



SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2014

Zpracovala:
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Ing. Jiří Hruša

Květen 2015

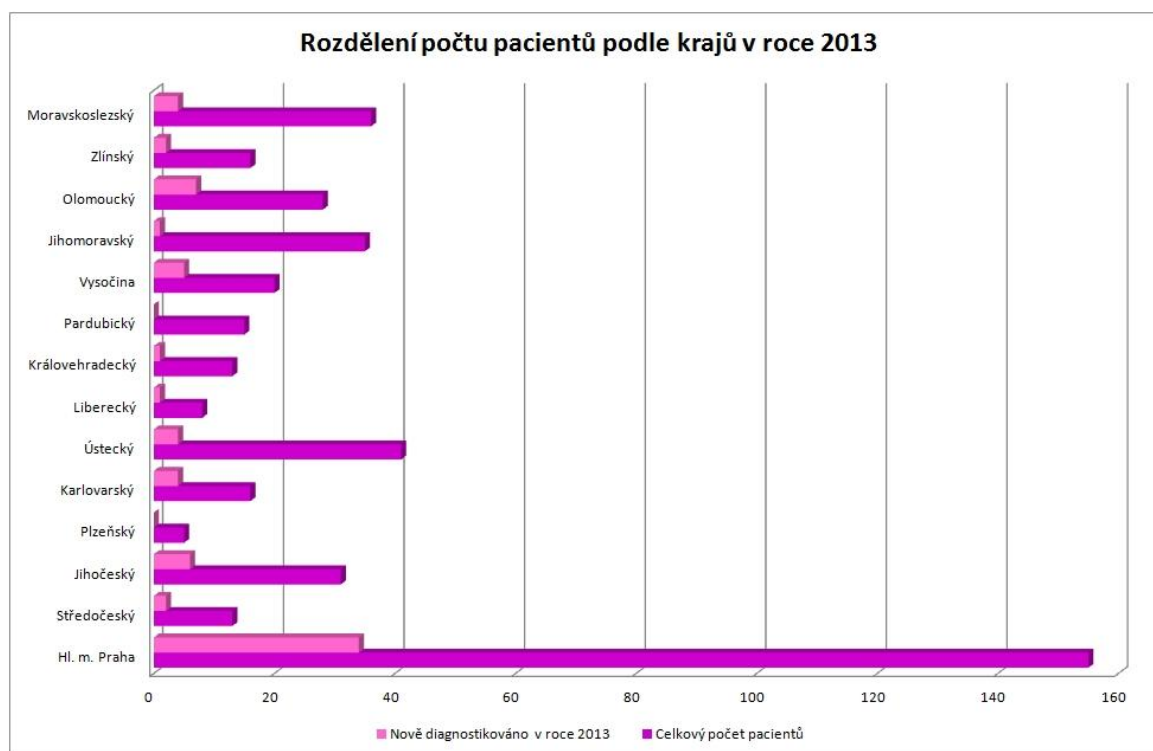
CHARAKTERISTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY

Huntingtonova choroba (HCH) je řídké neurodegenerativní autozomálně dominantně dědičné onemocnění mozku, které postihuje jedince obojího pohlaví s výskytem 1:10 000–20 000 obyvatel. Vzniká na podkladě změněné dědičné informace (mutace) na krátkém raménku 4. chromozómu. Každé dítě postiženého rodiče je v 50% riziku, že zdědí mutovaný gen. Může však docházet i k novým mutacím a nemoc se může objevit i v dosud nezatížené rodině.

