

[Ročník I, Číslo 2]



HUNTINGTON.CZ



Velké náměstí 37
500 03 Hradec Králové
IČ: 40614603
Tel. +420 723 349 327
E-mail: info@huntington.cz

Jaký bude rok 2016?

OBSAH

Rekondiční pobyty	2
Archa	3
Nástěnný kalendář	4
Domácí pohybová cvičení	5
Komunikace s lékaři	6
Internetová prezentace	7
Informační letáky	8
Osvěta a vzdělávání	9
Vzdělávání SPHCH	10
Off-line poradna	10
Mezinárodní spolupráce	11
Monitoring pobytových zařízení	11
Projekt „přednášek“	12
Cena SozialMarie	12
Rekapitulace	13
Nepodpořené projekty	13
Den vzácných onemocnění	14
HDYO Letní tábor	14
Týden mozku	15

Vážení příznivci SPHCH,

přinášíme Vám přehled našich projektů společně s jejich finančními rozpočty. Již tradičně se můžete těšit na víkendové rekondičně-edukační pobyty a Archu. Rádi bychom pro Vás připravili brožuru o tom, jak komunikovat s lékaři, do off-line poradny na našich stránkách www.huntington.cz zabezpečili odpovědi odborníků a umožnili pravidelná pohybová cvičení u Vás doma. Plánujeme pokračovat ve vzdělávání pracovníků pobytových zařízení sociálních služeb o HCH a specifikách péče o naše pacienty, k čemuž jsme připojili monitoring pobytových zařízení, jehož cílem je zjistit vhodnost daného zařízení pro umístění pacienta s HCH. Projekt „přednášek“ jsme přihlásili do výzvy SozialMarie, kde pro něj můžete do pátku 26.2.2016 hlasovat v kategorii Cena publika. Získat nejnovější čerstvé informace a reprezentovat půjdeme na mezinárodní kongres o HCH a konferenci EHA 2016 v Haagu. Osvětové aktivity pokračují přípravou nástěnného kalendáře a informačních materiálů o HCH, specifikách nemoci a také o činnosti SPHCH, které budou prezentovány na různých workshopech, konferencích, NGO marketu a podobných akcích. Účastníme se kulatého stolu pořádaného při Dni vzácných onemocnění a aktivně se zapojíme do pořádání Týdne mozku. A v neposlední řadě Vám nabízíme možnost účastnit se v létě 2017 letního tábora HDYO.

Bud'te při tom s námi:)

Vaše SPHCH

Termíny rekondičně- edukačních víkendových pobytů 2016

22.-24.4.2016
Hotel Labe, Pardubice

21.-23.10.2016
**Hotel Tennis Club,
Prostějov**

SPHCH slaví 25 let

Na jarním rekondičním pobytu v Pardubicích si připomeneme 25 let od založení SPHCH.

Oslavte to s námi!:))



PROJEKTY 2016

1) Víkendové rekondičně-edukační pobyty se zdravotním programem

Cílem projektu je zlepšení kvality života pacientů s HCH a osob zatížených tímto onemocněním prostřednictvím jejich aktivní účasti na terapeutických workshopech a prostřednictvím poskytnutí odborných informací formou přednášek, skupinových panelových diskuzí a osobních konzultací.

Tato setkání probíhají vždy za účasti erudovaných odborníků (neurolog, psychiatr, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, nutriční poradce, genetik, muzikoterapeut atp.), kteří zajišťují odborné přednášky týkající se problematiky HCH a s účastníky setkání vedou diskuse na různá témata.

Získané informace a zkušenosti při aktivním se zapojení (fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, muzikoterapie, léčebný tělocvik, atp.) do spolupráce s týmem odborníků, pak pacientům a osobám zatíženým HCH pomáhají vypořádat se s onemocněním v každodenním životě.

Neopomenutelnou součástí je vzájemná podpora účastníků, výměna zkušeností, sdílení informací a vytváření dlouholetých přátelství.

Sobotní večer je strávený při hudbě a tanci.



Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
165 000,- Kč	100 000,- Kč	65 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu grantové podpory. Její výše bude ještě upřesněna.

Zároveň jsme o podporu požádali statutární město Pardubice, Olomoucký a Pardubický kraj.

Přidejte se k nám! Těšíme se na Vás!

CHCETE NÁM POMOCI?

* PŘEKLADY

Hledáme překladatele!

Je spousta zajímavých článků, videí a materiálů, které stojí za přečtení či vidění.

Pomozte nám je zprostředkovat ostatním:)

* PŘÍBĚHY

Máte chuť sdílet svůj příběh? Ukázat ostatním, že stojí za to bojovat? Poukázat na starosti způsobené HCH? Dát námět k tomu, jak se dá život s HCH zvládnout? Jak vidíte HCH z pohledu pacienta, osoby v riziku nebo pečovatele? Co Vám chybí a co Vám pomáhá?

