



**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, z.s.**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2016**

Zpracovaly:
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Mgr. Monika Baxa

Květen 2017



V roce 2016 jsme si připomněli 25 let od založení naší organizace. Je obdivuhodné, jak dlouho SPHCH funguje jen díky obětavé práci dobrovolníků. Velké díky všem!

Členská schůze zvolila v dubnu 2016 novou Radu SPHCH a novou revizní komisi s šestiletým funkčním obdobím.

Rok 2016 byl rokem nových projektů, jejich počet se oproti loňskému roku více než ztrojnásobil. Fakt, že je Huntingtonova choroba vzácné onemocnění, s sebou nese spoustu překážek, se kterými se rodiny zatížené tímto onemocněním musí potýkat. Jednoduše se dají pojmenovat dvěma slovy – nízká informovanost. Snažíme se proto veřejnosti co nejvíc přiblížit HCH a její specifika.

Zaměřili jsme se na **vzdělávání pracovníků pobytových zařízení sociálních služeb o specifikách péče o pacienty s HCH**. Navštívili jsme a postupně zmapovali pobytová zařízení v některých

krajích, kde mohou a jsou ochotni přijímat naše pacienty.

K tradičním aktivitám patří vydávání zpravodaje Archa a pořádání **rekondičně-edukačních víkendových pobytů**. Zde se naše kvalitní a potřebná práce projevuje neustále se zvyšující účastí. Počet účastníků na jednom pobytu se pohybuje mezi 80-100. Náročnost přípravy kvalitního programu je dána spektrem účastníků. Jednak jsou **to pacienti v počátečních stádiích nemoci, děti, pečovatelé, ale také osoby v riziku, které plánují rodinu, podstoupení prediktivního testu, PGD** atp. Diskutováno je zde především **genetické, psychologické a neurologické poradenství**. Velkým přínosem bylo navázání spolupráce s lektorkou pohybových aktivit handicapovaných, ergoterapeutkami a pokračující spolupráce s logopedkou, fyzioterapeutkami a muzikoterapeutkami, které mají o pacienty s HCH lidský zájem. Jimi připravená rekondice pro pacienty je velice motivující a společensky důležitá. Podařilo se spustit skvělý projekt **pohybového cvičení s lektorkou pomocí Skype videohovoru, kdy pacienti cvičí v domácím prostředí**.

Ve snaze šířit osvětu jsme připravili **nové informační materiály** – letáky, postery, brožuru a také naše **internetové stránky** mají nový vzhled a nabízejí více informací. Zvýšil se zájem o internetovou poradnu,

kde naši odborníci zodpovídají celou řadu dotazů jak pečovatelům, osobám v riziku, ale i profesionálům, kteří se setkávají s HCH poprvé.

Členství v mezinárodních a evropských organizacích zabývajících se HCH nám přináší nové informace, které zprostředkováváme laikům i odborníkům, kteří se také zabývají HCH. Dobrovolníci pracující pro SPHCH měli možnost účastnit se kurzů, které jim pomohou ve fundraisingových a PR aktivitách.

V roce 2016 pokračovala i spolupráce s Ústavem živočišné fyziologie a genetiky AV ČR v Liběchově, společně jsme připravili zdařilou osvětovou akci v rámci **Týdne mozku 2016**. Zde se zapojily i děti, které do soutěže malovaly, jak podle nich funguje mozek. Velice nás překvapily svými znalostmi o činnosti mozku, znalosti pravé a levé hemisféry a za co která zodpovídá.

V závěru musím připomenout **zásadní a dlouhodobou spolupráci s odborníky na HCH z řad lékařů, bez které by byla naše práce pouze poloviční. Všem velké díky!**

V roce 2017 plánujeme pokračovat ve výše zmíněných aktivitách, zaměřených na osvětu u veřejnosti, a hlavně v realizaci projektů, které mohou pomoci zvýšit kvalitu života našich pacientů.

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

předsedkyně Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ, z.s.

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s., (SPHCH) vznikla v roce 1991 jako **svépomocná patientská nezisková organizace**.

Od roku 2014 je SPHCH je zapsaná ve spolkovém rejstříku vedeném u Krajského soudu v Hradci Králové, oddíl L, vložka 513.

Sídlo: Velké náměstí 37/46
500 03 Hradec Králové
IČO: 40614603
Email: info@huntington.cz
Bankovní spojení: 1543349/0800

www.huntington.cz
www.facebook.com/huntingtoncz

CÍLE

Cílem SPHCH je poskytovat **pomoc a podporu** pacientům s Huntingtonovou chorobou (HCH) i jejich příbuzným, **zlepšovat informovanost** rodin, odborníků i veřejnosti, **sdužovat** osoby zatížené HCH a **zprostředkovávat jejich spolupráci** se specialisty věnujícími se pro-

blematice HCH, **zkvalitňovat dostupné služby v péči** o pacienty s HCH, ale i o osoby v riziku nemoci a **spolupodílet se na výzkumu HCH**.

- ✓ VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- ✓ VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- ✓ ZKVALITNĚNÍ PÉČE A DOSTUPNÝCH SLUŽEB
- ✓ PUBLIKAČNÍ ČINNOST
- ✓ SPOLUPRÁCE NA VÝZKUMU HCH

RADA SPHCH

Předsedkyně
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
1. místopředsedkyně
Mgr. Monika Baxa
2. místopředseda
Ing. Jiří Hruša, EURING

REVIZNÍ KOMISE

Předseda
Josef Hubený
Členové
Eva Jedličková
Pavla Šašínková, DiS.