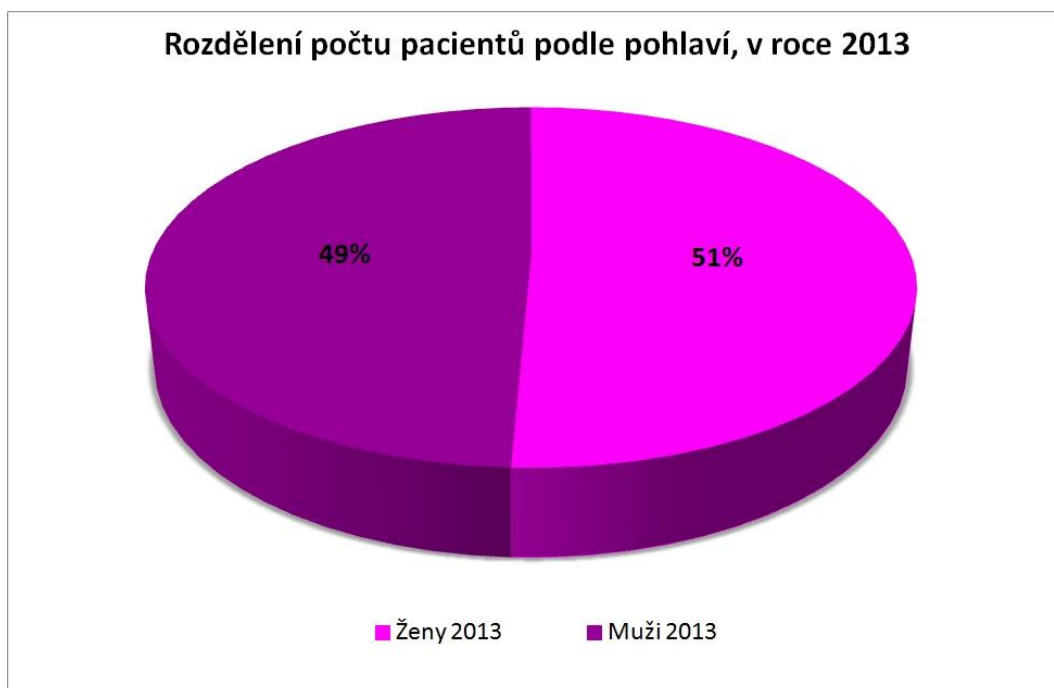
Nemoc je charakterizovaná choreou, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35.–45. rokem života. První obtíže jsou obvykle nespecifické – poruchy chování a povahy, často také depresivní stavy. Od časných stadií nemoci se objevují mimovolní pohyby a poruchy cílených pohybů. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede nakonec k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Neurologické a psychické (psychiatrické a kognitivní) projevy nemoci se mohou projevovat najednou nebo i střídavě, průběh nemoci je přísně individuální a to i v rámci jedné rodiny.

Genetický test (DNA analýza), který je v 4R možný od roku 1994, umožňuje nejenom potvrdit klinicky stanovenou diagnózu, ale též zjistit gen u jedince v riziku onemocnění ještě před nástupem příznaků. Psychologické, sociální a etické dopady předpovědních testů jsou velmi závažné. Rozhodnutí, zda se nechat testovat, by měla vždy předcházet úplná informovanost a pečlivá příprava žadatele podle předepsaného protokolu o přípravě a průběhu testování.

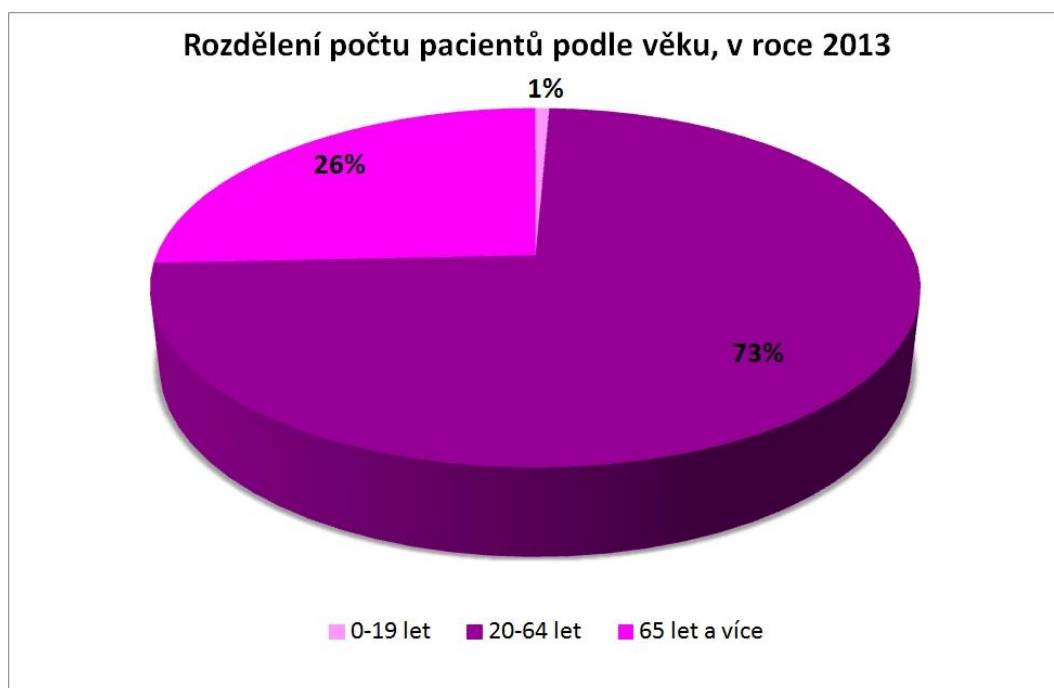
V České republice se předpokládá kolem 1 000 nemocných a 4–5x více osob v riziku. HCH se dědí po řadu generací a představuje enormní zátěž pro celé rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou po léta konfrontováni s fatální povahou a progresivním průběhem choroby. Mají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především díky změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je potencována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a dostatečnou podporu.