Napište nám!:))



PROJEKTY 2016

2) Zpravodaj Archa

Cílem projektu je zlepšení informovanosti pacientů s HCH, jejich rodin, profesionálů věnujících se problematice HCH i veřejnosti o komplexnosti HCH. Dobře informované osoby zatížené HCH mají přehled o možnostech zvýšení kvality života jak v oblasti péče o pacienty a jejich rodiny, tak v oblasti sociální a ekonomické.

Prostřednictvím Zpravodaje Archa předáváme nové informace o aspektech nemoci, o specifikách péče o pacienty, o sociální problematice, ale také informace z oblasti celosvětového výzkumu zaměřeného na HCH a hledání její terapie, nejen laické, ale i odborné veřejnosti, čímž zároveň zvyšujeme celkové povědomí o HCH v ČR. Zdrojem námětů k obsahu Zpravodaje je aktuální dění související s problematikou HCH, některé texty jsou překlady z cizojazyčných článků. Ve Zpravodaji jsou kromě odborných článků uvedeny i příběhy rodin a osob se zatížením HCH.

Zpravodaj Archa vychází 2x ročně v nákladu 750 ks v rozsahu 72 až 80 stran. Více než 500 ks je zdarma distribuováno přímo k pacientům a jejich rodinným příslušníkům, pečovatelům, lékařům, vědcům, do zdravotnických a pečovatelských zařízení a nemocnicím, psychiatrickým ústavům, ale také charitám a diakoniím zabývajícím se domácí péčí. Ostatní náklad je zdarma poskytován novým členům a zájemcům o informace o HCH – lékařské a zdravotnické veletrhy, přednášky, semináře, kongresy, atd. – případně je na vyžádání zdarma zasílán poštou, společně s ostatními materiály o HCH.



Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
150 000,- Kč	50 000,- Kč	100 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu grantové podpory. Její výše bude ještě upřesněna.

V elektronické verzi je zpravodaj volně dostupný na internetových stránkách SPHCH (<http://www.huntington.cz/aktivity/zpravodaj-archa/>).

HLEDÁME MODELKY A MODELY NA FOCENÍ

Jste zatížen/a HCH?
Jste pacient/ka,
osoba v riziku,
pečovatel/ka,
rodina?

Chcete zvýšit povědomí o HCH
a její specifikách?

Chcete pomoci informovat
o HCH?

**Přidejte se k nám a buďte
tvářemi našeho kalendáře!**

**Napište nám na
funds@huntington.cz**



PROJEKTY 2016

3) Nástěnný kalendář pro příznivce pacientů s HCH

Cílem projektu je osvěta o HCH, její komplexnosti a specifikách a poukázání na problémy a starosti osob zatížených HCH. Pacienti často své onemocnění popírají a rodiny onemocnění tají, protože ve svém okolí nenalézají pochopení. Cítí se jíní a cítí se se svým problémem osamocení. Osvěta HCH u české společnosti napomůže pochopení charakteru HCH a porozumění problémům, které s sebou pacientům a jejich rodinám onemocnění přináší, a napomůže také ke společenské integraci pečovatelů a osob v riziku.

Kalendář bude darován pacientům a pečovatelům, lékařům, vědcům, do zdravotnických a pečovatelských zařízení a nemocnicím, psychiatrickým ústavům, ale také charitám a diakoniím, které se zabývají domácí péčí o pacienty s HCH. V elektronické verzi bude zobrazen také na internetových stránkách SPHCH (<http://www.huntington.cz>). Jako informační a prezentační materiál bude použit na lékařských a zdravotnických veletrzích, přednáškách, seminářích a kongresech. Budou v něm vyznačeny události důležité a úzce spjaté se životem „huntingtonské“ komunity, jako např. rekondiční pobyty, kongresy a konference o HCH, veletrhy, vydání zpravodaje apod. Plánujeme, že v příštích letech by se s fotografováním pokračovalo a kalendáře by se tak staly příběhem lidí, kteří jsou na nich zachyceni.



Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
39 000,- Kč	20 000,- Kč	19 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu vyrovnávání příležitostí. Její výše bude ještě upřesněna.

CVIČTE S NÁMI!

Máte chuť cvičit?

Myslíte si, že cvičení může pomoci Vašim blízkým?

Přidejte se k nám!

CVIČENÍ JE BEZPLATNÉ!

CO POTŘEBUJETE?

- 1) Chuť cvičit
- 2) Připojení k internetu
- 3) Skype účet
- 4) Videokameru na počítači/notebooku (přídavnou nebo integrovanou)

JAK ČASTO SE CVIČÍ?