ČLENSTVÍ

- ✓ International Huntington Association (IHA)
- ✓ European Huntington Association (EHA)
- ✓ EURORDIS (Evropská organizace pro ředká onemocnění)
- ✓ Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
- ✓ Koalice pro zdraví ČR

PROJEKTY A FINANČNÍ PODPORA

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 kongresech** o HCH a **osvěta** o HCH a specifikách péče o pacienty s tímto

onemocněním u laické i odborné veřejnosti.

SPHCH se také aktivně podílí na **vzdělávání zdravotnických a sociálních pracovníků** a **monitoruje možnosti umístění pacientů s HCH v pobytových zařízeních sociální péče**.

Díky spolupráci s Diecézní Katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna speciálních zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH.

Za **finanční podporu SPHCH děkuje** Úřadu vlády ČR, Ministerstvu zdravotnictví ČR, Královéhradeckému kraji, městu Pardubice, městu Hradec Králové, firmám AOP Orphan Pharmaceuticals AG, Inservis MVC s.r.o., Rapid & Smart, s.r.o., dále Elektrárnám Opatovice, a.s., a také individuálním dárcům.



PLÁNY

- Uspořádat dva **rekondičně-edukační víkendové pobyty**,
- vydat dvě čísla **zpravodaje Archa**,
- pokračovat v projektu **vzdělávání pracovníků pobytových zařízení sociálních služeb** o specifikách péče o pacienty s HCH,
- získat **odborného poradce pro psychologii na problematiku vztahů v rodinách**,
- rozšířit příspěvky a **informace o HCH a SPHCH i do odborných časopisů** (neurologických, psychiatrických, logopedických či farmaceutických) a pokračovat ve spolupráci s rozhlasovými stanicemi,
- zúčastnit se **národních a mezinárodních konferencí, workshopů a seminářů**,
- zaslat nové **edukační materiály** o HCH a SPHCH do **specializovaných ordinací na HCH**,
- pokračovat ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové v **řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH** a v zajištění renovace a obnovy pomůcek v půjčovně pro pacienty s HCH.



REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ VÍKENDOVÉ POBYTY SE ZDRAVOTNÍM PROGRAMEM

CÍLE

Pobyty se zdravotním programem jsou určeny k **vzdělávání a rekondici pacientů s HCH a osob zatížených tímto onemocněním.**

Program je naplněn přednáškami, besedami a diskuzemi na různá témata týkající se HCH. Vždy je v programu zařazeno i poradenství: genetické, neurologické, psychiatrické, psychologické, nutriční a sociální.

V rámci rekondičních pobytů probíhají i terapeutické programy, které vedou specialisté – psycholog, logoped, muzikoterapeut, ergoterapeut a instruktor pohybových aktivit.

Neopomenutelná je sociální interakce, sdílení zkušeností a navazování přátelství.

VÝSLEDKY

Projekt přímo prospěl 170 přímým účastníkům rekondičních pobytů, kterým tak bylo umožněno:

- ✓ vzdělávání o HCH a o specifikách péče o pacienty s HCH,
- ✓ aktivní zapojení se do terapeutických workshopů - ergoterapeutické, muzikoterapeutické poradenství, cvičení, pohybové aktivity,
- ✓ získání odborných rad při konzultaci s odborníky,
- ✓ sdílení zkušeností a řešení svých problémů,
- ✓ navazování nových přátelství,
- ✓ zveřejnění Informací o rekondičních pobytech ve zpravodaji Archa -> motivace pro ty, kteří se neúčastnili, k jejich účasti na příštím rekondičním pobytu.

PROJEKT V ČÍSLECH

181 ÚČASTNÍKŮ

15 ODBORNÝCH PŘEDNÁŠEK

11 DISKUZNÍCH SKUPIN

8 TERAPEUTICKÝCH WORKSHOPŮ

2 PANELOVÉ DISKUZE

PROJEKT PODPOŘILI

Ministerstvo zdravotnictví ČR

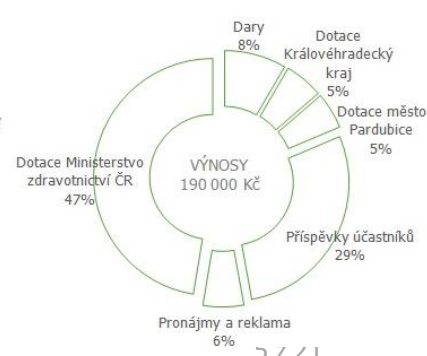
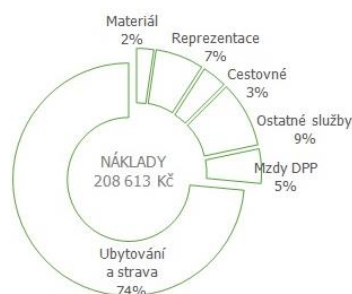
Program grantové podpory

PGP/47/97/98/4132/16

Královéhradecký kraj

Statutární město Pardubice

Rapid&Smart, s.r.o.





