v říjnu nebo v listopadu letošního roku, v závislosti na administrativních požadavcích Ministerstva zdravotnictví ČR.

SPOLUPRÁCE S KRÁLOVEHRADECKÝM A PARDUBICKÝM KRAJEM

Na základě navázané spolupráce s Královéhradeckým krajem, byl zaslán dopis se žádostí o spolupráci i s Pardubickým krajem. Pardubický kraj v souladu se Střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb na období 2016–2020 podporuje služby poskytované terénní a ambulantní formou, které umožňují sdílenou péči a život osob v jejich přirozeném sociálním prostředí dle jejich možností a potřeb. Poskytování služeb cílové skupině osob s HCH by mělo být zajištěno v rámci stávajících kapacit poskytovatelů sociálních služeb s tím, že budou upraveny podmínky poskytování péče, a že bude proškolen personál dle specifických potřeb péče o tyto pacienty. Proto by Pardubický kraj rád navázał spolupráci s SPHCH a využil možnosti školení personálu daných poskytovatelů sociálních služeb.

BYLA STANOVENA ČÁSTEČNÁ ÚHRADA LÉKU TETMODIS

Lék Tetmodis (tetrabenzin, 25 mg, 112 tablet) je registrován od roku 2011, teprve letos od 1. 5. byla stanovena úhrada z veřejného zdravotního pojištění. Tetmodisu bylo stanoveno určité preskripční omezení, tudíž je na posouzení lékaře, kterému pacientovi může indikovat, na to nesmíme zapomínat.

KRIS KING SE SETKAL S JEROENEM DE SCHEPPER

Kris King se setkal s Jeroenem De Schepper v Sheffieldu. Kris nedávno dokončil svůj maraton na kole kolem celého pobřeží Británie s cílem zvýšit povědomí o Huntingtonově chorobě a získat nějaké finance.

Jeroen opustil Belgii v dubnu 2014 a ujel na kole 10.000 km po Evropě s cílem zvýšit povědomí o HD a získat finanční prostředky na podporu zakládání nových Huntingtonských asociací v Evropě.

EHDN PLENARY MEETING & EHA MEETING

Barcelona, 19.–21. září 2014

Po dvou letech se v září opět sešlo nejen evropské huntingtonské společenství. Letošní kongres se konal ve Španělsku, v Barceloně, třetí zářijový víkend. I když je to setkání dle názvu evropské, tradičně přijíždí účastníci z celého světa. Letošní počet opět lámal rekordy, přihlášených bylo přes 900 účastníků.

Celé 3 dny byly nabitě informacemi. Vědeckými i laickými. Je toho tolik, co musíme vstřebat, že se to v krátkém čase do tisku Archy nedá sepsat. Na podrobnější informace tedy budete muset počkat do podzimní rekondice v Prostějově a do jarní Archy. Nedočkavci najdou informace v angličtině na www.hdbuzz.net.

V krátkosti jen zmíníme, že Česká republika byla opět hojně zastoupena na všech frontách. Kolegové z Liběchova opět slavili úspěch s prasátkou, neboť jeden z jejich posterů, autorky Ing. Zdenky Ellederové, Ph.D., byl vybrán k pódiové prezentaci během zvláštní posterové sekce. Gratulujeme!

SPHCH zastupovala Zdeňka Vondráčková, Jiří Hruda, Martina Musilová a Pavla Šašinková.

OZNÁMENÍ

VZPOMÍNKA NA ANIČKU DOLÁKOVOU

* 5. 6. 1950, † 26. 4. 2014

Za SPHCH a moji osobu Ing Jiří Hruďa



Když se dívám na foto Dolákových, uvědomuju si, že Anička nebude scházet jenom Pavlovi, ale i nám všem, kteří jsme se s ní potkávali roky na víkendových pobytech, ale i při soukromých setkáních, když přijela do Pardubic. První, co vždy udělala, dala mi pusku a objali jsme se. Pak mi začala něco vyprávět. Už měla trochu problémy s artikulací a tak se přiznávám,

že jsem všemu nerozuměl, ale to nebylo na překážku. Byla spokojená, že mi vyličila, co měla na srdci.

Obdivoval jsem ji, jak odvážně létala za dcerou do Anglie, bývala tam spokojená. A kdo by nebyl. Ráda se zúčastňovala rekondičních pobytů a pouštěla se do tance, i když koordinace pohybů při tanečních krocích nebyla jednoduchá. Ale v našich tanečních v kruhu to nebyl problém. Pamatuju si, jak měla ráda pivo. Dokázala si ho i dost vehementně vymáhat i přesto, že užívala léky. Ale Pavel přišel na účinný trik. Ve stejné sklenici, do jakých se čepovalo pivo, přinesl pito. Spokojenost byla stoprocentní.

