



ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě

č. 23

léto - podzim 2003

Znak SPHCH



Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť Huntingtonova choroba může postihnout jak duševní, tak fyzické funkce. Zmenšený prostor uvnitř symbolu odráží omezené fyzické anebo duševní schopnosti postižené osoby.

Symbol zaujímá místo květu rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činnosti společností pro Huntingtonovu chorobu na celém světě. Je také znamením naděje - známkou, že aktivita a úspěchy posledního desetiletí budou mít pokračování.

Motto: „Neexistuje nic, čeho by v průběhu času nemohlo být dosaženo.“

Cicero

Obsah

Slovo úvodem	2
Jarní setkání v obci Křtiny	4
Příběhy	14
Články	16
Z našich jednání	17
Zahraniční kontakty	19
Podzimní rekondičně edukační pobyt	20
Stalo se	25
Oznámení	26
Internetové kontakty	26
Kontaktní adresy	27
Objednávkový list	31
Příhláška	33
Sponzorský dopis	36

*Vydáno s laskavou podporou firem: LÉČIVA a.s. Praha
SCA Hygiene Products, s.r.o. Praha, Incontinence Care
ELCOM GROUP a.s., Ostrava - Vítkovice*

Slovo úvodem

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH,

dostalo se mi od vás nesmírné cti, nejen že jste mne zvolili za předsedkyni, ale dali mi i právo napsat úvodní slovo pro toto číslo ARCHY. Je to pro mne velmi těžký úkol, protože nevím, jak po zdařilé a svědomité práci na velmi vysoké odborné úrovni paní dr. Jany Židovské mohu u vás obstát.

Pokusím se proto psát více od srdce, jak věci cítím a technické věci bych raději nechala na panu ing. Hrudovi, který mi v práci v Radě velmi pomáhá.

V první řadě děkuji touto cestou za nesmírně cennou práci paní dr. Židovské, která pro nás pro všechny udělala nesmírně mnoho. Zejména tím, že založila tuto společnost a přes všechny těžkosti ji více než deset let vedla po všech stránkách. Už jsem jí děkovala několikrát při různých příležitostech a i když říká, že si musí od organizačních záležitostí odpočinout, pevně věřím, že po odborné stránce nám zachová svou přízeň a bude vždy naší milou poradkyní. Ještě jednou děkujeme.

Dále musím jako vždy poděkovat paní Havlenové, p. Špatné, p. Zemanové, p. Peprníkovi, p. Soukupové, p. ing. Englerové, p. Hamerské, p. Griegerové a dalším, kteří nám aktivně pomáhají v přípravě setkání či vydávání ARCHY.

Dále děkujeme za stálou odbornou podporu našim lékařům, zejména pak paní dr. Uhrové, která i přes své mateřské povinnosti si na nás našla čas a věnovala nám překrásnou přednášku na téma: „Jak a kdy promlouvat s dětmi v riziku“.

Samozřejmý a velký dík patří i všem sponzorům, jejichž seznam bude uveden ve výroční zprávě.

Především však chceme poděkovat našim novým sponzorům pro vydání tohoto čísla ARCHY, a to firmě LÉČIVA a.s. a firmě SCA HYGIENE PRODUCTS, s.r.o., ELCOM GROUP a.s.

Děkujeme i všem Vám, kteří dáváte z různých důvodů přednost finanční podpoře před jinými aktivitami a připomínáme, že příspěvky lze zasílat na účet v libovolnou dobu a to nejen přiloženou složenkou, ale samozřejmě též po vyplnění poštovní poukázky typu A nebo příkazem k úhradě z vašeho účtu.

Základní členský příspěvek činí 150 Kč ročně, ale vítáme samozřejmě podle možností každou korunu navíc. Vážíme si přitom každé částky, neboť kapky tvoří moře.

Ti, kdo jezdíte na setkání, jste jistě pochopili, že náklady na ubytování a stravování i přes jisté výpomoci sponzorů začínají představovat poměrně velké částky.

Přesto srdečně zveme všechny, i ty, kdo mají stále ještě pochyby, zda jet nebo nejet, zda je to dobré či zbytečné.

Já sama jsem dlouho váhala a poprvé jsem jela až asi po 3 letech, co jsem byla členkou společnosti. A musím říci, že na své první setkání v Orlických horách na Háječku a na svůj první rozhovor s tehdejším zástupcem paní dr. Židovské, panem J.Klímou, nikdy nezapomenu. Najednou jsem zjistila, že mé pocity jsou podobné pocitům lidí, se kterými jsem se zde setkala. Postupem doby jsem si uvědomila, že vznikla jakási „velká rodina“, kde může jeden druhému zavolat, kde vás vždycky někdo vyslechne, položí vám ruku na rameno na znamení účasti, kde vám poradí, na který úřad a s čím se obrátit, jak si můžete svou ošetrovatelskou úlohu usnadnit, ale i s kým se můžete také povесelit při písničce či tanci. Myslím si, že malá tradice, kterou kdysi zavedla pohostinná paní Majíčková z Moravy, kdy při přednáškách jsou stoly plné ovoce či jiných drobností k zakousnutí, je velmi příjemná. Potom už může diskuse probíhat i na téma kuchařského umění.