V ČR je přibližně 440 evidovaných pacientů s HCH. V grafu je znázorněn počet pacientů v jednotlivých krajích.



HCH postihuje muže i ženy rovnoměrně.



Největší část pacientů s HCH je v produktivním věku.

ZÁKLADNÍ INFORMACE O ORGANIZACI

Roku 1991 vznikla v České republice Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (dále uváděno také jako SPHCH). Od roku 2014 je vedena ve spolkovém rejstříku pod spisovou značkou L 513 u Krajského soudu v Hradci Králové. Z výpisu vyplývá, že IČO 40614603 zůstává stejné a právní forma je 706/spolek. V tomto smyslu budou i přepracovány stanovy. Zatím platí stanovy, které byly schváleny valnou hromadou SPHCH a nabyly účinnosti dnem registrace Ministerstva vnitra, tj. 30. 3. 2006.

Cílem společnosti je poskytovat pomoc a podporu pacientům i jejich příbuzným, zlepšovat informovanost rodin, odborníků a veřejnosti, zkvalitňovat dostupné služby v péči o pacienty s HCH, ale i osoby v riziku nemoci a spolupodílení se na výzkumu HCH.

K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění, pořádání rekondičně-edukačních víkendových pobytů pro členy rodin s výskytem HCH, vydávání zpravodaje Archa, vedení internetových stránek a internetové poradny, aktivní účast na vědeckých i laických vědeckých kongresech o HCH, spoluprovázování půjčovny zdravotních pomůcek s Královéhradeckou diecézní charitou pro pacienty s HCH a získávání financí na tyto aktivity.

SPHCH se aktivně podílí na vzdělávání zdravotníků, sociálních pracovníků i na osvětě širší veřejnosti.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

Kontaktní adresa předsedkyně Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná, GSM:+420 723 349 327,

e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

Internetové stránky: www.huntington.cz, e-mail: info@huntington.cz

Počet aktivních členů: 165

Počet členů: 650

Složení rady k 31. 12. 2014

Předsedkyně: PharmDr. Zdeňka Vondráčková

1. místopředseda: Ing. Jiří Hruša, EURING

2. místopředseda: MUDr. Jana Židovská, CSc.

Pokladník a účetní: Pavla Šašinková, DiS.

Složení revizní komise k 31. 12. 2014

Josef Hubený, předseda

Eva Jedličková, členka

SPHCH má od listopadu roku 2014 dva placené zaměstnance na poloviční úvazek: fundraiser a administrátor projektu.

SPHCH je členem:

International Huntington Association (IHA), European Huntington Association (EHA), EURORDIS (Evropská organizace pro řídka onemocnění), Národní rady osob se zdravotním postižením ČR a Koalice pro zdraví. Spolupracuje s EURO-HD Network.