ZPRAVODAJ ARCHA

CÍLE

Zpravodaj Archa informuje o:

- ✓ specifikách HCH,
- ✓ vědeckém pokroku,
- ✓ zdravotních a sociálních službách dostupných pro pacienty s HCH.

Zpravodaj je určen:

- osobám zatíženým HCH,
- odborníkům pracujícím s pacienty s HCH (lékařům, terapeutům, vědeckým pracovníkům...),
- pracovníkům pobytových zařízení sociální péče a odborných zdravotnických pracovišť, nemocnic, charit a diakonií,
- sociálním pracovníkům.

VÝSLEDKY

Dvě čísla zpravodaje přinesla množství zajímavých informací:

- ✓ novinky z dění v oblasti HCH a jejího výzkumu,
- ✓ informace o změnách a novinkách v oblasti sociální péče,
- ✓ příběhy lidí žijících v rodinách s pacienty s HCH,
- ✓ shrnutí jednotlivých akcí, které SPHCH pořádala, včetně rekondičně- edukačních víkendových pobytů.

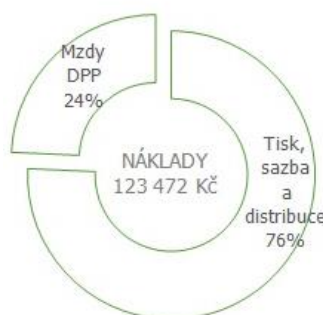
Obě čísla zpravodaje byla vydána v nákladu 750 ks.

PROJEKT V ČÍSLECH

750 345	VÝTISKŮ KAŽDÉHO ČÍSLA
92	OSOB ZATÍŽENÝCH HCH
100	LÉKAŘŮ
4	INSTITUCÍ
8	ODBORNÉ ČLÁNKY
8	NAŠICH PŘÍBĚHŮ
	PŘELOŽENÝCH ČLÁNKŮ

PROJEKT PODPŮŘILI

Ministerstvo zdravotnictví ČR
Program grantové podpory
PGP/47/97/98/4132/16
Královéhradecký kraj





MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE SPHCH

CÍLE

Členství v mezinárodních organizacích umožňuje přístup k nejnovějším článkům pojednávajícím o novinkách ve výzkumu hledání terapie pro HCH, o možnostech zkvalitnění péče o pacienty s HCH a o možnostech vzdělávání o problematice HCH.

Konference umožňují prezentovat aktivity SPHCH formou přednášek i formou posterových prezentací. Práce SPHCH je konzultována se zástupci jiných patientských huntingtonských organizací, diskutovány jsou zkušenosti a vyměňovány poznatky získané dlouhodobou spoluprací s pacienty, jejich rodinami a odborníky. Konference také poskytují možnost diskutovat a nechat si „laicky“ vysvětlit vědecké pokroky v oblasti výzkumu HCH.

VÝSLEDKY

✓ **Konference European Huntington Association 2016**, Haag, Nizozemsko

- problémy rodin zatížených HCH a jejich řešení,
- tipy jak šířit osvětu a jak se zapojit do huntingtonské komunity ve světě.

Účast SPHCH: posterová prezentace, informační materiály.

✓ **Konference European Huntington Disease Network 2016**, Haag, Nizozemsko.

- nejnovější výsledky ve výzkumu léčby,
- život s HCH a vyrovnávání se s onemocněním.

Účast SPHCH: posterová prezentace, informační materiály.

✓ **Kongres On care in Huntington's disease: The need for evidence**, Leiden, Nizozemsko

- komunikace s pacienty, výživa, paliativní péče, eutanazie.

PROJEKT V ČÍSLECH

3

MEZINÁRODNÍ KONFERENCE

2

POSTEROVÉ PREZENTACE

3

ČLENSTVÍ V MEZINÁRODNÍCH ORGANIZACÍCH

PROJEKT PODPÓŘILI

Úřad vlády ČR - Vládní výbor
pro zdravotně postižené občany

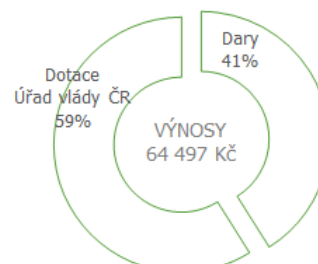
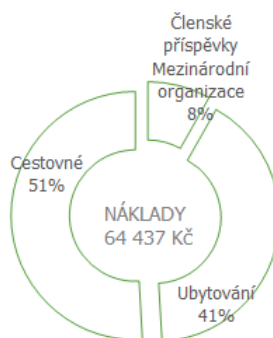
16641/1/2015-VVZ

AOP ORPHAN Pharmaceuticals

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES





DOMÁCÍ POHYBOVÁ CVIČENÍ

CÍLE

Pravidelná pohybová cvičení výrazně zlepšují fyzický (i psychický) stav pacientů a zpomalují průběh onemocnění.

Proto je naší snahou:

- motivovat pacienty k pravidelným pohybovým aktivitám,
- naučit je provádět cviky správně,
- cvičit každý týden alespoň jednu hodinu.

VÝSLEDKY

Vědomí, že na cvičení s pacienty instruktorka čeká a těší se na ně, stejně jako vědomí, že cviky budou konzultovány a vysvětleny, pacienty opravdu motivuje k pravidelnému cvičení.