Jak jsem již napsal, bude nám Anička scházet. Bohužel tam už nebude sedávat u stolu s Janou Justovou, věrnou kamarádkou. Doufejme, že už spolu řeší své problémy společně tam nahoře. Ale těšíme se, že se potkáme zase s Pavlem Dolákem i s Frantou Justem. Že naše společenství neopustí. Byli nám vždy oporou, a tak bychom jim to chtěli oplatit.

Ještě, co říkal moudrý filozof Seneca před mnoha staletími: „Těšme se ze svých přátel, neboť nevíme, jak dlouho nám to bude přáno“.

DÍKY VÁM...

Mgr. Monika Baxa

„A co děláš?“ – tuto otázku dostávám často, ať už je to v případě, že potkám staré známé, které jsem léta neviděla, nebo se seznámím s lidmi zcela novými. Po chvilce, co se v krátkosti snažím vysvětlit, že „dělám“ prasečí model Huntingtonovy choroby, co je to Huntingtonova choroba a na co ten model slouží, obvykle dostávám další otázku, a sice – „A vede to někam?“.

To si pište, že vede! Ne, nechci opěvovat co jsme udělali, ani slibovat, co všechno uděláme. Chci Vám poděkovat. Chci poděkovat za Vaši pomoc. Chci poděkovat všem

lidem, které jsem díky SPHCH měla možnost potkat. Vám, Vám i Vám. Jste hnací silou naší práce v laboratořích. A chci poděkovat všem, kteří nám ve výzkumu pomáhají tím, že jsou ochotni se s námi podělit. Podělit se o kousek sebe samých. Podělit se s námi o informace o svém zdravotním stavu a o jeho průběhu. Podělit se s námi o svých pocitech, obavách a očekáváních. Podělit se s námi o vzorek krve, kůže, spermatu. Díky nim může naše práce někam vést.

V každém článku, kde se popisuje využití zvířecího modelu, se dozvíte, jak jsou zvířecí modely důležité pro základní výzkum, pro získávání informací o průběhu choroby a jejím možném ovlivňování – či už se jedná o zlepšení nebo zhoršení zdravotního stavu. Dále se dozvíte, v čem je právě popisovaný model lepší než ostatní modely a k čemu všemu se dá využít.

Všimli jste si slůvka, které se tu často opakuje? Je to slůvko „model“. A model je modelem jenom tehdy, když simuluje to, co se děje u pacienta. Jen tehdy můžeme říct, že máme „zvířecí model“, když průběh onemocnění „modelu“, odpovídá průběhu onemocnění pacienta.

A právě proto je pro nás spolupráce s Vámi tak důležitá. Můžeme si v laboratořích hrát na cokoli, ale bez Vás to nemá žádný smysl. Bez Vás nedokážeme určit, jestli naše práce někam vede. To s Vaší pomocí dokážeme porovnat, jestli to, co pozorujeme u zvířat, skutečně odpovídá Huntingtonově chorobě. Jen s Vaší pomocí dokážeme vytvořit „model“, na kterém by se dala testovat úspěšnost a bezpečnost potenciálních terapií. Protože, když budeme mít model, u kterého průběh onemocnění zvířat koresponduje s průběhem onemocnění pacientů, tak můžeme očekávat, že průběh terapie u modelu, bude předpovídat to, jak bude terapie fungovat u pacientů.

Díky Vám a díky Vaší pomoci se nám podařilo uspět v získání prestižního grantu z tzv. Norských fondů. Norských proto, že se jedná o spolupráci českých a norských výzkumných týmů podporovaných financemi české a norské vlády. Cílem Ministerstva školství, mládeže a sportu ČR a Norské rady pro výzkum je posílit vědeckou spolupráci mezi laboratořemi z těchto zemí, a to hlavně prostřednictvím výměny zkušeností a získáváním nových poznatků a znalostí „jednoduchým“ učením se od toho druhého.

Grantový návrh je založen na srovnávací studii jak tkání, především mozku, tak somatických (kožní fibroblasty) a zárodečných buněk (spermie) izolovaných z modelů myši a miniprasat a pacientů s Huntingtonovou chorobou. Tento jedinečný biologický materiál bude vyšetřován v komplexním souboru biochemických, imunocytochemických a molekulárně genetických metod ve spolupráci čtyř laboratoří, dvou norských, z Univerzity v Oslo, a dvou českých – na 1. lékařské fakultě Karlovy Univerzity a Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR. Sledována bude tkáňová nestabilita CAG sekvence, mitochondriální funkce a agregace mutovaného huntingtinu.

Kdyby nebylo Vás, nemohli bychom takovouhle studii provést. Kdyby nebylo Vás, získávání nových informací a znalostí by pro nás bylo mnohem obtížnější. A v neposlední řadě – kdyby nebylo Vás, nevěděli bychom, jestli naše práce někam vede.