- * Jednou týdně

VÝHODY

- * Zlepšení zdravotního stavu - posílení svalstva, trénink koordinace pohybů, dobrý pocit :)
- * Motivace - čeká na Vás instruktor
- * Cvičíte v domácím prostředí - máte své pohodlí
- * Nejste na to sám/a
- * Cvičíte s profesionální instruktorkou pohybových aktivit handicapovaných
- * Neinvestujete čas ani peníze do cestování

Neváhejte a pište na
funds@huntington.cz

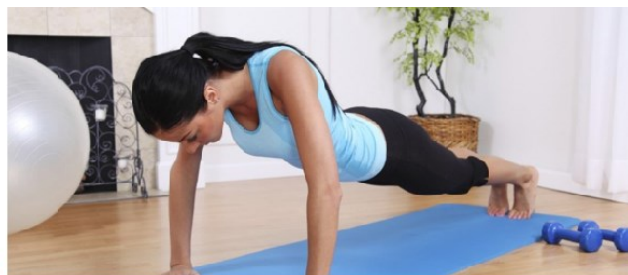
PROJEKTY 2016

4) Domácí pohybová cvičení pro pacienty s HCH

Cílem projektu je podpora pohybového cvičení u pacientů s HCH prostřednictvím poskytnutí odborných lekcí pohybových aktivit a odborného osobního vedení při cvičení. Pravidelná pohybová cvičení zlepšují fyzický i psychický stav pacientů a zpomalují průběh onemocnění.

Proto je naší snahou motivovat pacienty s HCH, jejich blízké a pečovatele ke cvičení a naučit je jak správně provádět cviky a tyto pohybové aktivity si osvojit. Nejdůležitější je především pravidelnost a motivace, pacient s HCH sám sebe zpravidla nedonutí cvičit.

Praktický nácvik dovedností probíhá zpravidla na rekondičních pobytech, které jsou ale organizovány jenom 2x ročně. Po absolvování osobní instruktáže při prvním cvičení si pacienti a jejich blízcí a pečovatelé osvojí základní cviky a techniky. Pravidelné cvičení je pak realizováno jednou za týden využitím Skype videohovoru, čím je zabezpečeno, že cvičit můžou pacienti z celé ČR. Pacienti cvičí v domácím (pečovatelském) prostředí za aktivní spoluúčasti svých rodinných příslušníků a pečovatelů, kteří jim pomáhají se správným provedením jednotlivých cviků. Důležité je, že díky videohovoru má instruktor přehled o technice provedených cviků, kterou může svými instrukcemi opravit a hlavně má přehled o momentálním fyzickém stavu pacienta a dokáže tak cvičení přizpůsobit jeho potřebám (což nelze při cvičení dle cvičebního plánu bez dohledu instruktora nebo při cvičení podle videa na DVD). Důležitá je tady osobní motivace instruktorem a pravidelnost. V případě potřeby instruktor pacienty po dohodě navštíví a pomůže s technikou provedení cviků a s naučením se cviků nových.



Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
18 300,- Kč	10 000,- Kč	8 300,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu vyrovnávání příležitostí. Její výše bude ještě upřesněna.

Máte zájem o cvičení? Napište nám a přidejte se k nám!

PTEJTE SE!

Také Vás otázky terapeuta či lékaře v ordinaci překvapí?

Také si na cestě domů vzpomenete, na co všechno jste se chtěli zeptat?

Také přemýšlíte, čeho si máte všimnout, aby jste co nejlépe lékaři popsali zdravotní stav — svůj, nebo osoby, o kterou pečujete?

NAPIŠTE NÁM!

Pomůžete nám tak vytvořit publikaci, která Vám bude skutečně k užítku!

RÁDCE PACIENTA

Tato publikace má sloužit občanům/pacientům k lepší orientaci ve světě zdravotnických zařízení, zdravotnické legislativě, a v problematice poskytování zdravotních služeb apod.

Publikaci si můžete zdarma stáhnout zde:

file:///C:/Users/User/Downloads/Radce_pacienta_2016_CZ%20(1).pdf



PROJEKTY 2016

5) Život s Huntingtonovou chorobou Otázky a odpovědi při návštěvě lékaře

Cílem projektu je sepsat a vydat publikaci, která bude „manuálem“ pro pečovatele o pacienty s HCH k tomu, jak komunikovat s lékaři při zdravotních prohlídkách a zvýšit tak možnost reálného posouzení zdravotního stavu pacienta a nastavení vhodné léčby.

HCH je komplexní onemocnění a vyžaduje návštěvy neurologa, psychologa, psychiatra, genetika, logopeda, nutričního poradce, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, případně muzikoterapeuta. Specialisté se při vyšetření zdravotního stavu pacienta dotazují jak pacienta, tak pečovatelů. Je časté – hlavně v pozdějších stádiích onemocnění, že pacientova schopnost komunikace je omezena a jeho problémy/zlepšení, ke kterým od poslední návštěvy došlo, nedokáže specialistovi sám sdělit. Stává se také, že pacienti své problémy zatajují, kvůli tomu, že se obávají následné změny typu/postupu léčby. Z obou uvedených důvodů je důležité, aby pečovatelé a osoby pečující o pacienty s HCH věděli, čeho si mají u pacientů všimnout, na co se mají soustředit, co si poznamenat a následně informace sdělit ošetřujícímu specialistovi. Proto chceme vytvořit manuál, ve kterém budou popsány návštěvy u jednotlivých specialistů v otázkách a odpovědích – na co se bude specialista ptát, čeho si má pečovatel všimnout a zaznamenávat si. Toto umožní reálnější posouzení zdravotního stavu pacientů a vhodnější nastavení jejich léčby. Zároveň se pečující obeznámí se „slovníkem“, který specialisté běžně používají a usnadní jim to komunikaci.