Na posledním setkání jsme si mohli poslechnout i trochu hudby a zpěvu, a to v podání našich malých zpěvaček: Martinky Havlenové a Janičky Hockeové. Paní Helena Vondráčková by byla jistě potěšena, kdyby slyšela své písničky krásně přednesené těmito dvěma interpretkami.

Tím chci naznačit, že setkání jsou přínosná nejen po odborné stránce, ale že se snažíme najít pro sebe i chvíli oddechu a příjemného popovídání.

Tedy, ještě jednou jste všichni zváni!

Dr. Zdeňka Vondráčková

Jarní setkání ve Křtinách

Edukačně – rekondiční pobyt, Křtiny, 30. 5. - 1. 6. 2003

*Prosím Tě, Bože můj, jsi-li tam nahoře,
zavři to okýnko, okýnko od hoře,
zamkni ho na klíček, na klíček od slzí, ať bolest nebolí,
ať lítost nemrzí.*

Přelom května a června, ještě než se na 40 dní ujme vlády uplakaný Medard, se zpravidla vyznačuje teplým a slunečným počasím. Asi to věděli i organizátoři letošního jarního setkání v moravských Křtinách. Výběr termínu i místa byl opravdu vydařený. Svěží zeleň listů a trávy ještě nestačila začít šednout, sluníčko překrásně hrálo a zvony poutního kostela slavnostně vyzváněly. Procesí věřících stoupala jedno za druhým po chrámových schodech. Pouťové atrakce se točily, jezdily, houpaly, cinkaly a vyhrávaly, stánkaři nabízeli své zboží, od svatých obrázků, růženců, bižuterie, cukroví, tureckého medu, perníku, marcipánu až po boty, oblečení, kazety a cédéčka.

V útulném penzionu Santini se tentokrát sešel rekordní počet kolem 50 účastníků. Kromě pravidelných hostů z Prahy – Doc. Rotha, Dr. Vavery, Dr. Uhrové a Dr. Židovské – jsme letos měli možnost přivítat i milou návštěvu z Polska, mladou, sympatickou doktorku Dorotu Hoffman-Zacharskou, genetičku, která se věnuje problematice HCH. Setkání rodin a příbuzných podobná těm našim se v Polsku rovněž konají, ale nemají dlouhou tradici. Dr. Zacharská se přijela podělit o své zkušenosti a seznámit se s organizací a průběhem setkání u nás.

Nebudu popisovat náš pobyt v Křtinách přesně chronologicky, čtenáři Archy mají v posledním čísle program k dispozici. Pokusím se spíše nastínit přínos akce a vystihnout její atmosféru.

Páteční večer byl věnován již tradičně vzájemnému seznamování a neformálnímu posezení a povídání. Tentokrát se dostavili i někteří noví členové, kteří dosud na žádném setkání nebyli. Rovněž ale přijelo mnoho pravidelných účastníků, kteří si nenechají žádný sraz ujít. Neodradila je ani velká vzdálenost od místa bydliště. Ubytování a strava byly jako obvykle na výši. Rozhodně bych nemohla s klidným svědomím tento pobyt doporučit někomu, kdo se pokouší o zhubnutí.

Zahájení sobotního programu se ujali noví členové rady – předsedkyně Dr. Vondráčková a ing. Hruďa, kteří poděkovali dosavadní předsedkyni MUDr. Židovské, která pro své velké pracovní zaneprázdnění již nemůže dále funkci předsedkyně vykonávat, ale v radě zůstává nadále, pouze se o některé činnosti podělí s ostatními.

Noví členové Rady se při víkendovém setkání předvedli jako pracovití a svědomití organizátoři.

V sobotním dopoledni došlo k malé změně v programovém pořadí, protože psychiatrička – paní doktorka Uhrová – se musela nejprve postarat o svého roztomilého sedmiměsíčního synka a potom teprve mohla přednášet. Po nakrmení a usnutí dítěte se mohla věnovat danému tématu: Jak a kdy informovat děti v riziku. Její přednáška byla jako vždy zajímavá a podnětná.

Mezitím jsme si mohli prohlédnout různé pomůcky pro zdravotně postižené, včetně praktické ukázky a informací o jejich použití a způsobu hrazení. Se zdravotními pomůckami seznámila přítomná Dr. Dvořáková z firmy Patron Bohemia, divize REHA. Poté paní M. Zeinerová podala užitečné informace z oblasti sociální, především v péči o osobu blízkou a využívání Průkazky mimořádných výhod. Všichni účastníci dostali seznam zdravotních pomůcek z navrhovaného sortimentu budoucí půjčovny pro pacienty s HCH a měli možnost zaškrtnout, které z nich by pro ně byly vhodné a mohly by péči ulehčit.