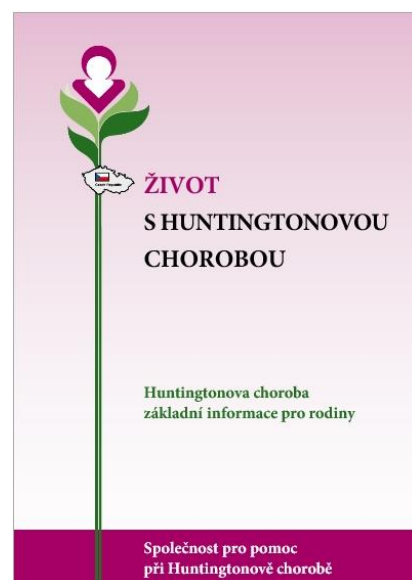
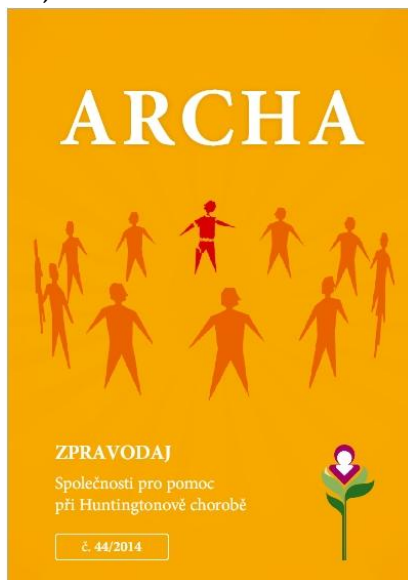
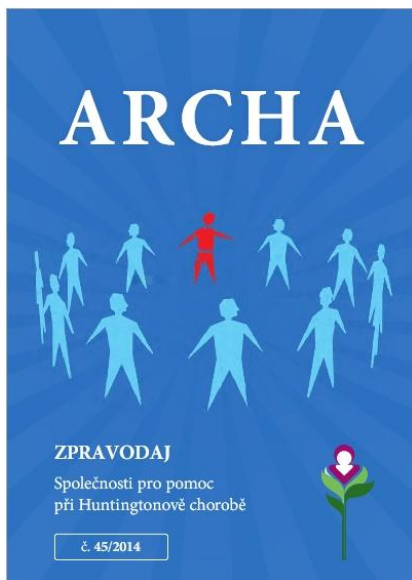
POSLÁNÍ SPHCH

- VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- PUBLIKAČNÍ ČINNOST
- PROSAZENÍ VYBUDOVÁNÍ SPECIALIZOVANÉHO ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY
- ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ NA TYTO AKTIVITY
- VÝZKUM HCH

ČINNOST SPHCH ZA ROK 2014

Z dotačních programů ČR se v roce 2014 podařilo SPHCH zajistit finance na tyto činnosti:

- byly vydány dvě čísla Zpravodaje Archa a také byla vydána nová souhrnná publikace pro rodiny s HCH pod názvem: Život s Huntingtonovou chorobou, HCH – základní informace pro rodiny, ISBN 978-80-904199-4-0, 2014,



- byly vydány nové informační materiály o HCH a SPHCH v češtině a angličtině,
- účast na mezinárodním kongresu EHA v Barceloně, prezentace činnosti organizace v posterové sekci, aktivní vystoupení i v diskuzích v rámci přednášek a workshopů,

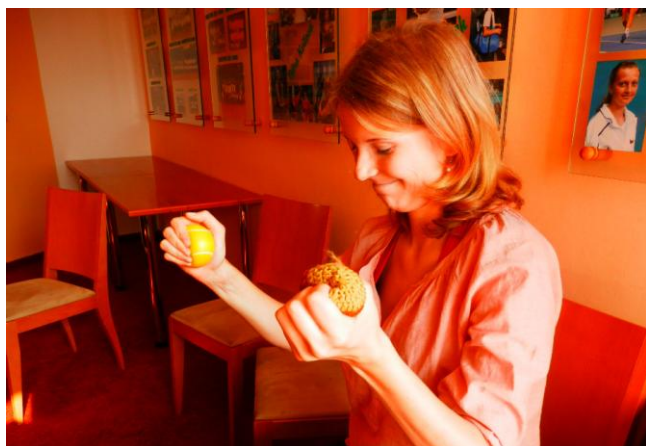


- aktivní účast SPHCH na Neurologickém kongresu Čech a Slovenska v Ostravě, kde byly rozdávány edukační materiály a kontakty na SPHCH,
- k aktivní spolupráci byla získána rodinná terapeutka paní PhDr. Jana Kovařovicová,

- byly uspořádány dva rekondičně-edukační víkendové pobyty, první na jaře v Pardubicích, druhý na podzim v Prostějově,

Počet účastníků Rekondičně-edukačních víkendových pobytů v roce 2014

Pobyt	Počet
Jarní pobyt v Pardubicích	84 osob
Podzimní pobyt v Prostějově	82 osob