Spolu s publikací chceme ještě vydat informační kartičku formátu občanského průkazu, kde budou mít pečovatelé sepsané nejdůležitější body toho, jak probíhá návštěva u specialistů a jak s nimi komunikovat.

V elektronické verzi budou informační kartičky i publikace volně dostupné na internetových stránkách Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě (<http://www.huntington.cz/>).

Publikace i informační kartičky budou pečujícím zdarma rozesílány se Zpravodajem Archa a také budou zdarma k vyzdvižení na rekondičně-edukačních pobytech.

Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
105 000,- Kč	40 000,- Kč	65 000,- Kč

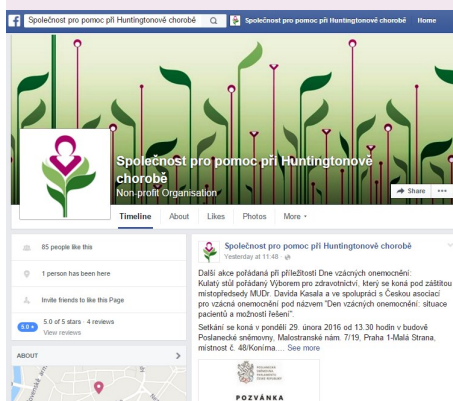
K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu vyrovnávání příležitostí. Její výše bude ještě upřesněna.

Prolistujte si Rádce pacienta, najdete v něm užitečné informace:).

CO PLÁNUJEME?

* FACEBOOK

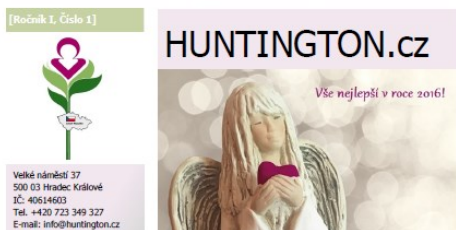
Propojení s Facebookovou stránkou SPCH.



* HUNTINGTON.cz

Měsíčník také na internetových stránkách SPCH.

11. 1. 2016 Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s. www.huntington.cz



Jaký byl rok 2015?

Vážení příznivci SPCH,

V tomto čísle bychom rádi zrelapulovali rok 2015. Podarilo se nám realizovat dva rekondičně-educiční víkendové pobyty, vydali jsme dvě čísla zpravodaje Archa a zúčastnili se dvou mezinárodních konferencí.

Od léta máme nového zaměstnance na pozici fundraiser, od podzimu vlastní facebookovou stránku, která poskytuje prostor pro diskusi na Vaši zvolená témata, a od zimy nový elektronický měsíčník.

* VIDEO

Odkazy na zajímavá videa.

* PROJEKTY

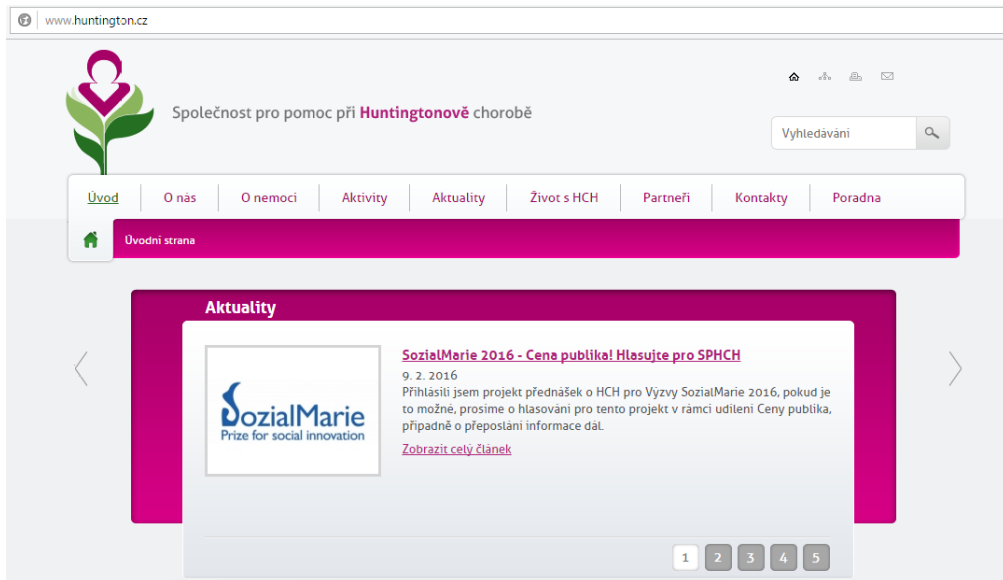
Informace o probíhajících projektech.

PROJEKTY 2016

6) Refresh a rozšíření internetové prezentace www.huntington.cz

Cílem projektu je obnovit a rozšířit obsahovou, funkční i grafickou stránku internetové prezentace www.huntington.cz tak, aby informační a osvětové materiály, které jsou zde zveřejněné, byly vždy aktuální, uživatelům podávané pro ně zajímavým a poutavým způsobem a byla tak zvýšená informovanost a osvěta o Huntingtonově chorobě, problémech, které nemoc způsobuje a o možnostech jak problémy řešit.

Záměrem je rozšířit a upravit stávající internetovou aplikaci po stránce vizuální i obsahové, za účelem jednoduššího a přehlednějšího zpracování informací uživatelem. K současnému obsahu plánujeme vytvoření nových modulů, zpřístupnění fotografií a ilustračních obrázků, videí, recenzí, které poslouží široké laické i odborné veřejnosti. Dále chceme internetové stránky aktivně propojit se sociální sítí (Facebook), a také přidat statistické zpracování některých údajů (počet návštěv internetových stránek apod.) pro vyhodnocení zpětné vazby uživatelů. Jsme přesvědčeni, že stránky, které uživatele zaujmou a vtáhnou do svého obsahu a problematiky, budou účinným osvětovým nástrojem.



Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
30 000,- Kč	15 000,- Kč	15 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu vyrovnávání příležitostí. Její výše bude ještě upřesněna.

Věříme, že se vám nová podoba internetové prezentace bude líbit;).

PROJEKTY 2016

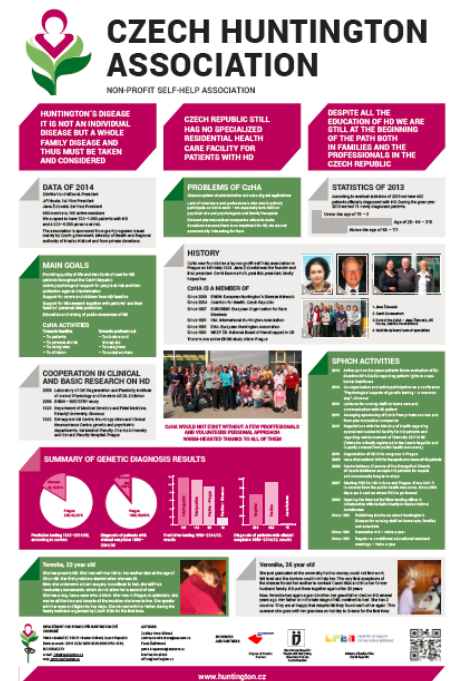
7) Informační letáky o HCH a SPHCH

Cílem projektu je zlepšení informovanosti o Huntingtonově chorobě, její komplexnosti a specifikách a dále o činnostech a aktivitách Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě.

Kvůli komplexnímu charakteru HCH je velice důležité informovat o jejích symptomech, průběhu, dědičném přenosu, specifikách péče o pacienty a možnostech, kde najít specializované odborníky. K tomuto účelu poslouží informační leták o Huntingtonově chorobě.

V informačním letáku o SPHCH budou prezentovány aktivity SPHCH a také možnosti jak může organizace pomoci osobám zatíženým HCH.

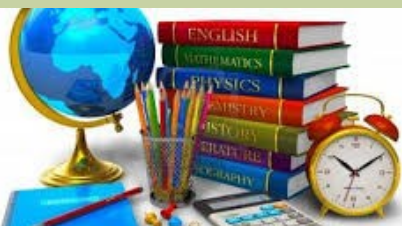
Informační letáky budou zdarma poskytovány novým členům a zájemcům o informace o HCH – lékařské a zdravotnické veletrhy, přednášky, semináře, kongresy, atd., případně budou na vyžádání zdarma zaslány poštou, společně s ostatními materiály o HCH. Budou také zdarma distribuované pečovateli, lékařům, do zdravotních a pečovatelských zařízení a nemocnicím, psychiatrickým ústavům a také charitám a diakoniím zabývajícím se domácí péčí. V elektronické verzi budou volně dostupné na internetových stránkách SPHCH.



Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
16 000,- Kč	8 000,- Kč	8 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z Programu vyrovnávání příležitostí. Její výše bude ještě upřesněna.

Zvyšujeme spolu povědomí o HCH a o životě s tímto onemocněním.



10) Vzdělávací akce a kurzy pro pracovníky SPHCH

Cílem projektu je zlepšit schopnosti pracovníků SPHCH v oblasti public relations (PR) a fundraisingu a napomoci tak osvětě a popularizaci problematiky Huntingtonovy choroby.

Pracovníci SPHCH budou absolvovat kurzy, které jim ozřejmí např. to, jaké jsou nástroje PR a jak je využít, jak propojit PR a internetový marketing, jak komunikovat s novináři, jak napsat tiskovou zprávu a jak ji zveřejnit. Dále pak jak vytvořit moderní a originální prezentaci organizace, jak vytvářet kvalitní texty pro webové stránky tak, aby upoutaly uživatele a usnadnily mu jejich čtení a jak vytvářet kreativní propagační materiály. V neposlední řadě by SPHCH ráda rozšířila své znalosti v oblasti fundraisingu, jeho etiky, vyhotovení kvalitního fundraisingového plánu a prezentace využívání darovaných prostředků.

Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
20 500,- Kč	10 000,- Kč	10 500,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu Ministerstva zdravotnictví ČR z programu Rozvojové programy zdravotní péče. Její výše bude ještě upřesněna.

11) Off-line poradna pro osoby zatížené HCH

Cílem projektu je poskytnout odborné odpovědi lidem z řad veřejnosti na konkrétní dotazy, týkající se problematiky HCH a jejich specifik. V off-line poradně (<http://www.huntington.cz/poradna/>) se dotazy nejčastěji týkají symptomů nemoci, jejího průběhu a léčby, dále dotazy zahrnují sociální a ekonomické otázky a v neposlední řadě zodpovídáme dotazy ohledně genetického testování a také otázky o možnostech umístění pacienta do pobytových zařízeních sociálních služeb.

Chceme zabezpečit odbornost odpovědí na dotazy, jejichž zodpovězení potřebuje konzultaci odborníka a to formou spolupráce s neurologem, odborníkem na sociální problematiku a psychologem.

Celkový rozpočet	Přiznaná výše podpory	Zbývá doplatit
27 000,- Kč	10 000,- Kč	17 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu od Vládního výboru pro zdravotně postižené občany na Úřadu vlády ČR.

Dobré rady musíme předávat druhým. Je to ostatně to jediné, co se s nimi dá dělat.
O. Wilde

EHDN a EHA 2016

V září bude kongres EHA a EHDN v Haagu, Nizozemsko.

Předpokládáme, že bude velmi zajímavý. V současné době totiž běží několik klinických studií potenciálních léků, které by mohly být v budoucnosti prospěšné pacientům s HCH.

Určitě přivezeme spoustu zajímavých novinek. Budeme zde také prostřednictvím posteru prezentovat činnost a aktivity SPHCH. Je to jedna z možností, jak získat impulzy, nápady a rady, jak dále rozvíjet naši činnost.



PROJEKTY 2016

12) Mezinárodní spolupráce SPHCH

Cílem projektu je získávání nejnovějších informací ze světa HCH a jejich zpracování a šíření na rekondičně edukačních pobytech, uveřejněním ve zpravodaji Archa a na našich webových a facebookových stránkách.

K mnohým informacím máme přístup díky členství v mezinárodních organizacích – IHA (International Huntington Association), EHA (European huntington Association), EURORDIS (Rare Diseases Europe), EHDN (European Huntington's Disease Network). Tato členství jsou také zajištěna z podpory tohoto projektu.

Celkový rozpočet	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
138 000,- Kč	36 000,- Kč	102 000,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu od Vládního výboru pro zdravotně postižené občany na Úřadu vlády ČR.

13) Monitoring možností umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb

Dali jsme si za cíl zmonitorovat možnosti umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb na území ČR.

V rámci monitoringu se bude sledovat bezbariérovost stavebního vybavení, přítomnost zdravotnických pomůcek usnadňujících manipulaci s pacienty, možnosti spolupráce pacienta s terapeutem, znalost a povědomí o specifikách HCH, a zkušenosti s péčí o pacienta s HCH.

Výsledky celého monitoringu budou zveřejněny na webových stránkách SPHCH.

Celkový rozpočet	Přiznaná výše podpory	Zbývá doplatit
39 100,- Kč	27 000,- Kč	12 100,- Kč

K tomuto projektu máme příslibenou finanční podporu od Vládního výboru pro zdravotně postižené občany na Úřadu vlády ČR.

SOCIAL MARIE

Líbí se Vám náš projekt?

Dejte nám hlas pro Cenu Publika :)

Jak na to?

- 1) Vyberte náš projekt:)
 - pomocí tlačítka „Hlasování pro cenu publika“ - můžete projekt vybrat přímo, nebo ho vyhledat v seznamu.
- 2) Potvrďte vybraný projekt kliknutím na tlačítko „Moje volba“.
- 3) Budete požádáni o zadání svojí emailové adresy.
- 4) Obdržíte email s odkazem. Kliknutím na odkaz potvrdíte svou emailovou adresu a obdržíte kód. (Pokud jste nedostali potvrzující email, zkontrolujte prosím složky „Spam“ a „Hromadná pošta“.
- 5) Nyní je Váš hlas platný.

**HLASUJE SE JENOM DO
26.2.2016!**

Děkujeme za každý Váš hlas:))!

Cenu publika získá jeden projekt z Česka, Maďarska a Rakouska.

PROJEKTY 2016

13) Osvěta o HCH a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s HCH v ČR

Vzdělávání zdravotnických pracovníků o specifikách péče o pacienty s HCH

Cílem „projektu přednášek“ je informovat zdravotnické pracovníky v pobytových zařízeních sociálních služeb o specifikách péče o pacienty s HCH a napomoci tak ke zvýšení kvality života pacientů s tímto onemocněním.

Snažíme se vytypovat pobytová zařízení sociálních služeb na území celé České republiky, aby v případě umístění pacienta do pobytového zařízení nedocházelo k jeho úplnému odtržení od rodiny, která ho tak bude moci často navštěvovat bez problému nákladnosti cestování na dlouhou vzdálenost.

Věříme, že informovaný personál lépe porozumí potřebám a problémům pacientů s HCH a osob zatížených tímto onemocněním.



Tento projekt jsme přihlásili Výzvy SozialMarie, která je nejstarší cenou, předávanou sociálně inovativním projektům, a je výjimečným projektům z oblasti sociálních inovací.

Výzva SozialMarie i ceny SozialMarie jsou etablovány v Rakousku, Maďarsku, České republice, ale také v Chorvatsku, Německu, Polsku, či na Slovensku a ve Slovinsku.

Celkový rozpočet pro rok 2016	Přiznaná výše podpory	Zbývá doplatit
605 705,- Kč	482 655,- Kč	123 050,- Kč

Projekt je financován z Evropských fondů z Programu implementace švýcarsko-české spolupráce, Ministerstvo zdravotnictví ČR.

K projektu máme přislíbenou finanční podporu také od Ministerstva zdravotnictví ČR z Rozvojových programů zdravotní péče. O podporu jsme požádali také kraje, v kterých se nacházejí pobytová zařízení, kde plánujeme přednášky realizovat.

13

Podpořili nás v roce 2015



Beiersdorf

EOP ELEKTRÁRNY OPATOVICE

Independent Loss Adjusters
inservisKRÁLOVÉHRADECKÝ
KRAJ

THE LINDE GROUP

Linde

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKYne
zisk
kov
ky.cz

NUTRICIA

REPROMEDA

SANATORIUM HELIOS®
JIŽ 20 LET S VÁMI

TEVA

Česká republika
Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY



13

PROJEKTY 2016

Finanční bilance projektů podporovaných
ze státního rozpočtu

Získání dotace ze státního rozpočtu je podmíněno dofinancováním projektu z „vlastních“ zdrojů organizace. Letným pohledem na rozpočty projektů lze zjistit, že k plánovaným projektům máme zhruba 50 % finančních prostředků potřebných k realizaci výše zmíněných projektů.

Projekty můžeme realizovat díky podpoře sponzorů a individuálních dárců, kterým tímto způsobem chceme moc poděkovat za jejich podporu.

Celkový rozpočet 2016	Předpokládaná výše podpory	Zbývá doplatit
1 231 214,- Kč	623 000,- Kč	608 314,- Kč

AOP Orphan Pharmaceuticals
Beiersdorf spol. s.r.o.
Elektrárny Opatovice
Inservis MVC s.r.o.
Královéhradecký kraj
Linde Healthcare
Ministerstvo zdravotnictví ČR

Neziskovky.cz
NUTRICIA a.s.
REPROMEDA s.r.o.
Sanatorium HELIOS s.r.o.
TEVA Pharmaceuticals ČR s.r.o.
Úřad vlády ČR

PROJEKTY 2016

NA KTERÉ JSME DOSUD NEZÍSKALI PODPORU

- A) ODMĚNY a CESTOVNÉ PRO LÉKAŘE, TERAPEUTY A ODBORNÍKY za vedení přednášek, diskuzních skupin, konzultací a workshopů na REKONDIČNÍCH POBYTECH
CELKOVÝ ROZPOČET: 103 000,- Kč
- B) Organizačně administrativní servis „Projektu Přednášek“ - na zajištění komunikace s pobytoвыми zařízeními sociálních služeb, cestovní náklady pro administrátora projektu, který zajišťuje také „technickou stránku“ přednášek
CELKOVÝ ROZPOČET: 66 500,- Kč

Všem děkujeme za podporu!

29. únor 2016



V Mendelově muzeu MU v Brně se uskuteční přátelské setkání. Kromě diskuze na téma vzácných onemocnění bude představen i projekt, který se snaží potřebám seniorů, handicapovaných a rodin s chronicky nemocnými přizpůsobit přírodní dědictví v Bílých Karpatech. Program doplní vystoupení Husáková kvarteta. Od 14:00 do 18:00 hod bude návštěvníkům setkání zpřístupněna i expozice Mendelova muzea.

V Praze v budově Poslanecké sněmovny bude Kulatý stůl pořádaný Výborem pro zdravotnictví, který se koná pod záštitou místopředsedy MUDr. Davida Kasala a ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění pod názvem "Den vzácných onemocnění: situace pacientů a možnosti řešení".

UDÁLOSTI

Den vzácných onemocnění 29.2.2016

29. únor se v kalendáři objevuje jenom jednou za 4 roky. Není divu, že **poslední únorový den** je každoročně Dnem vzácných onemocnění. Podobně jako při jiných událostech, je tento den vnímaný jako možnost poukázat na vzácná onemocnění a přiblížit toto téma veřejnosti.

První den vzácných onemocnění se konal v roce 2008. Od té doby se každoročně na konci února pořádají akce, jejichž cílem je zvýšit povědomí o vzácných onemocněních a jejich dopady na každodenní život těch, jejichž životy jsou vzácným onemocněním zatíženy u veřejnosti, ale také u veřejných činitelů a zdravotnických pracovníků.

Heslem letošní kampaně je "Připojte se, ať je hlas vzácných onemocnění slyšet". Pacienti se vzácným onemocněním a jejich rodiny jsou často společensky izolovány, což by jsme my všichni chtěli změnit - byli bychom rádi, kdyby naše problémy byly vyslyšeny a pochopeny.



RARE DISEASE DAY 2016
29 FEBRUARY

LETNÍ TÁBOR HDYO - LÉTO 2017

HDYO (Huntington's Disease Youth Organization) - volně přeloženo jako „mládežnická organizace pro pomoc při Huntingtonově chorobě“ - vznikla za účelem informovat (nejenom) mládež o HCH a problémech, které přináší a situacích, s jejichž řešením se často potýkají. Věnuje se otázkám dědičnosti, komunikace v rodině, partnerským vztahům apod.

Letos v srpnu pořádá HDYO mezinárodní letní týdenní tábor v Anglii, kterého se účastní mladí z 8 států.

Letní tábor bude také pořádán i v příštím roce. Pokud Vám bude 15 až 25 let, umíte anglicky a máte chuť se v létě 2017 účastnit tohoto tábora, OZVĚTE SE!

Týdenní pobyt v zahraničí s někým, kdo řeší podobné, ne-li stejné problémy jako Vy, plný zábavy a nových přátelství pro Vás bude zcela ZADARMO. Hradí se jedině cestovné, a s tím Vám pomůže SPHCH.

Česká republika bude do projektu zapojena v případě, že se do léta 2016 najde 4-5 vážných zájemců o účast na letním táboře.

TÝDEN MOZKU V ČR

SPHCH získala finanční podporu prostřednictvím FENS (Federation of European Neuroscience Societies) získali od Dana Foundation finanční podporu na pořádání osvětových aktivit v průběhu Týdne mozku.

Rádi bychom poukázali na důležitost a přínosnost spolupráce „základního výzkumu“, „klinického výzkumu“ a „patientských organizací“.

P o ř á d á m e d e n otevřených dveří v Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR, v.v.i. v Liběchově, přednášky na Přírodovědecké fakultě UK v Praze, přednášky na středních školách a gymnáziích a budeme také mít informační stánek v nákupním centru Šestka v Praze.

PODROBNĚ VÁS BUDEME INFORMOVAT V PŘÍŠTÍM ČÍSLE.

Napište nám

funds@huntington.cz
info@huntington.cz

UDÁLOSTI

Týden mozku Brain Awareness Week 2016

Vždy v březnu je jeden týden věnovaný mozku - Týden mozku, během něhož jsou v desítkách zemí světa pořádány stovky veřejných akcí věnované pokrokům ve výzkumu mozku.

Organizaci Týdne mozku zastřešuje European Dana Alliance for Brain (EDAB), jejíž cílem je zvyšování povědomí veřejnosti o důležitosti výzkumu mozku. EDAB zprostředkovává výsledky vědeckého pokroku široké veřejnosti prostřednictvím spolupráce s neziskovými a dobročinnými organizacemi, univerzitami, školami, nemocnicemi, umělci, médii a profesními organizacemi.

V České republice organizuje akce Týdne mozku Ústav experimentální medicíny AV ČR, Česká společnost pro neurovědy, Centrum neurověd společně se Střediskem společných činností AV ČR.

Týden mozku v České republice je již tradičně zahajován tiskovou konferencí, po které následuje série veřejných přednášek předních českých neurovědů a lékařů, určených pro zainteresovanou širokou veřejnost, studenty středních škol, gymnázií i univerzit se zaměřením na významná aktuální témata ve výzkumu mozku, psychologie a psychiatrie a na léčbu poruch a nemoci nervové soustavy. Vstup na tyto přednášky je bezplatný a je umožněn zájemcům všech věkových kategorií. V Praze se tyto přednášky obvykle konají v sídle Akademie věd České republiky, Národní 3, Praha 1.



Přineseme v dalším čísle

V dalším čísle Vám přineseme informace o Týdnu mozku, jaké události se budou konat a jak se zapojíme my. Dále přiblížíme obsah jarního vydání Archy a přibližný program rekondičního pobytu v Pardubicích.

Vaše náměty

HUNTINGTON.cz je zde pro Vás. Rádi bychom Vám přinášeli informace, které jsou pro Vás užitečné a zajímavé. Jestli si myslíte, že je něco, co by se tu mělo objevit, napište nám. Za Vaše náměty a komentáře budeme moc vděční!

Těšíme se na Vaše náměty, nápady a připomínky!