

[Ročník I, Číslo 4]



HUNTINGTON.cz

Velké náměstí 37/46
500 03 Hradec Králové
IČ: 40614603
Tel. +420 723 349 327
E-mail: info@huntington.cz



25 let od založení SPHCH

OBSAH

Jarní rekondičně - edukační víkendový pobyt	2
NGO Market 2016	4
HDYO Letní tábor 2017	4

Vážení příznivci SPHCH,

nesmírně nás těší Vaše hojná účast na rekondičně - edukačním pobytu v Pardubicích. Potkalo se nás tam více než 100! Děkujeme, že jste přišli s námi oslavit čtvrtstoletí působení SPHCH! Je to poměrně dlouhá doba, a dovoluujeme si říci, že za ten čas SPHCH prošla pozitivním vývojem a poskytla pomoc mnohým rodinám zatíženým HCH.

Rádi bychom poděkovali všem, kteří se na činnosti SPHCH podílejí - je jedno, jestli je to pomocí při organizaci rekondičních pobytů, překládáním článků, odbornými radami nebo jinými aktivitami. Vaší pomoci si nesmírně ceníme!

Poděkování patří také všem odborníkům z multidisciplinárního týmu, kteří pro nás vždy mají čas, radu a pochopení. Jejich empatický přístup pomohl každému z nás. Spolupráce našich odborníků je nedocenitelná:)

S přáním veselých dnů,

Vaše SPHCH

Zvolena Rada SPHCH

a Revizní komise

**Členská schůze zvolila dne
22. 4. 2016 novou
Radu SPHCH**

Výsledky:

Předsedkyně

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

1. místopředsedkyně

Mgr. Monika Baxa

2. místopředseda

Ing. Jiří Hruda

**Členská schůze zvolila dne
22. 4. 2016 novou
Revizní komisi**

Výsledky:

Předseda Revizní komise

Josef Hubený

Členka Revizní komise

Pavla Šašinková, DiS.

Členka Revizní komise

Eva Jedličková

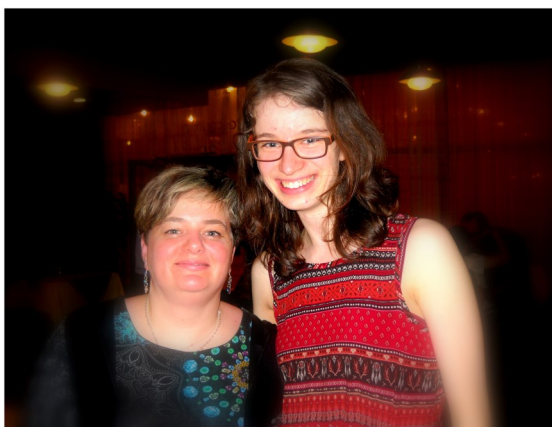
Jarní víkendový rekondičně - edukační pobyt se zdravotním programem

Poslední dubnový víkend proběhl jarní rekondičně – edukační pobyt v **Pardubicích**.

Předsedkyně PharmDr. Zdeňka Vondráčková spolu s 1. místopředsedou Ing. Jiřím Hrudou v pátek zahájili naše setkání slavnostně, připomínajíc si **25 let existence SPHCH**. Vzpomněli na zakladatele International Huntington Association, Hereditary Disease Foundation, European Huntington's Disease Network a v neposlední řadě na zakladatele SPHCH - MUDr. Janu Židovskou, CSc. a Gerrita Dommerholta. Připomněli také, co SPHCH v ČR pro rodiny zatížené HCH udělala.

Členská schůze v pátek **zvolila novou Radu SPHCH**, novou **Revizní komisi** a nové **znění stanov**. Dále rozhodla o rozdělení **zisku z hospodaření SPHCH v roce 2015**. Rozhodla, že se ziskem ve výši 101 131,90 Kč z roku 2015 a částkou 26 845,54 Kč z fondu rezerv pokryje ztráta ve výši 127 977, 45 Kč z roku 2014 .