Mockrát Vám chci, i jménem svých kolegů, poděkovat za to, že díky Vám se naše práce ubírá správním směrem! Děkujeme!

Práce vznikla za podpory projektu (C2.1.0512.1.00103.0124) – Výzkumného Centra PIGMOD a Česko Norského výzkumného projektu (7F14308)

PACIENTSKÁ RADA MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ

Koalice pro zdraví připravuje Pacientskou radu ministra zdravotnictví, která se bude konat 22. 10. od 10:00 do 12:00 na MZ ČR, Palackého náměstí. Dostaví se pan ministr s náměstky a řeknou nám, co plánují v budoucnu.

NABÍDKA SLUŽEB DIAKONIE ZVONEK NA PRAZE 4

Diakonie ČCE – Středisko Zvonek v Praze 4 nabízí možnost využití denního stacionáře a ergoterapeutických dílen pro pacienty s HCH. Středisko má zájem o podrobnější seminář a přednášku o specifikách HCH a jaká je správná péče o pacienty s HCH. Tato přednáška bude realizována v rámci projektu osvěty o HCH, na kterou SPHCH získala finance z evropských fondů.

NOVÉ MATERIÁLY O HCH

Díky získaným dotacím z Ministerstva Zdravotnictví ČR a z Vládního výboru pro zdravotné postižené občany do konce letošního roku plánujeme vydání několika edukačních materiálů. Jedná se především o dva druhy letáku „Genetické testování HCH“ a „Co je HCH“. Druhý leták je určen především pro obvodní lékaře. Dále připravujeme brožuru „Život s HCH“, kde budou všechny základní informace o nemoci a dále druhé vydání DVD pro terapeuty.

STAV PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V HK

Půjčovnu řídí pan Bc. Jiří Havelka, kontakt v adresáři.

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 4 zvedáky, 2 nastavitelné postele, 6 křesel od firmy Kirtan a dostatečné množství náhradních podložek na oba typy křesel proti proleženinám. Při podpisu smlouvy o výpůjčce, vypůjčitel uhradí vratnou **zálohu ve výši 1.000 Kč a dále měsíční nájemné 300 Kč. V případě, že je výše nájemného neúnosná, můžete zaslat na charitu žádost o snížení ze sociálních důvodů – je vhodné situaci podrobněji popsat (např. omezené zdroje příjmu v rodině, vysoké náklady na domácnost, léky...).**

HDBUZZ.NET TAKÉ V ČEŠTINĚ

HDBuzz.net je webová adresa, která byla zpřístupněna počátkem roku 2011 a první informace o ní byly zveřejněny v Praze 2010 na kongresu EHA. Oznamujeme vám, že první odborné články najdete v češtině na www.cs.hdbuzz.net. Překládá je pro vás jako hlavní garant Mgr. Monika Baxa a další překladatelé. Mezi nimi také Ing. Jiří Hruďa a společně se Zuzanou Maurovou zajišťují korektury přeložených textů. Výhradním správcem české verze stránek je Mgr. Monika Baxa. Pokud se také chcete připojit k překladatelům, kontaktujte Ing. Hruďu (hruďaHD@seznam.cz) nebo Mgr. Moniku Baxu (baxa@iapg.cas).

ČASOPIS „MŮŽEŠ“

Časopis i web vydává Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77.

Nadace Charty – Konto Bariéry získává peníze pro humanitární účely a na pomoc v sociálních i zdravotních kritických situacích – a vydává časopis pro zdravotně postižené Můžeš. Ten vychází již více než patnáct let. Časopis přináší handicapovaným lidem informace a pomoc v oblasti zdravotní, právní a ekonomické. Časopis Můžeš vychází vždy první den v měsíci. Vychází celkem 11 výtisků ročně, cena je 29 Kč, roční předplatné je za 240 Kč. Objednat si jej lze na internetových stránkách www.muzeš.cz, kde jsou také publikovány první polovinu měsíce zkrácené verze článků, poté plné texty. Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi na závažná společenská témata.

ČASOPIS „MOSTY“

Časopis MOSTY, do roku 2010 vycházel pod jménem „Skok do reality“, je samostatně neprodejný a vydavatel jej distribuuje přímo do schránek na základě objednávky. Časopis vychází pětikrát ročně a je ZDARMA pro osoby se zdravotním postižením, jejich rodinné příslušníky a organizace osob se zdravotním postižením. Pro objednání bezplatného doručování časopisu MOSTY napište na adresu NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7 nebo na e-mail m.dvorak@nrzp.cz.

KNIHA „NUTRIČNÍ PODPORA“

Kniha od paní MUDr. Zuzany Kala Grofové, doporučujeme k přečtení. Je zde i kapitola o nutriční podpoře pacientů s HCH. Publikace je zaměřena především na praktické provádění nutriční podpory.

PROJEKT JDI DÁL ANEB JAK BÝT BEZ DLUHŮ

Projekt osobního bankrotu je společnou snahou hned několika subjektů pomoci zadluženým lidem začít nový život – bez dluhů, bez strachu před exekutory. Lidem ve svízelné situaci nabízí zákon legální možnost, jak začít nový život bez dluhů a právě pomoc s oddlužením dle insolvenčního zákona je hlavním cílem tohoto projektu. Více informací o možnostech oddlužení naleznete na internetových stránkách www.jdi-dal.cz.

PORADNA „ZNÁM SVÉ LÉKY“

Unikátní edukační projekt určený pacientům – odbornou online poradnu „Znám své léky“. Poradna pomůže i vašim pacientům vyznat se v užívaných lécích, odhalit přípravky, které se mohou nesnášet, i bylinky a pokrmy, jejichž konzumaci by se měli vyhnout. Poradna je zcela anonymní a bezplatná.

Pokud byste měli zájem nabídnout služby poradny vašim členům a příznivcům, rádi pro vás zdarma připravíme banner na vaše webové stránky, který bude na poradnu přímo odkazovat. Přichystat pro vás můžeme i doprovodný, vysvětlující text. Podrobné informace o poradně naleznete na www.ZnamSveLeky.cz.

PORADNA „NAJDI LÉKÁRNU“

Portál www.najdi-lekarnu.cz, který již více než rok poskytuje službu hledání lékových interakcí. Hledání probíhá online a na základě dat z U.S. National Library of Medicine, která se někdy liší od dat v českých databázích lékových interakcí. Lékové interakce zobrazujeme i v detailu ke každému léku, takže uživatel může velmi rychle zjistit, zda náhodou není kombinace léčiv považována za nebezpečnou.

PROGRAM PODZIMNÍHO REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍHO POBYTU

Níže naleznete plánovaný program podzimního Rekondičně-edukačního pobytu, který se bude konat 17.–19. 10. v Prostějově. Program si můžete také stáhnout na našich internetových stránkách www.huntington.cz. Pevně věříme, že v programu každý najdete to, co potřebujete, a nebudete rušit ostatní posluchače a přednášející. Pro obsahovou náročnost v programu prosíme o dochvilnost, je to především pro vás!

Na již patnáctém rekondičním pobytu budou pro pacienty s HCH připraveny pohybové aktivity, a proto, prosím, zajistěte pro pacienty vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí.

Setkání je určeno všem členům rodin (partnerům pacienta a jeho potomkům či vnukům, partnerům osob v riziku), příp. dobrovolníkům, kteří se chtějí zapojit do práce SPHCH. Těšíme se na účast spolupracujících pacientů, kteří mají chuť něco zkusit. U pacientů je třeba mít na paměti, že není zajištěn speciální dohled. Přesto máme v poslední době dobré zkušenosti s pacienty, kteří si s námi i zatančili a přes počáteční ostych, zda jet či nejet, se mezi nás vrací.

Připomínáme, že pobyt a stravování (plná penze) v hotelu (kromě individuálních objednávek nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPHCH, dotací MZ a darů. Účastník si přispívá částkou 400 Kč (bez ohledu na délku pobytu) a hradí si dopravu. Může se zúčastnit i více osob z jedné rodiny. U rodin, které jsou sociálně slabé, nebude příspěvek požadován, eventuálně můžeme poskytnout i příspěvek na dopravu.

Paní Šašínková bude vybírat příspěvek 400 Kč na každého účastníka tohoto pobytu a členský příspěvek 300 Kč. Kdo zatím nezaplatil, bude moci zaplatit na místě, částka 400 Kč se vybírá za rekondiční pobyt na osobu, a to i od osob, které nebudou požadovat nocleh.

V případě nejasností se obraťte na Dr. Z. Vondráčkovou či Ing. J. Hrudu.

Děkujeme za pochopení a doufáme, že se vše podaří a budete s námi i nadále rádi jezdit.

PÁTEK 17. 10. 2014

do 18:00 *ubytování*

18:30–19:30 *večeře*

19:30–19:45 **Zahájení rekondičního pobytu, vzájemné představení**

19:45–21:00 Mgr. Bc. Dagmar Klučková, Dis.

Shrnutí informací o příspěvku na péči, možnosti a principy asistent-ské péče + diskuse

21:00–21:30 Mgr. Bc. Dagmar Klučková, Dis.