- ✓ 10 zapojených pacientů,
- ✓ Pravidelné cvičení každý týden,
- ✓ Vysvětlení a osvojení si správného způsobu provádění cviků,
- ✓ Pořízeny nové cvičební pomůcky (využití: jako instruktážní materiál při cvičení přes Skype, ale také k cvičení s pacienty na rekon-
dičně-edukačních pobytech).

PROJEKT V ČÍSLECH

10 PACIENTŮ

50 ODCVIČENÝCH HODIN

40 NOVÝCH CVIČEBNÝCH POMŮCEK

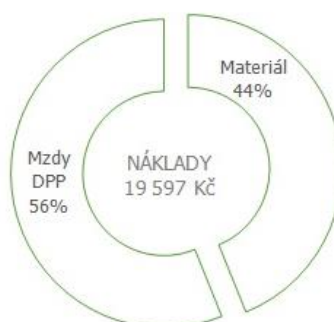
PROJEKT PODPOŘILI

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Program vyrovnávání příležitostí.

pro občany se zdravotním postižením

PVP/119/120/121/122/4131/16





VZDĚLÁVÁNÍ ZDRAVOTNICKÝCH PRACOVNÍKŮ O SPECIFIKÁCH PÉČE O PACIENTY S HCH

CÍLE

- Rozšířit síť pobytových zařízení sociálních služeb, v kterých bude možné umísťovat pacienty s HCH.
- Seznámit zdravotnický personál v těchto zařízeních se specifiky HCH, vysvětlit jim odlišnosti v péči o pacienty s HCH a přiblížit způsoby komunikace a práce s pacienty, v pokročilých stádiích nemoci.

VÝSLEDKY

Realizace přednášek v šesti různých pobytových zařízeních sociální péče.

- ✓ Domov pro osoby se zdravotním postižením, Zborovice,
- ✓ Domov Potoky, Chřibská,
- ✓ Domov Kopretina, Černovice,
- ✓ Alzheimercentrum Prácheň, Písek,
- ✓ Charita Ostrava Sv. Alžběty - Zelená, Ostrava - Mar. Hory,
- ✓ Charita Brno, Chráněné bydlení sv. Anežky, Brno.

PROJEKT V ČÍSLECH

6

NAVŠTÍVENÝCH
ZAŘÍZENÍ

152

ÚČASTNÍKŮ
PŘEDNÁŠEK

5

PŘEDNÁŠEJÍCÍCH

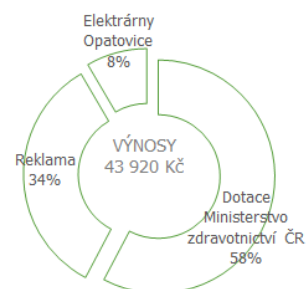
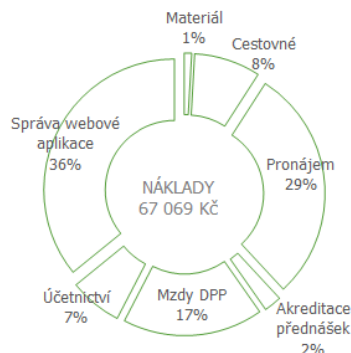
PROJEKT PODPOŘILI

Ministerstvo zdravotnictví ČR

*Program Rozvojové projekty
zdravotní péče*

OZS/20/4142/2016

Elektrárny Opatovice, a.s.



OSVĚTA O HUNTINGTONOVĚ CHOROBI A VZDĚLÁVÁNÍ V OBLASTI PÉČE O DLOUHODOBĚ NEMOCNÉ PACIENTY S HCH V ČR, ZAJIŠTĚNÍ ČINNOSTÍ ORGANIZACE

CÍLE VÝSLEDKY PROJEKT V ČÍSLECH

- Rozšířit síť pobytových zařízení sociálních služeb, v kterých bude možné umísťovat pacienty s HCH.

Přednášky probíhaly převážně v pobytových zařízeních s možností dlouhodobého nebo i respitního pobytu, ale také v zařízení sociálně-terapeutických, případně se službou denního stacionáře a i domácí péče.

- Seznámit personál (zdravotníky, pečovatele, sociální pracovníky, atd.) v těchto zařízeních se specifiky HCH a vysvětlit jim odlišnosti v péči o pacienty s HCH a přiblížit způsoby komunikace a práce s pacienty, v pokročilých stádiích nemoci.

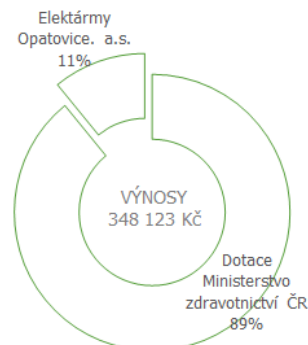
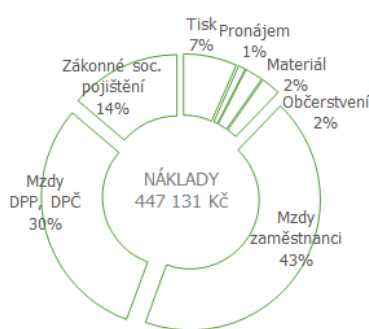
Přednášky byly realizovány v následujících zařízeních:

- ✓ Domov pro osoby se zdravotním postižením, Zborovice
- ✓ Domov Potoky, Chřibská
- ✓ Domov Kopretina, Černovice
- ✓ Alzheimercentrum Prácheň, Písek
- ✓ Charita Ostrava Sv. Alžběty - Zelená, Ostrava - Mar. Hory
- ✓ Charita Brno, Chráněné bydlení sv. Anežky, Brno
- ✓ Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova, Praha
- ✓ Materiály z přednášek jsou volně ke stažení na internetových stránkách

<http://prednasky.huntington.cz/>

6	ZAŘÍZENÍ
1	FAKULTA
194	ÚČASTNÍKŮ PŘEDNÁŠEK

PROJEKT PODPOŘILI
Ministerstvo zdravotnictví ČR
*Program ŠVÝCARSKO-ČESKÉ
spolupráce CH.10/2/043*
Elektárny Opatovice, a.s.