- v internetové poradně, která je volně přístupná na www.huntington.cz, bylo v roce 2014 zodpovězeno 51 dotazů, a s několika dotazovanými komunikace dále pokračovala nebo pokračuje i v současné době,
- správa internetových stránek v roce 2014,

Statistiky návštěvnosti stránek za rok 2014

Popis	Počet
Návštěvy	10.549
- z toho nových návštěv	72,69%
Zobrazené stránky	35.714
Průměrná doba na stránce	3,5 minuty

- pokračovala spolupráce s firmou Nutricia, na žádost lze poskytnout seznam nutricionistů, spolupráce je bezproblémová, vhodné je doporučení k nutricionistovi od SPHCH,
- spolupráce s NRZP a Koalicí pro zdraví, díky kterým lze lépe prosazovat zájmy pacientů s HCH,
- spolupráce s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
 - charita provozuje speciální půjčovnu zdravotnických pomůcek, jedná se převážně o speciální křesla od firmy Kirton, UK, vhodná pro pacienty s HCH, dále jsou v sortimentu elektricky nastavitelná lůžka s čalouněnými postranicemi a vanové zvedáky,
 - na základě požadavku charity bylo navýšeno nájemné na 300 Kč/měsíc, u sociálních případů může být nájemné na žádost individuálně upraveno,
- byl vypracován projekt „Osvěta o Huntingtonově chorobě a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s Huntingtonovou chorobou v ČR, zajištění činnosti organizace“, s cílem zajištění celorepublikové sítě zařízení v sociálních službách, kde bude personál plně informován o HCH a specifikách péče. Na rozpočet dvouletého trvání projektu ve výši 1 230 500 Kč byla získána dotace z Programu švýcarsko-české spolupráce ve výši 1 107 450 Kč,
- s projektem úzce souvisí stále pokračující snaha o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH se zdravotně-sociálními lůžky pro pacienty s HCH všech věkových kategorií v celé ČR.



Nepodařilo se nám zajistit prostředky pro:

- vydání nové publikace o juvenilní formě HCH.

VIZE A POVINNOSTI PRO ROK 2015

V letošním roce by organizace chtěla navázat na loňské aktivity a pokračovat v již dříve vytyčených cílech:

- pokračovat ve spolupráci s Královéhradeckou katolickou diecezní charitou:
 - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH,
 - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH,
 - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH,
- uspořádat 2x rekondičně - edukační víkendový pobyt, vydat 2x zpravodaj Archa,
- získat odborného poradce pro fyzioterapii a psychologii,
- zpracovat po vyjasnění vládních opatření zjednodušené sociální minimum pro HCH
- zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH, jednání zatím proběhlo s kanceláří ombudsmana v Brně,
- rozšířit příspěvky a informace o HCH a SPHCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické) a pokračovat ve spolupráci s rozhlasovými stanicemi,
- další mediální činnost,

- zintenzivnit snahu o zřízení o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH se zdravotně-sociálními lůžky pro pacienty s HCH všech věkových kategorií v celé ČR,
- zažádat o dotace na MZdr a Vládním výboru pro zdravotně postižené pro rok 2016,
- pokračovat se spoluprací se soukromým sektorem a získávat tak další podporu činnosti SPHCH – převážně finanční,
- pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN,
- pokračovat ve spolupráci s organizací EURORDIS a Koalicí pro zdraví v rámci Národního plánu pro řídké diagnózy,
- *hledat prostředky na překlad a vydání publikace o juvenilní formě HCH,*
- *zúčastnit se veletrhu neziskovek NGO Market 2016,*
- účast na mezinárodní konferenci o velkých zvířecích modelech pro neurologická onemocnění pořádanou Akademií věd ČR v Liblicích,
- zajistit finance na pracovní cestu do Holandska, k získání praktických informací přímo ze zařízení sociální péče, která se zaměřují na pacienty s HCH, abychom v ČR mohli postupně pomoci k zlepšení poskytování těchto služeb pacientům s HCH (spolu s Diakonií Náchod a Královéhradeckým krajem),
- pokusit se zajistit prostředky na účast na konferenci a pracovním setkání EHA ve Varšavě
- zaslat do specializovaných ordinací na HCH nové edukační materiály o HCH a SPHCH.

Body kurzivou budou pro letošní rok poněkud v pozadí našich aktivit, ale nezapomínáme na ně.