Mapování osob s HCH v sociálních službách Zlínského kraje

21:30–22:00 **Volný program**

SOBOTA 18. 10. 2014

07:00–08:15 *snídaně*

Hlavní program

08:30–08:45 **Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů**

08:45–09:15 MUDr. Irena Lišková, MBA

Huntingtonova choroba – základní informace, klinické projevy

09:15–09:45 MUDr. Václava Curtisová, MSc.

Huntingtonova choroba – repetice a jejich vztah k onemocnění, přehled genetických testů u HCH

09:45–10:00 *přestávka*

10:00–10:30 MUDr. Radim Kubínek, Ph.D.

Psychické potíže osob pečujících o pacienty s HCH + diskuse

10:30–11:00 Rostislav Ostríž

Domácí péče a problematika finanční gramotnosti u pacientů s HCH

11:00–11:30 Mgr. Petra Ostrížová

Význam a specifika pobytových zařízení pro pacienty s HCH

11:30–11:45 Martina Pešková

Představení služeb Diakonie ČCE střediska Zvonek v Praze 4

11:45–12:00 Michaela Opletalová

Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA

12:00–13:00 *oběd*

13:00–13:20 Ing. Zdenka Ellederová, Ph.D.

Huntingtonova choroba – co dělají vědci

13:20–13:40 Pavla Šašinková

Poznatky a postřehy z EHA a EHDN kongresu z Barcelony

13:40–16:00 *přestávka*

16:00–17:00 Ing. Jiří Hruda, PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Pavla Šašinková

Organizační záležitosti SPHCH – půjčovna, transformace, dotační programy, přednášky, stanovení hlavních cílů pro další činnost

17:00–18:00 **Pro zájemce promítnutí filmů: buď o péči o pacienta s HCH nebo dokument o predikt. testování „Katka“ (v případě zájmu bude promítání druhého filmu 18:00–19:00)**

17:30–19:00 *večeře*

20:00–01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

NEDĚLE 19. 10. 2014

08:00–09:00 *snídaně*

09:00–09:30 **Zasedání Rady SPHCH, zasedání Revizní komise**

09:30–10:30 **Závěrečné vystoupení hostů a Rady SPHCH, zakončení**

KONTAKTY

KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network (EuroHD-net, EHDN)

Kontakt: Oberer Elsesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel.: (+49) 731 500 63101, fax: (+49) 731 500 63082, www.euro-hd.net, e-mail: info@euro-hd.net.

Koordinátor pro EHDN v ČR: Tomáš Bernard, Clinical Research Consultant, Vrchlického 2035, 272 01 Kladno, tel.: 605 128 472, e-mail: tomas.bernard@seznam.cz.

Hereditary Disease Foundation, www.hdfoundation.org, cures@hdfoundation.org.

Huntington's Outreach Project for Education, www.stanford.edu, kontaktní formulář na stránkách.

Huntington Study Group, www.huntington-study-group.org, kontaktní formulář na stránkách.

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org, info@wfneurology.org.

Internacional Huntington Assotiacion (IHA), Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH, www.huntington-assoc.com, e-mail: iha@huntington-assoc.com.

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

- Německo: **Deutsche Huntington Hilfe e. V.**, www.huntington-hilfe.de.
- Nizozemí: **Vereniging van Huntington**, www.huntington.nl, www.hdighthouse.org.
- Kanada: **Huntington Society of Canada**, www.hsc-ca.org.
- Amerika: **Huntington's Disease Society of America**, www.hdsa.org.
- Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Huntingtona w Polsce**, www.huntington.pl, kontakt@huntington.pl.

Slovenská spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe, www.sphch.sk, predsedkyně: Jana Pavlíková, Klokočová 727, 981 01 Hnúšťa, Slovensko, tel.: (+421) 475 423 856, mobil: (+421) 915 800 155, e-mail: jana.pavlikova@pmxmail.sk.

The Huntington's Disease Lighthouse, www.hdlf.org.

Caring for People with HD, www.kumc.edu/hospital/huntingtons.

Huntington's Disease Advocacy Center, www.hdac.org.

Huntington's Disease Support Club, www.geocities.com/hdscowner.

Cure Huntington's Disease Initiative Foundation, Inc. (CHDI), www.chdifoundation.org.

Huntington Disease Youth Organization, www.hdyo.org.

We Have A Face – The Huntington's Disease project, www.wehaveaface.org.

KONTAKTY NA ČESKÉ ORGANIZACE

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 425, mobil: 724 039 994, e-mail: nrzp@nrzp.cz, JUDr. Jan Hutař, Mgr. Václav Krása, www.nrzp.cz.

KOALICE PRO ZDRAVÍ, O.P.S.

Organizace zajišťuje komunikaci mezi pacienty a poskytovateli zdravotní péče i mezi pacienty samotnými.

Ulice 5. května 65, 140 21 Praha 4, tel.: 261 174 079, kancelář: Jana Petrenko, e-mail: info@koaliceprozdрави.cz, www.koaliceprozdрави.cz.

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Asociace sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty a zastupuje jejich zájmy.

Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5, tel.: 774 151 290, e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz, www.vzacna-onemocneni.cz.

RESPITNÍ POBYTY PRO PACIENTY S HCH

- **Diakonie ČCE – středisko BETANIE**, Špreňarova 1053, 547 01 Náchod, Ing. Z. Ryšavý, tel.: 491 423 154, e-mail: betanie@diakoniecce.cz, www.betanie.diakoniecce.cz
- **Diakonie ČCE – Středisko Zvonek v Praze 4**, Šípková 1838/1, 140 00 Praha 4 – Krč, tel.: 241 729 986, e-mail: stredisko@diakonie-zvonek.cz, www.diakonie-zvonek.cz
- **Domov důchodců Štítý**, Na Pilníku 222, 789 91 Štítý, tel.: 583 480 050, 583 455 660, e-mail: vaclav.veprek@domovstity.cz, pavlina.vlkova@domovstity.cz, www.domovstity.cz
- **Hospic Svatého Lukáše Ostrava**, Charvátská 8, 700 30 Ostrava, tel.: 559 508 505, mobil: 732 178 501, e-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz, www.ostrava.caritas.cz
- **Domov Severka Jiříkov**, p.o., Filipovská 582 20, 407 53 Jiříkov, tel.: 412 338 122, 412 337 005, e-mail: reditel@domovseverka.cz, www.domovseverka.cz
- **Charitní dům vs. Alžběty**, Zelená 2514/73, 709 00 Ostrava, tel.: 559 526 912, e-mail: cho.alzbeta.zelena@charita.cz, www.charita.cz.

KONTAKTY NA MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM SPOLUPRACUJÍCÍ S SPHCH

KONTAKTY NA PRACOVÍŠTĚ 1. LF UK A VFN PRAHA

- **Dotazy na neurologické problémy, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace:**
Prof. MUDr. Jan Roth, CSc., Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com.
MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., na téže adrese a telefonu, e-mail: jiri.klempir@seznam.cz.
- **Dotazy na psychiatrické problémy:**
MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, mobil: 602 327 487, e-mail: uhrovat@centrum.cz.
MUDr. Martin Anders, Ph.D., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha,

Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 220, e-mail: anders.martin@vfn.cz.

Doc. MUDr. Jan Vevera, Ph.D., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 359, e-mail: janvevera@centrum.cz.

- **O psychologických problémech, např. rozhodování osob v riziku, zda se dát geneticky testovat:**

PhDr. Jana Koblihová, Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, ÚLPO – pavilon A3, 1. poschodí, 160 00 Praha 6 – Střešovice, tel.: 973 201 111 (ústředna), 973 203 467, e-mail: jana.koblihova@uvn.cz.

- **Genetickou konzultaci:**

MUDr. Jana Židovská, CSc., Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2 (čtvrtek), tel.: 224 967 171-2

Privátní genetická ambulance, Sokolovská 35, Praha 2 (úterý, středa, pátek), tel.: 224 941 033, mobil: 737 198 841, e-mail: jana.zidovska@seznam.cz.

- **Dotazy na výživu:**

MUDr. Zuzana Kala Grofová, Krajská nemocnice Pardubice, Nutriční a dietetické oddělení, Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, tel.: 466 012 999, 466 019 426, e-mail: zuzana.grofova@upce.cz.

- **Konzultace logopedie**

Mgr. Zuzana Lebedová, Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz.

PeaDr. et Bc. Eva Stryková, Na Loučkách 2340/3, 750 02 Písek I. – Město, tel.: 581 202 520, e-mail: evastrykova@volny.cz.

Mgr. Eva Baborová, Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 020, mobil: 777 942 147.

- **Konzultace fyzioterapie**

Mgr. Lenka Vincíková, Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 513, mobil: 723 968 415.

- **Konzultace z alternativní a augmentativní komunikace**

Mgr. Jana Šarounová, Sdružení pro alternativní a augmentativní komunikaci, Tyršova 13, 120 00 Praha 2, tel.: 222 518 280, e-mail: caak@brailnet.cz, www.saak-os.cz.

- **Konzultace z ergoterapie**

Momentálně nemáme konkrétního spolupracovníka, ale na internetových stránkách www.ergoterapie.cz naleznete v odkazu Seznam ergoterapeutických pracovišť tabulku se seznamem míst rozdělenou dle jednotlivých krajů, která nabízejí možnost ergoterapie.

KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ FN OLOMOUČ A UP OLMOUC

- **ÚSTAV LÉKAŘSKÉ GENETIKY A FETÁLNÍ MEDICÍNY**

MUDr. Václava Curtisová, MSc., tel.: 588 443 722, e-mail: paul.curtis@volny.cz.

Doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc., tel.: 588 444 464, e-mail: alena.santava@upol.cz, alena.santava@fnol.cz.

MUDr. Marek Godava, tel.: 588 443 724, e-mail: marek.godava@fnol.cz.

- **NEUROLOGICKÁ KLINIKA**

Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., tel.: 588 443 400, e-mail: petr.kanovsky@upol.cz.
MUDr. Michaela Kaiserová, tel.: 588 443 411, e-mail: michaela.kaiserova@fnol.cz.

- **KLINIKA PSYCHIATRIE**

MUDr. Klára Látalová, Ph.D., tel.: 585 854 612, e-mail: klara.latalova@upol.cz.
MUDr. Dana Kamarádová, tel.: 588 443 515, dana.kamaradova@upol.cz.

- **ÚSTAV NORMÁLNÍ ANATOMIE**

Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D., mobil: 725 327 878, e-mail: radka.filipcikova@upol.cz.

KONTAKTY NA PRACOVISŤĚ FN OSTRAVA PORUBA

17. Listopadu 1790, 708 52 Ostrava Poruba.

- **NEUROLOG. KLINIKA, AMB. PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ**

MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: pavel.ressner@seznam.cz,
pavel.ressner@fno.cz.

MUDr. Petra Bártová, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: petrabartova@seznam.cz,
petra.bartova@fno.cz.

- **ODDĚLENÍ LÉKAŘSKÉ GENETIKY**

MUDr. Eva Šilhánová – primářka, tel.: 597 372 527, e-mail: eva.silhanova@fno.cz.

- **ODDĚLENÍ PSYCHIATRICKÉ**

MUDr. Petr Šilhán – primář, tel.: 597 373 145, e-mail: petr.silhan@fno.cz.

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK

Bc. Jiří Havelka, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: jiri.havelka@hk.caritas.cz.
Diecézní katolická charita královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec
Králové.

PORADNY

PORADNA NRZP ČR

Odborné sociální poradenství je bezplatně poskytováno telefonicky, elektronicky, písemně i osobně.

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 427, fax: 266 753 431,
e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz, www.nrzp.cz.

PORADNA PRO UŽIVATELE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Zde naleznete ke stažení příslušné dokumenty pro uzavírání smluv, vzorové smlouvy, adresy poraden pro uživatele sociálních služeb v celé ČR, platné právní předpisy, tiskoviny v PDF formě a důležité odkazy, jako např. na MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí) atp.

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. www.poradnaprouzivatele.cz.

UMĚNÍ DOPROVÁZET

Od ledna 2013 zahájila provoz nová poradenská linka pro ty, kteří trpí nevyléčitelným onemocněním, pro jejich rodiny a blízké. Pracovníci poradny jim poskytnou podporu a informace o službách v oblasti hospicové, sociální i zdravotní.

Tel.: 604 414 346, e-mail: poradna@umenidoprovazet.cz, www.umenidoprovazet.cz.

PORADNA PRO RODINY S HCH

Diecézní katolická charita královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové. Bc. Alena Lorencová, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 276, e-mail: alena.lorencova@hk.caritas.cz.

PORADENSTVÍ V SOCIÁLNÍ OBLASTI

Mgr. & Bc. Dagmar Klučková, DiS., Hlavní 1, 768 32 Zborovice.

Tel.: 573 369 017, mobil: 736 528 119, e-mail: uspd.zborovice@ouss-uh.cz.

PORADENSTVÍ V DOMÁCÍ PÉČI

Rastislav Ostrůž, Obránců míru 142/25, 533 12 Chvaletice.

Tel.: 776 364 690, e-mail: rusty1@centrum.cz.

PORADNA PRO RODINNOU TERAPII

PhDr. Jana Kovařovicová, Vršovická 77, 100 00 Praha 10.

Tel.: 605 742 769, e-mail: jana.kovarovicova@email.cz.

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ RADY SPHCH

PharmDr. Zdeňka Vondráčková – předsedkyně, Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná.

Tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz.

Ing. Jiří Hruda, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice.

Mobil: 724 903 243, e-mail: info@huntington.cz, hrudaHD@seznam.cz, jirihruda@seznam.cz.

MUDr. Jana Židovská, CSc., Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2.

Privátní genetická ambulance, Sokolovská 35, Praha 2 (úterý, středa).

Tel.: 224 967 171-2, mobil: 737 198 841, e-mail: zidovska.jana@vfncz.cz,

jana.zidovska@seznam.cz.

Pavla Šašínková – pokladní a účetní, Purkyňova 535, 547 01 Náchod.

Mobil: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.

EHDN – JAZYKOVÝ KOORDINÁTOR PRO ČR

Tomáš Bernard, Clinical Research Consultant, Vrchlického 2035, 272 01 Kladno.
Tel.: 605 128 472, e-mail: tomas.bernard@seznam.cz.

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPHCH

Jedná se o členy, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, poradit a povzbudit.

- **Ludmila Slavíková**, dcera bývalého pacienta a sestra pacientky. U Splavu 428, 533 03 Dašice. Tel.: 466 951 865, mobil: 607 672 128, e-mail: lidaslavikovaa@seznam.cz.
- **Anna Majíčková**, matka bývalé pacientky. Ostrožská Nová Ves 505, 687 22 Ostrožská Nová Ves. Mobil: 608 435 337.
- **Jana Špatná**, manželka bývalého pacienta, matka pacienta a babička pacientky. Spálov 30, 513 01 Semily. Tel.: 481 623 064, mobil: 776 087 853, e-mail: j.spatna@seznam.cz.
- **Ladislava Hockeová**, dcera pacientky, sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem. Lány na Důlku 125, 530 02 Pardubice. Mobil: 721 201 015.
- **Stanislava Kolmanová**, manželka bývalého pacienta. Lutopecká 1422, 767 01 Kroměříž. Mobil: 607 798 646.
- **Ing. Anna Englerová**, manželka bývalého pacienta. Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy. Tel.: 323 640 530, mobil: 722 004 450, e-mail: aenglerova@centrum.cz.
- **Věra Raftlová**, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem. Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4. Tel.: 241 493 684, mobil: 604 424 427, e-mail: v.raftlova@seznam.cz.
- **Iva Vestfálová**, manželka bývalého pacienta a matka pacientky. Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice. Mobil: 725 044 525, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz.
- **Eva Jedličková**, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem. Moravská 108, 700 30 Ostrava – Jih. Mobil: 603 319 781, e-mail: evajedlickova@seznam.cz.
- **Alena Strašíková**, tchýně pacientky. Paskovská 244, 720 00 Ostrava – Hrabová. Mobil: 604 969 061, e-mail: rstrasik@seznam.cz.
- **Pavel Dolák**, manžel bývalé pacientky. Třída gen. Janouška 11, 750 00 Přerov. Mobil: 732 528 514, e-mail: pavlik.dolak@gmail.com.
- **Pavla Šašínková**, bývalá koordinátorka EHDN pro ČR. Purkyňova 535, 547 01 Náchod. Mobil: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.
- **Marie Zemanová**, manželka bývalého pacienty. Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou. Mobil: 732 341 272, e-mail: zemanova.marie@seznam.cz

HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolnými pohyby, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji kolem 40. roku života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Jde o relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10 000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i osoby v riziku jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především kvůli změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je umocňována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a podporu.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná patientská organizace. Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči.

K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání Rekondičně-edukačních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou svou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je zde v provozu půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

E-mail: info@huntington.cz, www.huntington.cz

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná

Tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327

E-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Oddělení lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2

Tel.: 224 967 171-2, mobil: 737 198 841

E-mail: jana.zidovska@seznam.cz

Zapsána ve spolkovém rejstříku, spisová značka L 513 vedená u Krajského soudu
v Hradci Králové

IČO: 40614603

Běžný účet u České spořitelny č. **1543349/0800**



ZPRAVODAJ ARCHA

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

č. 45 – 2014

Počet výtisků: 750 ks

Redakční rada: Ing. Martina Musilová, Zuzana Maurová,

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Jiří Hruša

Grafické zpracování, sazba, tisk a distribuce: Rapid & Smart s.r.o.

ISSN1803-4500

FortiCare – váš spojenec před a během protinádorové léčby

- ✓ vysoký obsah energie v malém objemu
- ✓ vysoký obsah bílkovin
přispívá k udržení svalové hmoty
- ✓ doporučená denní dávka
FortiCare obsahuje tolik
**omega-3 mastných
kyselin** jako 2 porce
mořské ryby (sleď)



Potravina pro zvláštní výživu – potravina pro zvláštní lékařské účely.
Přípravky by měly být užívány pod dohledem lékaře či jiné kvalifikované osoby
nebo na základě jejich doporučení. K dispozici ve všech lékárnách.

Způsob užití a více informací najdete na obalech výrobku.
Doporučená dávka přípravku FortiCare jsou 3 lahvičky denně.



Přípravek pomeranč a citron



Přípravek cappuccino



Přípravek broskev a zázvor

ZD191947102

Eucerin®



DermoCapillaire

- pro zdravé vlasy a pokožku hlavy.



MEDICÍNSKÁ PÉČE PRO KRÁSNOU PLEŤ.
WWW.EUCERIN.CZ

EXKLUZIVNĚ V LÉKÁRNÁCH.
ODBOBNÉ PORADENSTVÍ ☎ 466 029 444