MONITORING MOŽNOSTÍ UMÍSTĚNÍ PACIENTŮ S HCH DO POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ SOCIÁLNÍ PÉČE

CÍLE

Umístění pacienta do vhodného pobytového zařízení může zvýšit kvalitu jeho života, proto cílem projektu bylo zmonitorovat možnosti umístění pacientů s HCH do pobytových zařízení sociálních služeb na území České republiky.

Sledovala se:

- ✓ bezbariérovost stavebního vybavení,
- ✓ přítomnost zdravotních pomůcek usnadňujících manipulaci s pacienty,
- ✓ znalost a povědomí o specifikách HCH, zkušenosti s péčí o pacienta s HCH,
- ✓ ale také možnosti péče lékařských specialistů (neurolog, psychiatr...) a terapeutů.

VÝSLEDKY

Monitoring v sedmi různých pobytových zařízeních sociální péče:

- ✓ Domov pro osoby se zdravotním postižením, Zborovice,
- ✓ Domov Potoky, Chřibská,
- ✓ Domov Kopretina, Černovice,
- ✓ Alzheimercentrum Prácheň, Písek,
- ✓ Charita Ostrava Sv. Alžběty - Zelená, Ostrava - Mar. Hory,
- ✓ Charita Brno, Chráněné bydlení sv. Anežky, Brno,
- ✓ Diakonie ČCE, Středisko Zvonek, Praha.

PROJEKT V ČÍSLECH

7

POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ

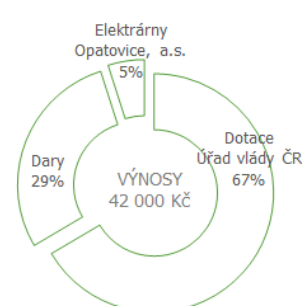
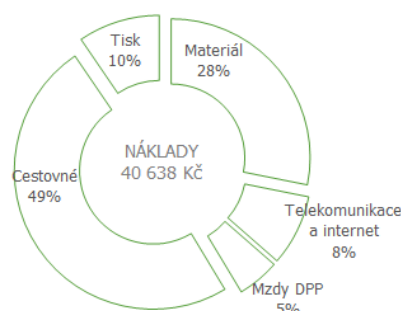
PROJEKT PODPOŘILI

Úřad vlády ČR - Vládní výbor

pro zdravotně postižené občany

16641/2/2015-VVZ

Elektrárny Opatovice, a.s.



Ano. Jste-li nositelem mutace pro HCH, anebo jste osobou v riziku, nebo neochotě vědět, zda jste nositelem mutace, můžete mít potíže. Ještě stoprocentně nevísdě mutaci pro HCH. Podnikneme je absolvovali umělo opodárné spojení a preimplantační genetickou diagnostikou (PGD), kdy je žně zavedeno embry, které nenese dispozi pro HCH. Tyto služby poskytují akreditované centra pro asistovanou reprodukci a PGD u HCH. Předtím než takové centrum navštívíte, je vhodné problematické probít a obzvláště na HCH, případně ve Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě.

Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť HCH může postihnout jak duševní, tak fyzické funkce. Změnou prostor umístění symbolu znázorňuje omezení fyzické a duševní schopnosti postižené osoby. Symbol nahrazuje rozvíjející se květ rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činnosti svépomocných a péče o zdraví pro HCH na celém světě. Je také známením naděje – že práce a vztahy mezi spolupracovníky lidí jsou v životě důležitější než v práci.

Dědičné neurodegenerativní onemocnění mozku

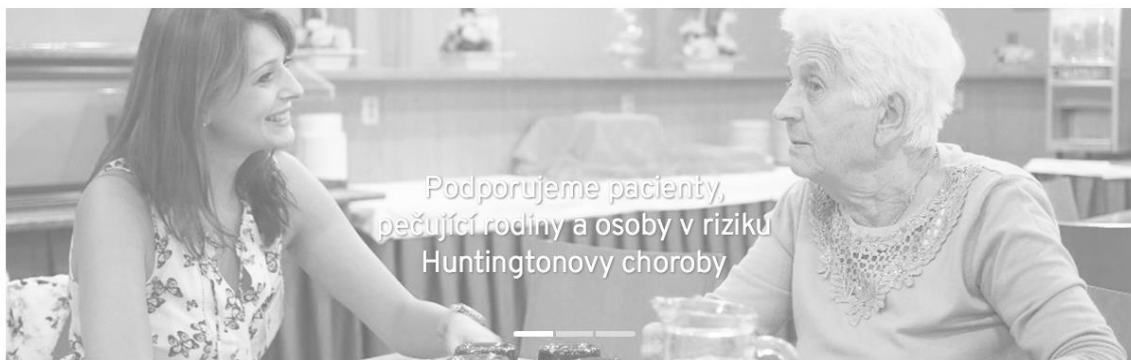
[illegible]

Znak představuje hlavu a horní torso jedné osobě. HČP má být postavena jak důvěra, tak fyzická turkyně. Změněný prostor uvnitř symbolu představuje osobní fyzické a duševní schopnosti postavené osobě. Symbol naznačuje rozvoj se jako rostlinu, aby byl zvrácen růst a růst HČP na osmí svět. Je také změněn název – že práce a výzkumní dopředu posílají ke poselství a úspěšné škole.