Zlatým hřebem dopoledního programu byla přednáška Dr. Hoffman-Zacharské z Polska. Z angličtiny překládala Dr. Židovská. V této přednášce jsme mohli nahlédnout malou skulinou do tajemné komnaty genetického výzkumu. Jako průměr bych mohla uvést detektivní příběhy, např. od Agathy Christie. Podrobnější vysvětlování se nemohu dovolit, natolik je pro mě jako pro laika složitá, nepřístupná a tajemná, nicméně rozhodně nesmírně zajímavá. Zaujatí přednáškou jsme ani nevnímali, že doba oběda se nám o něco posunula. Dr. Židovská později využila volných chvil k odborné diskusi se svou polskou kolegyní.

Odpolední blok pokračoval zajímavou přednáškou MUDr. Uhrové, týkající se zvládání stresových situací v péči o nemocného. Problematika zvládání permanentního dlouhodobého stresu se může dotýkat kohokoliv z nás a tato přednáška, včetně úvodu do behaviorálního nácviku byla velice prospěšná a potřebná. Konkrétní dotazy pak spontánně vyústily do individuálních konzultací s odborníky.

Čas se nachýlil, do oken penzionu padl soumrak. Po náročném celodenním programu nastal čas odpočinku. Příjemná dvojice hraje k poslechu i tanci, popíjíme a mlsáme dobroty nachystané na stolech. Převaha žen nevádí, tancujeme v kroužku, baví se i dětské účastnice a zapojují se do programu svým zpěvem. V tanci a družné zábavě míjí půlnoc.

Ráno po dobré snídani se loučíme s přáním, aby další rekondiční pobyt, plánovaný na říjen, byl stejně vydařený jako tento „májový“.

Jiřina Vacková

Setkání ve Křtinách

Zúčastnila jsem se již po několikáté setkání členů Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Tentokrát se konalo v malé obci Křtiny, několik kilometrů severovýchodně od Brna. O co je tato vesnička menší, o to je známější svým areálem bývalého kláštera a nádherným kostelem, který je tradičním poutním místem. V době naší přítomnosti se konala pouť, takže jsme měli možnost vidět i do chrámu procházející procesí.

Setkání začalo již tradičně v pátek okolo šesté hodiny. Ubytování jsme byli v penzionu naproti kostelu, kde jsme se i stravovali. Probíhaly zde i všechny ostatní akce.

Páteční večer byl vyhrazen seznámení s novými zúčastněnými a hlavně setkání těch, kteří se už znají a mají si o čem popovídat.

V sobotu byl zahájen hlavní blok programu MUDr. Židovskou, CSc. z oddělení lékařské genetiky. Potom následoval Ing. Hruďa s částí organizační. Zároveň poděkoval MUDr. Židovské za její dosavadní funkci předsedkyně společnosti a předal jí jako dík za její práci od nás kytici.

Jak už to bývá, další program probíhal ne vždy podle programu, ale myslím, že ke spokojenosti nás všech. O první vybočení se postaral malý ani ne roční Honzík, syn psychiatricky MUDr. Terezy Uhrové. V době, kdy jeho maminka měla mít přednášku, chtěl ji mít pro sebe jako zdroj potravy. Začala proto paní Dvořáková, zástupce firmy Patron Bohemia, divize Reha. Předvedla některé rehabilitační pomůcky, které jejich firma vyrábí, provádí na ně servis a zabývá se i vývojem. Seznámila nás s možnostmi získání těchto pomůcek, s tím, které z nich jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami, s cenami, s dodacími lhůtami. Pomůcky může předepsat vždy odborný lékař a schvaluje revizní lékař. Potom je dodací lhůta cca 10 dnů. Firma provádí i úpravy bytů. Osobně mě nejvíce zaujal hydraulický zvedák do vany a schodolez (pojízdný vozík, který je schopen s pomocí asistenta či rodinného příslušníka zdolat schody i s pacientem). Pobočky s prodejem má firma v Mělníce, Mladé Boleslavi a Olomouci.

Další přednášku už měla MUDr. Uhrová. Jednalo se o téma: „Jak a kdy informovat děti v riziku“. Přednáška byla pečlivě a obsáhle připravená a je samostatnou kapitolou tohoto čísla ARCHY. Navíc brožurku s tímto názvem je možno získat u MUDr. Židovské. Důležitá je i možnost diskuse s odborníkem, který se Vám snaží zodpovědět každou Vaši otázku a poradit Vám nejlepší způsob chování. Utvrdila jsem se zde v názoru, že nejdůležitější ze všeho je komunikace. Tam, kde v rodině vzájemná komunikace nevázne, lehčeji se řeší a snáší se těžké situace. Takže s dětmi mluvit, mluvit a mluvit. O tom, co cítí, jak prožívají jednotlivé situace,

vysvětlovat jim složité reakce nemocného člověka, uvědomit si, jak se sama chová, snažit se nepůsobit negativně. Děti vycítí a pochopí mnohem víc, než jsme schopni připustit.

Dalším bodem programu bylo seznámení účastníků se sociálně právním minimem pro zdravotně postižené a osoby pečující. Toho se ujala paní Zeinerová.

Následovalo představení výrobků firmy SCA, kterou prezentoval pan Ryker. Jednalo se o prostředky pro inkontinenci (str. 35).