V sobotu nám bylo potěšením předat pamětní listy jako poděkování za dlouhodobou spolupráci naším dlouholetým členům a odborníkům z multidisciplinárního týmu. **MUDr. Jana Židovská, CSc.** zavzpomínala na počátky a vznik SPHCH, její vývoj a aktivity až k dnešnímu dni. **Prof. MUDr. Jan Roth, CSc.**, připomenul, co se za 25 let událo na poli výzkumu HCH.



Děkujeme všem, kteří nás podpořili a koupili si **přívěsky připomínající 25. výročí založení SPHCH.**

Můžete je využívat jako žeton do nákupních košíků ;).



Přívěsky pro Vás ještě máme, tak si o ně klidně napište:).

Podpoříte tím naši práci a realizaci našich projektů:).

Cena jednoho přívěsku je 50 Kč.

Jarní víkendový rekondičně - edukační pobyt se zdravotním programem

MUDr. Tereza Uhrová, PhD. přiblížila psychosociální dopady HCH na pacienta a rodinu. Následovala velmi živá diskuze. Rastislav Ostrž představil způsoby alternativní a augmentativní komunikace pro pacienty s HCH. Velice přínosná byla multioborová panelová diskuze, která poskytla odpovědi na otázky, jak pečovat o nemocného s HCH a vypořádat se s nástrahy, které nám přináší zdravotnický a sociální systém.

Již tradiční diskuzní skupiny pomohly mnohým z nás při řešení konkrétních problémů a také poskytly inspiraci od spoludiskutujících. O prediktivním testování a PGD jsme si mohli pohovořit s odborníky pod vedením MUDr. Jany Židovské, CSc. Neurologické poradenství vedli prof. MUDr. Jan Roth, CSc. a MUDr. Jiří Klempíř, PhD., poradenství psychiatrické MUDr. Tereza Uhrová, PhD. a psychologické poradenství vedla PhDr. Olga Klempířová, PhD. Pacienti (a nejenom oni) ocenili terapeutická sezení. Připravena byla muzikoterapie s Mgr. Soňou Thérovou, fyzioterapie pod vedením Mgr. Romany Lavičkové, ergoterapie s Jitkou Sýkorovou a Janou Vostatkovou a logopedická poradna s Mgr. Evou Baborovou. Večer jsme strávili při tanci a navazováním nových přátelství za doprovodu živé hudby.

Jsme nesmírně rádi, že si k nám našly cestu i nové tváře a SPHCH se rozrostla o nové členy. Velice nás těší Váš pozitivní ohlas!

Všem zúčastněným děkujeme za vytvoření skvělé atmosféry a multidisciplinárnímu týmu odborníků za pomoc a empatii při řešení našich problémů!



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.

* 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!**

Napište nám

funds@huntington.cz
info@huntington.cz

NGO Market 2016

Ve středu 27. dubna 2016 se v prostorách Fora Karlín konal veletrh neziskovek „NGO Market“. Účastnilo se 225 vystavovatelů a přišlo hodně návštěvníků. Na této akci jsme byli podruhé, v předchozích ročnících se nám termín marketu kryl s termínem rekondice. Navázání kontaktů, jak s potencionálními členy a spolupracovníky, tak s dalšími neziskovkami, kde můžeme čerpat inspiraci, ale i oni od nás, je velice důležité..

Naše předsedkyně, PharmDr. Zdeňka Vondráčková, měla několik důležitých rozhovorů s návštěvníky našeho stánku. Podařilo se nám navázat kontakty se sociálními pracovníky a právníčkou, kteří by nám chtěli pomoci v naší práci. Na doprovodných seminářích jsme se dozvěděli, jak komunikovat s médii, vést neziskovku a také jak vést osvětovou kampaň. Nevěděli jsme, který z připravených seminářů máme navštívit dříve. U našeho stánku se zastavilo hodně lidí, kteří se zajímali o HCH a diskuze s nimi byla velice inspirativní. Byla to přínosná a potřebná mise.

Rádi bychom poděkovali našim dobrovolnicím - Věře Raftlové, Janě Vostatkové a Jitce Sýkorové - za podporu a skvělou reprezentaci SPHCH na NGO Marketu 2016.



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!