Noziskový
pacientský spolek
s celosvětovou působností

LETÁKŮ O SPHCH





Podporujeme pacienty,
pečující rodiny a osoby v riziku
Huntingtonovy choroby

Úvod

O nás

O nemoci

Aktivity

Poradna 5

Aktuality 12

Partneři

Podpořte nás

Kontakty



ROZŠÍŘENÍ INTERNETOVÉ PREZENTACE WWW.HUNTINGTON.CZ VČETNĚ NOVÉ FUNKCIONALITY A GRAFIKY

CÍLE

Internetové stránky

www.huntington.cz přináší souhrnné informace o HCH v celé její složitosti, která vyžaduje zapojení multidisciplinárního týmu odborníků.

Jsou zde zveřejňovány zpravodaje, které vycházejí 2x ročně, a další publikace zaměřené na problematiku HCH, informační letáky, postery, v provozu je off-line poradna, nechybějí kontakty na odborná specializovaná pracoviště a pobytová zařízení sociální péče, kde mají zkušenosti s pacienty s HCH, a nechybějí ani příběhy osob zatížených HCH.

Záměrem projektu bylo:

- rozšířit a upravit internetovou aplikaci po stránce vizuální i obsahové, tak, aby byla pro uživatele přehledná a orientace na stránkách Společnosti co nejjednodušší.

VÝSLEDKY

- ✓ Vytvořeny nové moduly,
- ✓ Zpřístupněny fotografie a ilustrační obrázky,
- ✓ Vytvořen prostor pro umístění videí,
- ✓ Možnost přímo podpořit naši organizaci propojením s portálem darujme.cz,
- ✓ Aktivní propojení se sociální sítí (Facebook).

PROJEKT V ČÍSLECH

9 537

NÁVŠTĚV

www.huntington.cz

6 132

NOVÝCH NÁVŠTĚV

www.huntington.cz

34 996

ZOBRAZENÝCH
STRÁNEK

PROJEKT PODPOŘILI

Ministerstvo zdravotnictví ČR

*Program vyrovnávání příležitostí
pro občany se zdravotním postižením*

PVP/119/120/121/122/4131/16

AOP Orphan Pharmaceuticals



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES





OFF-LINE PORADNA PRO OSOBY ZATÍŽENÉ HCH

CÍLE

- Poskytnout odborné informace lidem z řad veřejnosti (pacienti, pečovatelé, studenti, lékaři, sociální pracovníci atp.).
- Odpovídat na konkrétní dotazy týkající se problematiky HCH a jejích specifik.
- Zajistit odborné odpovědi z oblasti neurologické, psychologické, sociální i genetické.

VÝSLEDKY

- ✓ Zodpovězeny všechny dotazy, které byly do poradny doručeny.
- ✓ Osobní odborné konzultace s tazateli.
- ✓ Úprava internetové platformy poradny pro odborníky tak, aby otázky i odpovědi byly přehledně zpracovány.

PROJEKT V ČÍSLECH

83

ZODPOVĚZENÝCH
DOTAZŮ

90

90 % PŘÍPADŮ ŘEŠENO
TAKÉ OSOBNÍ ODBOR-
NOU KONZULTACÍ

1

ÚPRAVA PLATFORMY
INTERNETOVÉ
PORADNY

PROJEKT PODPOŘILI

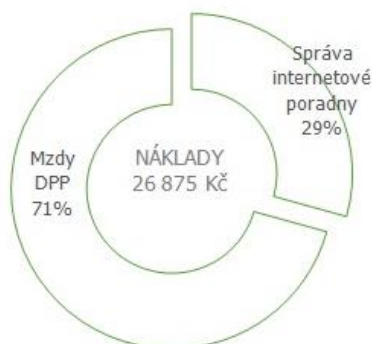
Ministerstvo zdravotnictví ČR

*Program Rozvojové projekty
zdravotní péče*

OZS/19/4142/2016



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



CZECH HUNTINGTON ASSOCIATION
was established at 1991 by Gerrit Dommerholt and Jana Zidovska MD.



Jana Zidovská



Gerrit Dommerholt

SPONSORS AND PARTNERS

Ministry of Health of Czech Republic – supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlargement European Union

Government of the Czech Republic
Úřad vlády České republiky

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBE

Vešlé náměstí 37,
500 03 Hradec Králové
Czech Republic

Bank account:
IBAN: CZ82 0800 0000 0000 0154 3349
BIC: GIBACZPX

info@huntington.cz
www.huntington.cz
www.facebook.com/huntingtoncz

CZECH HUNTINGTON ASSOCIATION
non-profit self-help association



25th anniversary of establishing

SPREADING OF THE AWARENESS ABOUT HUNTINGTON'S DISEASE IN RESIDENTIAL CARE FACILITIES

BACKGROUND
Huntington's disease (HD) is a rare and degenerative disease. Despite of a great health care in modern care facilities, the patient's quality of life and quality of life of his/her family is very low in the Czech Republic. Therefore, we needed to create a network of HD patients and their families in the country to provide them with the necessary support and help.