POČTY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V PŮJČOVNĚ V HRADCI KRÁLOVÉ

Na konci roku 2014 bylo z půjčovny speciálních pomůcek pro pacienty s HCH, kterou provozuje Diecézní katolická charita v Hradci Králové nahlášen stav pomůcek – viz tabulka níže.

Zdravotní pomůcka	Počet
Speciální křeslo Halesworth	7
Speciální křeslo Omega	10
Elektrický vanový zvedák	4
Elektrické polohovací lůžko	4

VEŘEJNÁ PUBLICITA

Odborné informace o HCH šíříme jak mezi rodiny, tak i mezi odborníky. Informace distribuujeme osobně nebo pravidelně zasíláme poštou. Jsou též umístovány i na webové stránky naší organizace.

Dobrovolní spolupracovníci z řad lékařů zveřejňují údaje o HCH s důrazem na význam svépomoci v odborném tisku, na kongresech, při dalším postgraduálním vzdělávání lékařů. Zdůrazňují nezastupitelnou úlohu svépomocné patientské organizace a důležitost zpětné vazby pro odborníky.

Prezentace činnosti SPHCH v roce 2014:

- kongres EHA a EHDN v Barceloně,
- 28. český a slovenský neurologický kongres v Ostravě.



ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ PRO ROK 2014

V loňském roce byly vypracovány žádosti na přidělení příspěvků z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví ČR, z dotačního programu Vládního výboru pro zdravotně postižené a z dotačního programu Královéhradeckého kraje.

Čerpání ze státního rozpočtu za rok 2014			
Vládní výbor pro zdravotně postižené		Program Královéhradeckého kraje	
Členství v mezinár.organizacích	3.100 Kč	Vydávání a distribuce Zpravodaje Archa	20.000 Kč
Účast na kongresu EHA v Barceloně	52.700 Kč		
Vydání informačních materiálů	20.000 Kč	Rekodičně-edukační pobyty	20.000 Kč
Provoz IP www.huntington.cz	10.000 Kč		
Ministerstvo Zdravotnictví ČR			
Program grantové podpory		Program vyrovnávání příležitostí	
Rekodičně-edukační pobyty	60.000 Kč	Vydání publikace "Život s Huntingtonovou chorobou - základní informace"	56.200 Kč
Přednášky	20.000 Kč		
Program švýcarsko-české spolupráce			
Osvěta o Huntingtonově chorobě a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s Huntingtonovou chorobou v ČR, zajištění činností organizace			319.189 Kč

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2014

Finanční prostředky byly získány z darů, členských příspěvků a z dotací. Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

Níže uvedené údaje byly zpracovány na základě předložené daňové evidence za rok 2014. Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní uzávěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

Hospodářský výsledek

Hospodářský výsledek	Celkem
Výnosy	591 005,59 Kč
Náklady	718 983,04 Kč
Výsledek hospodaření	-127 977,45 Kč

Výnosy

Většina příjmu organizace pochází z dotačních programů a darů, dalšími příjmy jsou členské příspěvky, poplatky za Rekodičně-edukační pobyty a dále to jsou příjmy z prodeje propagačního prostoru ve Zpravodaji Archa a z pronájmů prostor na přednášky.

Všem dárcům a přispěvatelům upřímně děkujeme!

Výnosy	
Popis	Částka
Úroky	18,89 Kč
Poplatky za rekondičně-edukační pobyt	45 300,00 Kč
Pronájem a reklama	75 000,00 Kč
Ostatní výnosy	2 984,30 Kč
Členské dary	105 652,40 Kč
Ostatní dary	100 000,00 Kč
Členské příspěvky	26 250,00 Kč
Dotace	235 800,00 Kč
Výnosy celkem	591 005,59 Kč

Náklady

Mezi nejvyšší náklady SPHCH patří pořádání Rekondičně-edukačních pobytů pro osoby i rodiny se zatížením HCH. Další činností SPHCH je vydávání publikací, informačních letáků, brožur a dalších prezentačních materiálů, kterými zajišťuje rozšiřování povědomí o HCH mezi laickou i odbornou veřejností. Pro získávání nových informací se SPHCH účastní zahraničních kongresů a konferencí a tyto informace dále předává v ČR. Nemalé náklady jdou také na provoz samotné organizace.