Ing. Hruša nás informoval o návštěvě Polska a setkání se členy polské sekce SPCH. Přišla mezi nás i jejich zástupkyně, vitální a sympatická dr. Dorota Hoffman - Zacharska. Její výklad o HCH a zjišťování pravděpodobnosti onemocnění byl velmi názorný a pochopitelný i pro laika.

MUDr. Uhrová nám ještě radila, co dělat pro sebe, abychom lépe snášeli zátěž, hlavně psychickou.

Určitě velmi užitečná byla konzultace s odborníky, kterým bych chtěla poděkovat, že oběťují svůj volný víkend na to, aby mezi nás přijeli a poradili nám a dodali dalších sil. Většina z nich mezi nás jezdí pravidelně: genetička MUDr. Židovská, CSc., neurolog Doc.MUDr. Roth, CSc., psychiatři MUDr. Uhrová a MUDr. Vavera. Díky.

Po večeri následovala hudba a tanec. Večer se protáhl do pozdních večerních nebo možná časných ranních hodin, ale myslím, že to nikomu nevadilo. Atmosféra byla milá a leckdo zde snad zapomněl na chvíli na to, co ho trápí.

Názorů na tento večer je několik. Někdo byl spokojen, jiný by dal přednost spíše komornímu večeru, kde by bylo více prostoru na soukromé rozhovory. Hlavně pro ty, kteří zde byli poprvé a snad se ještě ostýchají mluvit o svém soukromí s „cizími“ lidmi. A právě těm bych chtěla říct, ať se neostýchají a kdykoliv a za kýmkoliv z přítomných si dojdou. Z vlastní zkušenosti vím, že vás nikdo z nich neodmítne a bude-li to v jeho silách, rád vám pomůže nebo poradí. Každý z nich totiž ví, o čem mluvíte, protože to bohužel prožil nebo prožívá.

Tímto článkem bych chtěla všem přítomným připomenout atmosféru setkání a v těch, kteří se ještě neodhodlali mezi nás přijít, vzbudit trochu zvědavosti a snad i jim pomoci v jejich rozhodování.

Nakonec bych chtěla poděkovat všem, kteří se na zajištění setkání podíleli, především dr. Vondráčkové, je v tom hlavně spousta její práce a volného času.

M. Z.

Vzpomínky
na jarní
setkání
v Křtinách
2003



Jak a kdy informovat děti v riziku

Výskyt duševní nemoci (nejen Huntingtonovy choroby /Hch/, ale i řady dalších chorob – schizofrenie, demence atd.) v rodině, zejména u někoho z rodičů, je pro dítě vždy velkou zátěží, často podstatně výraznější než tomu bývá u tělesných postižení. Přesto se tématu „přizpůsobení dítěte na duševní sociálně handicapující onemocnění u rodičů“ zatím nikdo z odborníků systematicky nevěnuje a zdravý rodič, eventuálně další blízké osoby tápou a snaží se bez možnosti porady najít vlastní optimální cestu. Situaci mají navíc zkomplikovanou faktem, že jsou obvykle sami v silném stresu díky problémům, které s sebou choroba přináší, a velmi často by potřebovali odbornou pomoc pro sebe.

Pokusím se v následujících řádcích dát pár podnětů k zamyšlení a pár vodítek, které by mohly situaci alespoň trochu usnadnit. Vycházím přitom z materiálů vztahujících se k dětskému prožívání vlastní nemoci (některé poznatky jsou aplikovatelné i na prožívání nemoci v rodině) a z osobních zkušeností z práce s rodinami.

Ve společnosti stále bohužel přetrvává značné stigma z dob minulých a mnoho lidí se domnívá, že duševní onemocnění je ostuda, kterou je zapotřebí utajit. Stigma je posilováno četnými mýty provázejícími duševní nemoci (např. duševní nemoci jsou nevyléčitelné, pacienti nebezpeční, líní, se slabým charakterem – neporučí si vůlí...). Předsudek často sdílejí i samotní pacienti, zdráhají se pojmenovat potíže a lékaři v nich tento pocit mnohdy posilují zatajováním či zlehčováním diagnózy.

Nejlepší zbraní proti stigmatu je přitom plná informovanost pacienta o povaze, průběhu a důsledcích jeho onemocnění a dále samozřejmě informovanost rodiny a pečujících osob. Toto pravidlo se vztahuje i na děti v rodině, je zapotřebí pouze formu informace přizpůsobit jejich věku a schopnosti chápání.

Pamatujeme: Tabu nepomáhá, ale zvyšuje úzkost!

Rozumové zpracování situace je závislé na věku dítěte:

předškolní věk představy nejvíce ovlivnitelné rodiči!	- myšlení: prelogické; posuzování tak, jak se aktuálně jeví a vyhovuje potřebám dítěte; - hodnocení nepřesné, iracionální; vysvětlení příčiny nemoci: • náhodnost a neosobní příčina vzniku nemoci nepochopitelná, proto neakceptovatelná • hledání „viníka“ („viníkem“ často dítě samo = trest za provinění) • čím jsou děti mladší, tím více převládá v jejich představách o vzniku nemoci fantazie a cizí „magická ruka“ (čáry a magie čarodějnice → kolem 3 let) • předškolní věk: nemoc = trest ke konci předškolního věku: významy slov život – smrt – zdraví – nemoc ale: smrt = spánek, nikoli něco konečného (→ zbytečné zatajovat smrt prarodičů pod vlivem vlastní úzkosti)
školní dítě	- myšlení: konkrétní logické operace, realističtější hodnocení - přijímání veškeré skutečnosti jako dané příčiny nemoci: • 7-10 l.: schopnost pochopit jednoduchou vnitřní příčinu (bacily) • 10 l.: povědomí o genetickém riziku! • > 10 l.: různé příčiny nemocí, chápání „konečnosti“ smrti
pubescence	- myšlení: hodnocení a kritika reality, která neuspokojuje, a její srovnávání s alternativami, které by byly přijatelnější příčiny nemoci: • schopnost pochopit podstatu onemocnění, příčiny i předpokládané následky • pochopení možnosti vlastního ohrožení do budoucnosti (zejména ve vztahu k profesní volbě a mezilidským vztahům)

Psychická reakce dítěte na nemoc závisí na:

- dispozicích, vývojové úrovni a individuální zkušenosti, tj. již vytvořených osobnostních rysech dítěte
- reakcích prostředí, v němž dítě žije, především rodiny (ve stejném věku mají děti značně individuální odlišnost prožívání)

Způsob, jakým rodiče zvládají nemoc a jak na ni reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude pro dítě (rodiče nějakým způsobem nemoc interpretují, jejich reakce dávají situaci konkrétní význam). Navíc je nutné si uvědomit, že strach i úzkost se mohou velmi snadno přenášet z rodičů na děti, a to i tehdy, jestliže není tento prožitek verbalizován, tj. pokud o něm rodiče nemluví (je naivní si představovat, že pokud nepadne doma o nemoci ani slovo, dítě nic netuší; už kojenec je schopen vnímat nepohodu matky, i když ještě nechápe, z čeho nepohoda pramení; starší děti takové napětí vnímají intenzivněji a potřebují už pro něj mít vysvětlení; pokud se jim ho nedostane, otevírá se brána jejich fantazii a v té se mohou objevit i děsy přesahující naši vlastní představivost).

Míra odolnosti celého rodinného systému je důležitým prvkem fungování při zvýšené zátěži v rodině. Odolnost se zvyšuje tehdy, pokud je v rodině otevřená komunikace, platí jasná a srozumitelná rodinná pravidla a nezapomíná se na projevy citové blízkosti a sounáležitosti. Vhodné je i využívání podpůrné sociální sítě (pomoc a podpora širší rodiny, přátel, církve, přijetí sociálních opatření apod.)

Význam rodiny:

předškolní věk	rodiče = emocionálně významná autorita, ideál, jemuž se chce dítě podobat, s nímž se identifikuje; nekritická akceptace veškerých postojů, hodnot a projevů rodičů identifikace se subjektivně významnou bytostí zvyšuje pocit jistoty a bezpečí a snižuje pocit ohrožení
školní věk	rodina je stále důležitá ← uspokojuje většinu potřeb dítěte trvají silné vztahy k rodičům, děti chápou mnohé jejich postoje a motivace dítě je přijatelnějším partnerem ← snáze se s ním domluví, snese již větší zátěž naprosto samozřejmou součástí rodiny je otec i matka – dítě poznává jejich role
období dospívání	postupné zvyšování autonomie jedince (dobývání nezávislosti) emancipace od rodiny nevede ke zrušení citové vazby k rodičům, ale k její proměně (pocit jistoty a bezpečí, který vazba na rodinu poskytovala, se transformuje do symbolické roviny) pubescenti jsou ke svým rodičům kritičtí, ale dovedou je i ocenit: <i>nejvíce si váží upřímnosti a statečnosti</i>

Kdy tedy s dětmi o nemoci promluvit? Lze to učinit kdykoli, ale nejpозději bychom se k tomu měli rozhodnout tehdy, když si sami uvědomíme, že existence choroby začíná mít dopad na chod rodiny. Nejčastější situací je nástup prvních příznaků nebo okamžik stanovení diagnózy tam, kde o ní dříve nebylo povědomí. V tomto okamžiku

ku je zdravý partner vystaven silnému stresu, jehož projevy ovlivní základní činnosti rodiny; začíná přemýšlet o budoucnosti a realizuje první změny (např. přebírá část povinností za nemocného, chystá úpravy v bytě apod.). Jak již bylo výše zmíněno, děti to více či méně vědomě vnímají a potřebují vysvětlení.

Za zvláštní zmínku stojí možnost povahových změn jako prvního příznaku choroby. Oproti ostatním příznakům se na první pohled nejedná o nic dramatického, nemocnému to nebrání v docházce do zaměstnání a v dalších aktivitách, přesto tento příznak může více než všechny ostatní proměnit rodinnou atmosféru. Každý, kdo má tuto fázi nemoci za sebou, si vybaví, jak je obtížné na různé neoprávněné výpady, kritiky, žárlivecké scény apod. nereagovat a ve vypjatý okamžik si uvědomit, že to není „osobní útok“, ale nemoc. Pro dítě, které o nemoci neví, neexistuje přijatelné vysvětlení a tudíž podobné situace zpracovává jako projev toho, že ho rodič nemá rád, cítí se ukřivděně a může si z toho odnést zkreslené představy o sobě pro celý další život.

Formu a podrobnost informace volíme podle věku dítěte, jeho povahového typu a schopnosti adaptace na jiné problematické situace. Každé dítě však potřebuje mít vysvětlené minimálně ty příznaky a projevy nemoci, které již ovlivňují rodinný život. Malým dětem neříkáme o genetickém riziku – taková informace je mimo jejich chápání. Mějme ale na paměti, že základy genetiky se probírají dnes již ve 4. třídě a to je okamžik, kdy většinu dětí napadne otázka, zda nemoc rodičů nemohou mít i oni samy.

Pár tipů, jak s dětmi mluvit o nemoci:

- mluvíme o prožívání nemoci, o fungování lidského těla
- vysvětlíme dětem složité reakce na nemoc, které jsou založené na obraně proti úzkosti (např. máme z nemoci strach, nevíme, jak moc nám zkomplikuje život, zda vše zvládneme, proto se podvědomě „bráníme“ – někdy se tváříme, že nemoc „není“, klademe na nemocného nepřiměřené nároky, jindy hledáme ochranu v „návratu do dětství“ a chováme se infantilně apod.)
- zamysleme se nad vlastním postojem k chorobě, když sami onemocníme – nejdůležitější je pro dítě vzor postoje k nemoci tak, jak to vidí v rodině, zejména u matky
- promluvíme si o negativních i pozitivních zkušenostech s nemocí
- zhodnotíme realisticky úroveň rodinného zázemí – pomůžeme sami dítěti zvládnout nepříjemné pocity? nebude to negativně působit na ostatní členy rodiny?
- nebojme se dítěte ptát - jak se cítí, jak vnímá vnější svět, jaké má pocity ve vlastním těle.

Ze všech výše uvedených údajů je jasné, že zdravý rodič je vystaven obrovské psychické (často i fyzické) zátěži. Proto je nutné zdůraznit význam péče o sebe sama. Pouze člověk zachovávající pravidla „psychohygieny“ a pracující na své vlastní psychické kondici je schopen zvládnout nároky související s Hch, aniž by za to platil vlastním zdravím.

A proto alespoň pár rad pro příbuzné:

- nenakládejte si na sebe příliš
- podělte se o problémy s ostatními
- smířte se s představou, že některé cíle jsou nereálné
- spolupracujte s ostatními podobně postiženými příbuznými

I když vám to často připadá nemožné, každý si může udělat denně aspoň 10 minut jen pro sebe!

Desatero rad pro trpící dlouhodobým stresem:

- uznat omezenost lidských možností
- rozlišovat to, co se změnit nedá, od toho, co se změnit dá
- vytipovat si žádoucí a dosažitelný cíl
- rozdělit cestu k cíli na kratší úseky
- udělat první krok
- vydržet ještě jeden krok
- zvládat vnitřní dialog
- žít v přítomnosti
- učit se žít s postižením
- mít rád život, i když je těžký

Pokud si stále nejsme jisti, jak se do rozhovoru pustit a jak daleko v něm zajít a máme strach z dětské reakce, je na místě požádat o konzultaci psychologa či psychiatra. Můžeme se jeho prostřednictvím dozvědět o zkušenostech jiných rodin s podobnými problémy a při rozebírání situace s ním si utřídit vlastní myšlenky a najít vhodná slova, která později použijeme.

Dobrá a jednoznačná rada neexistuje! Nevěšme však hlavu. I když dítěti podáme informace neobratně, neuceleně, v nevhodný čas a zůstane v nás trapný pocit, že jsme rozhovor nezvládli, pokud mu dáme najevo svůj cit, nabídneme mu oporu a ponecháme otevřený prostor další komunikaci, uděláme vlastně to nejdůležitější: nenecháme dítě vystavené strachu z „neznámého“ a osamocené s jeho děsivými představami.

Jedinou opravdovou chybou, kterou můžeme udělat, je zavírání očí před problémem a odkládání jeho řešení.