AIM
To improve the quality of life of the HD patients and their families in the country.

METHOD
We created a network of HD patients and their families in the country. We created a network of HD patients and their families in the country. We created a network of HD patients and their families in the country.

RESULTS
We created a network of HD patients and their families in the country. We created a network of HD patients and their families in the country. We created a network of HD patients and their families in the country.

CZECH HUNTINGTON ASSOCIATION AMBITION:

- quality of life of HD patients and their families in the country
- create a network of HD patients and their families in the country
- support HD patients and their families in the country
- create a network of HD patients and their families in the country
- support HD patients and their families in the country

VZDĚLÁVACÍ A INFORMAČNÍ ČINNOST SPCH

CÍLE

- Získat nejnovější informace z oblasti výzkumu HCH, péče o osoby zatížené HCH.
- Zprostředkovat nově získané informace laické i odborné veřejnosti.
- Osvěta o HCH.
- Přiblížit problematiku života s HCH veřejnosti.

VÝSLEDKY

- ✓ NGO Market 2016.
- ✓ Přednášky o činnosti SPCH.
- ✓ Letáky k 25. Výročí založení SPCH.
- ✓ Internetové stránky – provoz a aktualizace informací.
- ✓ Poster o projektu vzdělávání zdravotnických pracovníků v pobytových zařízeních sociální péče (prezentován mj. na mezinárodních konferencích EHA a EHDN v Haagu, Nizozemsko).
- ✓ Ergoterapeutické workshopy

PROJEKT V ČÍSLECH

- 1 NGO MARKET
- 500 LETÁKŮ K 25. VÝROČÍ SPCH
- 2 TERAPEUTICKÉ WORKSHOPY
- 1 POSTER
- 1 INTERNETOVÉ STRÁNKY

PROJEKT PODPOŘILI

Úřad vlády ČR - Vládní výbor

pro zdravotně postižené občany

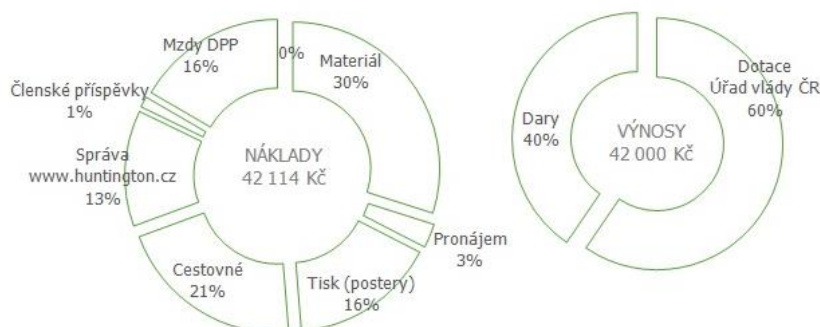
16641/3/2015-VVZ

INSERVIS MVC, s.r.o.

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY



Independent Loss Adjusters
inservis





TÝDEN MOZKU 2016

CÍLE

- Zapojit se do celosvětové osvětové kampaně Týden mozku, která má za cíl informovat o mozku a výzkumu mozku.
- Zvýšit povědomí veřejnosti o neurodegenerativních onemocněních a přiblížit HCH a její specifika.

VÝSLEDKY

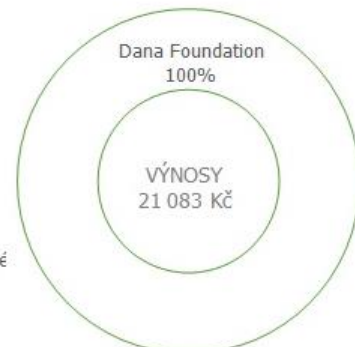
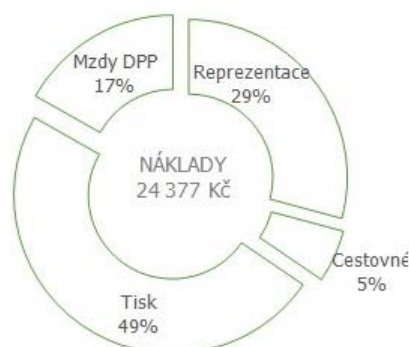
- ✓ **Informační kampaň Neurodegenerativní onemocnění kolem nás**
 - celodenní osvětová akce v obchodním centru Šestka v Praze s prezentačním stánkem, informačními materiály a promítáním informačních videí a hry pro děti.
- ✓ **Den otevřených dveří v Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR, Liběchov**
 - přednášky o výzkumu hledání terapií pro HCH, ukázky a diskuze o práci v laboratoři a operačním sále.
- ✓ **Přednášky na Přírodovědecké fakultě Univerzity Karlovy v Praze**
 - přednášky o HCH a o možnostech léčby a potencionálních terapeutických přístupech.