V rámci projektu „Osvěta o Huntingtonově chorobě a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s Huntingtonovou chorobou v ČR, zajištění činností organizace“ vznikla dvě pracovní místa na částečný pracovní úvazek: administrátor projektu a fundreiser. Dále vznikla pracovní místa na dohodu o provedení práce: řízení projektu a přednášející. V rámci projektu byla vydána publikace „Péče o pacienty s Huntingtonovou chorobou“, byla nakoupena výpočetní technika (tiskárna, notebook, projektor, projekční plátno) a zajištěno grafické zpracování a tisk prezentačních předmětů (chlopňové desky, bloky, propisovací tužky, roll-up).

Náklady	
Popis	
Materiál	8 095,00 Kč
Cestovné	74 272,39 Kč
Reprezentace	19 960,00 Kč
Telekomunikace	19 960,55 Kč
Pronájem	163 947,00 Kč
Ostatní služby	219 708,00 Kč
Mzdové náklady	139 304,00 Kč
Zákonné pojištění	24 750,00 Kč
Daně a poplatky	40 018,65 Kč
Ostatní náklady	3 779,20 Kč
Poskytnuté příspěvky	5 188,25 Kč
Náklady celkem	718 983,04 Kč

TRVALÉ PLÁNY

- Prosazovat vznik specializovaného zařízení pro pacienty s HCH**, jak pro dlouhodobou péči, tak pro rehabilitační a respitní péči u lehčích pacientů, resp. v počátečních fázích nemoci. Podporovat vznik klinické jednotky pro HCH a zkoumat potřebu různých ošetrovatelských služeb pro pacienty.

- **Rozšířit vzdělávání a podpůrný program** pro ty, kteří jsou HCH postiženi a pro ty, kteří o ně pečují a zabezpečují služby, rozšiřovat informace mezi terénní lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky a mezi ostatní odborníky ve zdravotnictví, stejně tak do nemocnic, domovů s pečovatelskou službou, do různých spolků a středisek sociální péče.
- **Srovnat krok s Evropou**, zajistit, přeložit, vydat a distribuovat edukační materiály pro rodiny i zdravotnické a sociální pracovníky v péči o pacienty s HCH, speciálně materiály vypracované odbornými skupinami EuroHD-net, na jejichž zpracování se naši členové také podíleli (Standardy péče).
- **Zvyšovat informovanost**, podílet se na překladech a úpravě a distribuci vznikajících standardů péče o pacienty s HCH.
- **Prosazovat dodržování předepsaného protokolu u genetické diagnostiky HCH** ve všech genetických laboratořích, ať soukromých či státních. (Hrozí zde nebezpečí zvýšeného výskytu suicidií u osob, které neprošly tímto protokolem a nemají zajištěnou psychologickou a psychiatrickou péči po obdržení informace o svém genetickém stavu). Uvědomujeme si nedostatek následné psychiatrické a psychologické péče o osoby po provedení testu ať s pozitivním nebo negativním výsledkem.
- **Bojovat proti diskriminaci osob v riziku**, ať už v zaměstnání, při možnosti získání životních pojištění, hypoték atp.
- **Zajistit dostatečné výživování pro pacienty s HCH**, pacienti s HCH mají zvýšené kalorické nároky (až k 5 000–6 000 kcal/den). Vyžadují proto podle závažnosti svého zdravotního stavu zajištění těchto nároků pomocí prostředků pro zvláštní léčebné účely (sippingy, PEG, atp.) z veřejného zdravotního pojištění. Je nutné, aby byli i nadále zahrnováni pacienti s diagnózou G10 do nárokovosti těchto produktů.
- **Zajistit z veřejného zdravotního pojištění úhradu používaných zdravotnických prostředků pacienty s HCH**, které jim zlepšují kvalitu života a dosud z veř. zdrav. poj. nebyly tyto náklady hrazeny (např. přístroje k usnadnění odhlenění, atp.).
- **Informovat o PGD (preimplantační genetické diagnostice)**, jedná se o jednu z možností, jak předejít předání mutovaného genu další generaci. V ČR je PGD plně hrazeno z veřejného zdravotního pojištění.

V Pardubicích dne 31. 5. 2015

za Radu SPHCH



PharmDr. Zdeňka Vondráčková

předsedkyně

+420 723 349 327, zdenka.vondrackova@seznam.cz

Ing. Jiří Hruďa

místopředseda

+420 724 903 243, info@huntington.cz