MUDr. Tereza Uhrová

Příběhy

Jana

Poprvé jsem si všimla, že s manželem není něco v pořádku asi před 18 lety. Když jsem mu něco říkala, tak mi řekl, abych nekřičela a odešel. Myslela jsem si, že jsem nevědomky promluvila hlasitěji a snažila jsem se, aby se to neopakovalo. Pak mi začali říkat jeho kolegové ze zaměstnání, že se s ním něco děje, ale nikdo neříkal nic konkrétního. Vzpomínám si, že jsme jeli autem a zastavila nás dopravní hlídka. Manžel vystoupil z auta a policista mu dával fouknout a moc se divil, že to je v pořádku. On působil dojmem mírně opilého. To byli takové první příznaky HCH. Také si vzpomínám, že trpěl nespavostí a byl unavený. K lékaři nechtěl jít. Došla jsem za závodním lékařem, aby ho pozval na preventivní prohlídku. Ten ho poslal na vyšetření na neurologické oddělení. Byl tam čtrnáct dní a když jsem šla za lékařem, řekl mi, že se mu zdá lepší a pustil ho domů. V té době jsme se přestěhovali z Hořic na Spálov. To bylo v roce 1990. Jeho zdravotní stav se zhoršil natolik, že mu dali částečný invalidní důchod. Přeřadili ho na práci, kterou nemohl vykonávat. Práce byla lehká, ale pro něho nevhodná. Neměl cit v prstech a dali mu přebírat kuličky. Mně to připadalo jako zlomyslnost. Došla jsem za naší paní doktorkou na obvod a ona ho nechala doma. Asi po roce dostal invalidní důchod. Pak si mě naše paní doktorka zavolala a řekla mi, že má manžel roztroušenou sklerózu. Chodil každé tři měsíce na kontrolu na neurologii. Pokaždé přinesl nové léky. Jeho stav se zhoršoval, začal být agresivní. Bála jsem se mu něco říct. Několikrát jsem musela z domu utéci. Bála jsem se vrátit, ale když jsem přišla, choval se jako by se nic nestalo. Šla jsem za neuroložkou, řekla jí, co se stalo a ona se mě zeptala, jestli se mi omluvil. Pak jsem se dozvěděla o Neurologické Klinice v Kateřinské. Zase jsem měla naději. Zavolala jsem tam paní doktorce Havrdové a ta nás objednala. Došla jsem za neuroložkou u nás a řekla jí, že bych ráda jela s manželem do Prahy. Ona se mě ptala, jestli tam mám známé, řekla jsem, že ne, ale přesto to zkusím. Naše obvodní doktorka mi dala zdravotní kartu a jeli jsme. Paní doktorka Havrdová hned jak manžela viděla řekla, že nemá roztroušenou sklerózu. A stanovila termín hospitalizace. Poté co jsem manžela přivezla na neurologii na vyšetření, už jsem mluvila s docentem Rothem. Když manžela propouštěli domů, pan docent Roth mi řekl, že má HCH. Poslal nás za paní doktorkou Židovskou, kde jsem se dozvěděla, co nemoc obnáší. Oba mi moc pomohli, nikdy jim nemůžu dost poděkovat za to, co pro nás dělají. Manžel se po léčích od pana docenta Rotha zklidnil. Jak běžel čas, manželova nemoc se zhoršovala a já jsem musela zůstat s manželem doma.

Dnes se sám neobleče, ani nenají, špatně mluví a chodí. Rád se dívá na televizní soutěže a telenovely, také rád jezdí na výlety. Máme dva dospělé syny. Staršímu je třicet pět let, je ženatý a má dvě děti. Chlapce čtrnáct let a děvče deset let. Druhému synovi je třicet roků. Už asi dva roky má příznaky HCH. Pracoval jako kuchař v hotelu, docela se mu tam líbilo, ale jeho spolupracovníci říkali, že fetuje. To byla jejich reakce na jeho nemotorné pohyby, a tak zůstal bez zaměstnání. Strýc mu sehnal práci ve sklárně, moc se tam těšil, ale když měl do zaměstnání nastoupit, nešel tam. Důchod nedostal. Někdy mi připadá, že se něčeho bojí. Když si má něco zařídit, ke všemu mě potřebuje. Je podrážděný a všechno ho rozcílí. Nevím, co bude dál, pevně věřím, že se v brzké době najde lék, který celou tuto zlou nemoc zastaví. Moc bych to přála nám všem.

Ladislava

Chtěla bych ukázat svým zkráceným příběhem něco z pocitů dcery matky s Huntingtonovou chorobou a zároveň vám popsat své pocity a prožitky s doby, kdy jsem se rozhodla podstoupit genetický test já a později i moje dcera.

Je tedy samozřejmé, že můj test byl pozitivní, jinak by se má dcera nemusela testovat. Protože pak je jasné, že pokračování nemoci do další generace je zastaveno.

Moje maminka je již téměř 12 let nemocná. Není to s ní někdy jednoduché a musím se někdy sebrat a nestavit se problémům zády.

Já si ještě pamatuji jejího otce, tedy mého dědu. Vím tedy, jaké jsou konce pacienta s Huntingtonovou chorobou.

Ale při všech složitostech osudu, musím říci, že mám velkou podporu v rodině. Manžel a mé tři dcery mne velice podporovali při návštěvách před testem na HCH.

Já jsem chtěla jet, abych měla před děvčaty čistý štít, až začnou mít svůj život a také, abych se začala včas léčit a předešla tak snad některým životním negativním jevům.