PROJEKT V ČÍSLECH

- 6** ODBORNÝCH PŘEDNÁŠEK
- 4** NAVŠTÍVENÉ LABORATOŘE S PRAKTICKÝMI UKÁZKAMI
- 240** ÚČASTNÍKŮ PŘEDNÁŠEK
- 670** LIDÍ OSLOVENÝCH V OBCHODNÍM CENTRU

PROJEKT PODPOŘILI
DANA Foundation

THE
DANA
FOUNDATION





VZDĚLÁVACÍ AKCE A KURZY PRO PRACOVNÍKY SPHCH

CÍLE

- Zlepšit schopnosti a znalosti pracovníků SPHCH v oblasti PR a fundraisingu.

VÝSLEDKY

Kurzy:

- ✓ Nebojte se být fundraiserem.
- ✓ Jak být soběstačnou neziskovkou.
- ✓ PR myšlení a praxe pro neziskovky.
- ✓ Jak využít sílu Facebooku ke svým cílům.
- ✓ Komunikace s médii.
- ✓ Individuální fundraising v kostce.
- ✓ Manažerské školení.

Konzultace:

- ✓ Management a PR pro neziskové organizace.
- ✓ Argumentace a vedení diskuze v neziskových organizacích.

PROJEKT V ČÍSLECH

7

KURZŮ

2

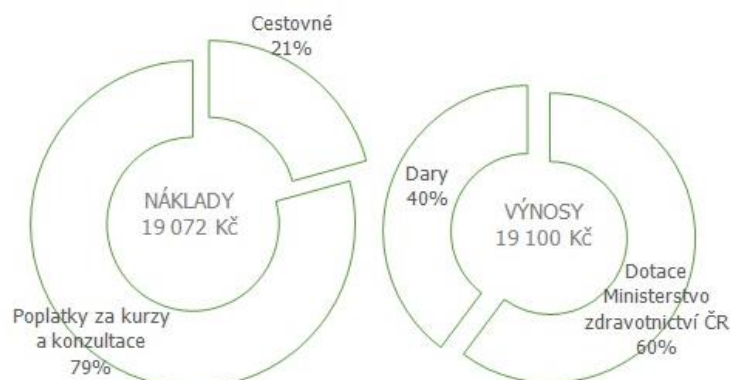
ODBORNÉ
KONZULTACE

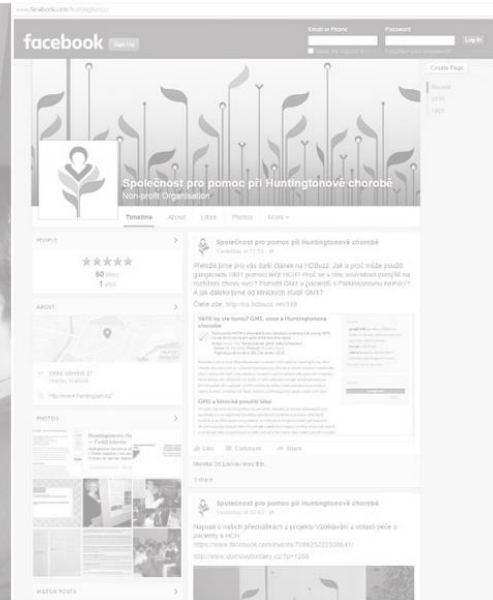
PROJEKT PODPOŘILI

Ministerstvo zdravotnictví ČR

*Program Rozvojové projekty
zdravotní péče*

OZS/21/4142/2016





ORGANIZAČNĚ ADMINISTRATIVNÍ SERVIS SPCH

CÍLE

Zabezpečit chod SPCH a realizovat činnosti plánované pro rok 2016.

- Připravit a zrealizovat 15 různých projektů.
- Administrovat projekty.
- Vypořádat všechny povinnosti, které plynou z činností a aktivit SPCH.

VÝSLEDKY

- ✓ Příprava a realizace 15 různých projektů.
- ✓ Administrace projektů.
- ✓ Zpracování závěrečných zpráv a vyúčtování 15 projektů.
- ✓ Účetnictví SPCH.
- ✓ Provozování vlastní stránky na sociální síti Facebook.

PROJEKT V ČÍSLECH

15

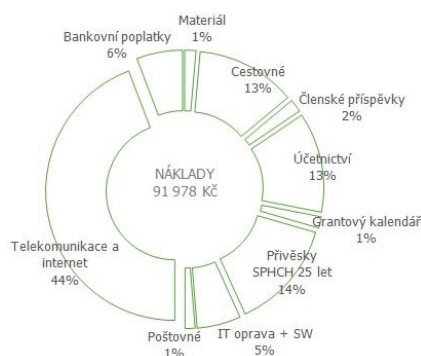
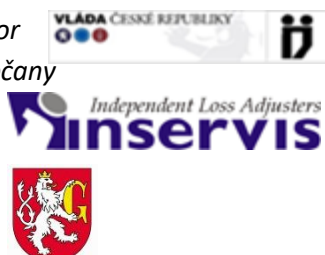
PROJEKTŮ

42

NOVÝCH FANOUŠKŮ
NA FACEBOOKU

PROJEKT PODPOŘILI

**Úřad vlády ČR - Vládní výbor
pro zdravotně postižené občany**
16043/4/2014-VVZ
Inservis MVC, s.r.o.
Město Hradec Králové



Adresa: Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná