

[Ročník I, Číslo 3]



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



Přidejte se k nám...

OBSAH

Jarní rekondičně - edukační víkendový pobyt	2
Pozvánka na Členskou schůzi	2
Týden mozku 2016	3
Klíč - Česká televize	5
NGO Market 2016	5
HDYO Letní tábor 2017	5

Vážení příznivci SPHCH,

čeká nás volba Rady SPHCH a volba Revizní komise na další, šestileté volební období. Přijed'te rozhodnout, kdo povede SPHCH dál:).

Moc se těšíme na setkání s Vámi na konci dubna, kdy se uskuteční víkendový rekondičně - edukační pobyt. V případě, že se ho nemůžete zúčastnit, možná se Vám podaří navštívit market neziskových organizací, kde i my budeme prezentovat činnost naší organizace.

S prosbou o spolupráci se na Vás obracíme s hledáním modelek a modelů pro nafocení nástěnného kalendáře a překlady cizojazyčných článků. Hledáme také zájemce o bezplatnou účast na HDYO letním táboře v létě 2017.

Dále Vám přinášíme krátké přiblížení našich aktivit pořádaných při příležitosti Týdne mozku. Nepochybujeme, že příští rok se zapojíme zas. Věříme, že Vy také:).

Všechno co děláme, děláme pro Vás - přidejte se k nám!:))

S přáním krásných jarních dnů,

Vaše SPHCH

Pozvánka na Členskou schůzi SPHCH

Rada SPHCH svolává na pátek dne 22. 4. 2016 od 20:00 hod. Členskou schůzi v Hotelu Labe (Masarykovo náměstí 2633) v Pardubicích.

Program Členské schůze:

- * Účetní zpráva za rok 2015
Pavla Šašínková, DiS.
- * Zpráva o projektech na rok 2016
Mgr. Monika Baxa
- * Zpráva o projektu „Osvěta o HCH a vzdělávání v oblasti péče o pacienty s HCH“
Ing. Martina Musilová
- * Zpráva o dosavadní činnosti SPHCH
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
- * Volba Rady SPHCH
- * Volba Revizní komise



Jarní víkendový rekondičně - edukační pobyt se zdravotním programem

Zveme Vás na jarní rekondičně – edukační pobyt, který se bude konat ve dnech **22.–24. dubna 2016** v Hotelu Labe v **Pardubicích**.

Letošní pobyt bude zahájen v pátek 22.4.2016 ve 20:00 hod **Členskou schůzí SPHCH**. Její součástí bude volba Rady SPHCH a volba Revizní komise, účetní zpráva, zpráva předsedkyně o dosavadní činnosti, zpráva o Projektu přednášek a zpráva o projektech pro rok 2016.

Sobotní program se bude při **příležitosti 25. výročí založení SPHCH** nést v slavnostním duchu. Vystoupí **MUDr. Jana Židovská, CSc.** a **prof. MUDr. Jan Roth, CSc.** Očekáváme i některé hosty ze zahraničí.

V průběhu dne budou probíhat také **diskusní skupiny s neurology, psychiatry, odborníky na PGD a truchlení** bude věnován blok **s PhDr. Janou Koblihovou**. Pro pacienty je připravena **muzikoterapie, fyzioterapie s ergoterapií, logopedická poradna** a nově i **možnost promluvit si s psycholožkou**.

Večer bude k tanci hrát živá hudba.



Podmínky a termíny přihlášení

- * Pro přihlášení použijte internetový formulář (<http://www.huntington.cz/aktivity/rekondicne-edukacni-vikendove-pobyty/pozvanka-a-prihlaseni-na-jarni-rekondicne-edukacni-vikendovy-pobyt-2016.html>).
- * Návratky zašlete nejpozději do 6. 4. 2016.
- * Registrační poplatek za každého dospělého účastníka: 400 Kč.
- * Registrační poplatek za dítě: 300 Kč.
- * Registrační poplatky, i když účastníci nebudou požadovat ubytování, je třeba uhradit předem bankovním převodem do 6. 4. 2016 (číslo účtu: 1543349/0800 u České spořitelny, a.s., variabilní symbol 555, do poznámky uveďte jméno platícího a počet osob).

Přijďte mezi nás! Těšíme se na Vás!

SPHCH získala k pořádání Týdne mozku finanční podporu od The Dana Foundation. Za podporu děkujeme také Centru PIGMOD, za excelentní ukázkou výzkumu a možnost nahlédnutí za dveře laboratoří, Centru Extrapyramidových onemocnění za neustálou podporu a osvětu o HCH a také obchodnímu centru Šestka za poskytnutí prostoru k prezentaci závažnosti péče o mozek a jeho výzkum.

TÝDEN MOZKU 2016

Týden mozku je příležitostí, jak široké veřejnosti zprostředkovat důležitost výzkumu mozku. Do osvětových akcí se letos zapojila i SPHCH. Chtěli jsme poukázat na důležitost a přínosnost spolupráce „základního výzkumu“, „klinického výzkumu“ a „pacientských organizací“. Proto se k SPHCH přidalo i Centrum PIGMOD z Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR, v.v.i. v Liběchově a Centrum Extrapyramidových onemocnění 1. LF UK a VFN v Praze.

15.3.2016 - jsme pro studenty Přírodovědecké fakulty UK v Praze realizovali 2 přednášky. MUDr. Jiří Klempíř, PhD. mluvil o neurodegenerativních onemocněních a Huntingtonově chorobě. Představil studentům příčiny, projevy a průběh onemocnění. Jeho přednáška prošípaná množstvím názorných videí měla velký úspěch. Ing. Zdeňka Ellederová, PhD. představila zvířecí modely pro translační výzkum HCH. Kromě modelů, které se ke studiu onemocnění a hledání potenciálních terapií používají, se zaměřila také na nadějně možnosti terapie HCH, které jsou ve stadiu klinických studií. Studenti ji v diskuzi zaplavili množstvím otázek.

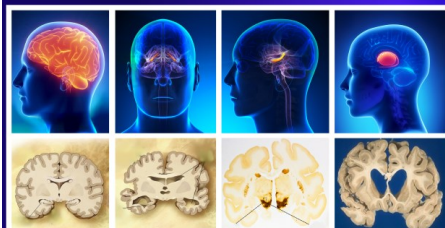
TÝDEN MOZKU



NEURODEGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ KOLEM NÁS



ZDRAVÝ MOZEK ALZHEIMEROVA CHOROBA PARKINSONOVA CHOROBA HUNTINGTONOVA CHOROBA



PEČUJTE O SVŮJ MOZEK



SPOLČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

CENTRUM PIGMOD, ÚSTAV ŽIVOČIŠNÉ FYZIOLOGIE A GENETIKY AV ČR

CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH ONEMOCNĚNÍ 1. LF a VFN V PRAZE



16.3.2016 - jsme pro veřejnost připravili Den otevřených dveří v Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR, v.v.i. v Liběchově. Program byl rozdělen do dvou částí - přednášky a prohlídka laboratoří.

Prof. MUDr. Jan Motlík, DrSc., ředitel Centra PIGMOD, velice zajímavě mluvil o výzkumných projektech Centra, zejména o prasečím modelu pro studium HCH a pro testování potenciálních terapií, o prasečím modelu poškození míchy a testování lidských kmenových buněk jako možnosti léčby a dále také o prasečím modelu melanomových nádorů. Ing. Zdeňka Ellederová, PhD. přiblížila projekt modelu Huntingtonovy choroby a výsledky získané charakterizací fenotypu zvířat. RNDr. Petr Šolc, PhD. informoval o možnostech zapojení se do výzkumu Centra prostřednictvím projektu Otevřená věda. Projekt je určen hlavně pro studenty středních a vysokých škol, které daná problematika zajímá a nebojí se vrhnout do svého vlastního dílčího projektu.

Vyhlásili jsme také výtvarnou soutěž na téma „Jak si představuji výzkum mozku“. Zapojili se do ní hlavně děti a podívejte se, jak nádherné malby a kresby k nám dorazily. Všechny obrázky byly odměněny knihami.



TÝDEN MOZKU 2016

Prohlídka laboratoří měla velký úspěch. Účastníci měli možnost prohlédnout si plně vybavený operační sál, kde se dozvěděli více o operačních postupech. Dále nahlédli k speciálnímu mikroskopu, který snímá kultivující se buňky a odhaluje tak procesy v nich probíhající v reálném čase. V neposlední řadě si prohlédli barvené řezy prasečích mozků, jak se řezy skenují, jak se vyhodnocují zobrazené výsledky a měli také možnost podívat se na fixované mozky myši a prasete a porovnat jejich velikosti.



19.3.2016 - jsme připravili informační kampaň pro návštěvníky obchodního centra Šestka v Praze. Vyzbrojeni informačními letáky, postery, zpravodaji Archa a brožurami z řady Život s Huntingtonovou chorobou jsme diskutovali o neurodegenerativních onemocněních kolem nás, jejich příčinách, průběhu, možnostech léčby a poznatcích získaných z jejich výzkumu. Snažili jsme se poukázat na to, že je důležité o mozek pečovat. Připravili jsme nejen pro děti, ale také pro dospělé, množství omalovánek, hádanek a rébusů, při kterých mohli svůj mozek potrénovat, ale také zrelaxovat a nechat ho odpočinout. Celá akce měla velice pozitivní ohlas.



CHCETE NÁM POMOCI?

* PŘEKLADY

Hledáme překladatele!

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

Pomozte nám je zprostředkovat ostatním:)

* KALENDÁŘ

Hledáme modelky a modely!

Jste zatížen/a HCH?

Jste pacient/ka,
osoba v riziku,
pečovatel/ka,
rodina?

Chcete zvýšit povědomí o HCH a jejích specifikách?

Přidejte se k nám a buďte tvářemi našeho kalendáře.

* PŘÍBĚHY

Máte chuť sdílet svůj příběh?

Ukázat ostatním, že stojí zato nevzdávat se?

Podělit se o starosti způsobené HCH?

Dát námět k tomu, jak se nechá život s HCH zvládnout?

Jak vidíte HCH z pohledu pacienta, osoby v riziku nebo pečovatele?

Co Vám chybí a co Vám pomáhá?

Napište nám!:))

Napište nám

funds@huntington.cz
info@huntington.cz

NEPROMEŠKEJTE!

Pořad Klíč - Česká televize

Ve středu 30.3.2016 bude na ČT2 o 15:50 hod vysílán pořad Klíč, který přinese pohled na život s Huntingtonovou chorobou. Sami jsme zvědaví, podívejte se s námi!

Anotace tvůrců pořadu: „Příběhy Klíče nás tentokrát zavedou do rodin, jimž po řadu generací ovlivňuje život Huntingtonova choroba. Jedná se o závažné neurodegenerativní dědičné onemocnění, jehož první a často dlouho nerozpoznané příznaky se začínají projevovat ve středním věku. Nemoc je vzácná a zatím neléčitelná. Projevuje se mimovolnými pohyby, poruchami chování a postupnou ztrátou fyzických i psychických schopností. Zeptáme se, co pomáhá pacientům, jejich rodinám, pečujícím partnerům, rodičům takto nemocných lidí. Zda jsou nějaké možnosti, jak oddálit či zpomalit průběh onemocnění nebo zmírnit fyzicky i psychicky devastující důsledky nám řeknou odborníci na tuto chorobu. Tématem nás budou provázet statečné rodiny a zástupci Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Zavítáme také do místa, kde našli svůj nový domov ti, které včas nerozpoznaná nemoc připravila většinou o partnery, blízké vztahy, rodinu, práci, často i majetek.“

NGO Market

Ve středu 27. dubna 2016 se prostorách Fora Karlín (Pernerova 51, Praha 8) uskuteční veletrh neziskovek „NGO Market“. Veletrh doprovodí celodenní program, určený všem účastníkům. Vstup na akci je zdarma.

SPHCH zde bude mít také své zastoupení. Přijďte se podívat!

Archa č. 48

Nejbližší vydání Archy přinese kromě příběhů a ohlédnutí se za 25-letou historií SPHCH také informace o preimplantační genetické diagnostice (PGD) HCH a střípky z mezinárodní konference zaměřené na hledání na terapie HCH. V dubnu u Vás doma;).

HDYO Letní tábor 2017

Máte-li zájem účastnit se mezinárodního **letního tábora HDYO v létě 2017 a bude Vám příští rok 15 až 25 let, OZVĚTE SE!**

Vaše náměty

HUNTINGTON.cz je zde pro Vás. Rádi bychom Vám přinášeli informace, které jsou pro Vás užitečné a zajímavé. Myslíte-li si, 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!