Bohužel se vše kolem mé osoby nevyvinulo příliš dobře, a můj pocit, že jsem pozitivní, čímž myslím samozřejmě, že jsem nositelkou genu Huntingtonovy choroby, se potvrdil.

Neberu to dramaticky, všichni se to snažíme brát s humorem a jsme stále všichni u nás doma velmi soudržní. Netajila jsem svůj stav před nikým a myslím si, že je to tak dobře.

Nejstarší dcera má již malou rodinku, respektive domácnost. Jsem velice šťastná, že ona se nakonec také rozhodla pro test na HCH a jsem ještě šťastnější, protože její test dopadl dobře. Není nositelkou genu HCH. Je v naprostém pořádku a to stojí za to mít tento dobrý pocit a vědět, že je na světě taky dobře. Její přítel

i my rodiče jsme ji velice podporovali a nebyla na vše sama.

Doufám, že také druhá dcera, až jí bude 18 let, se také rozhodne pro test.

Poslední dcera je ještě příliš malá, ale myslím si, že i ona má již dnes docela jasno v tom, že test je riziko, ale i výhra.

Na závěr bych se ráda zmínila o svém bratrovi. Ten se k diagnóze své matky staví odmítavě, nechce se dát testovat a komunikace kvůli mamince je s ním velice obtížná. To mne jako starající se, ze všech problémů, které se svou nemocí máme, bolí nejvíce.

Přeji všem hodně zdraví a nebát se vědět pravdu. Velmi se mi vnitřně ulevilo, i když vím, co mne čeká.

Chtěla bych se dočkat pokud možno v dobré kondici ještě dost zdravých vnoučat a být jednou dobrou, užitečnou a „nezlobící“ babičkou.

Články

Inkontinence - Trénování močového měchýře

Nejlepší způsob jak můžete inkontinenci předejít nebo ji odstranit, je trénink močového měchýře. Po dvou hodinách se měchýř naplní a člověk cítí nutkání ho vyprázdnit. Mějte při tréninku močového měchýře na paměti následující rady:

Pacient musí chodit na záchod každé dvě hodiny, dále vždy před jídlem a před spaním.

Musí vyprázdnit měchýř pokud možno úplně, tím, že se posadí nakloněn dopředu, aby tělo na měchýř tlačilo.

Záchod musí být snadno dostupný a snadno použitelný. V ústavech musí být toalety zřetelně označeny.

Oblékejte mu oblečení, které se dá snadno sundávat.

Má-li potíže s mluvením, dohodněte se na jednoduchém signálu.

Je-li pacient inkontinentní, rozhodně proto nesmí začít pít přes den méně než normálně. Výjimkou jsou pacienti, kteří jsou inkontinentní v noci. Ti by 2-3 hodiny před spaním již neměli pít, ale musí množství tekutiny dohnat přes den.

Přes noc byste měli nechat svítit malé lampičky na chodbě, v předsíni a na záchodě, aby se na záchod šlo snadno.

Svaly měchýře a pozdě v pokročilém stadiu možná i střev budou ochabovat a nemocný je nebude moci kontrolovat, takže vypouštění obsahu se stane reflexem, nechtěným skutkem. Nezapomínejte, že se jedná o "bezděčné používání

svalů”, jinými slovy pacient nad tím “nemá kontrolu” a celá událost je pro pacienta ponižující a stydí se za ni. Nedostatečnou kontrolu měchýře, nebo období nedostatečné kontroly, musíme přijímat taktně, klidně a se soucitem, protože “to je zkrátka tak a ne jinak”.

Když inkontinence začne, může to znamenat nepříjemnosti pro všechny, a rozhodně nebude lehké pro toho, kdo se o pacienta stará, aby aspoň občas nedal najevo určitý hněv a zklamání. Nemáte ovšem proč se cítit provinile, naopak, snažte se vcítit do pozice pacienta. Začněte měchýř trénovat a hledejte cesty jak ulehčit pacientovi i tomu, kdo se o něj stará.

Volba oblečení je stále důležitější. Mějte po ruce rezervní oblečení, aby se pacient mohl rychle převléknout, a nemějte k tomu žádné poznámky.

Naštěstí jsou v současné době různé pomůcky podle stupně inkontinence pacienta a je možné je získat na úhradu pojišťovny, anebo si je pro pacienta zakoupit v lékárnách. Většina jednorázových kalhotek anebo plen jsou zhotoveny z absorbujícího materiálu a dají se snadno vyměňovat. Je třeba si však uvědomit, že kalhotky pro inkontinentní pacienty nemají nahradit používání záchodu, ale pouze předcházet nehodám. Dále je třeba nezapomínat na důslednou hygienu pokožky a používat případně ochranné krémy, které udržují pokožku v čistém a zdravém stavu.

Z našich jednání

DOMOV SV. JOSEFA V ŽIRČI

V rámci programu Phare Evropské unie a za podpory Královéhradeckého kraje, nadace Civília a Renovabis zbudoval Hospic Anežky České v Červeném Kostelci nové oddělení, a to Domov sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Je určen pro pobyt převážně lidí s roztroušenou mozkomíšní sklerózou.

Péče zde zahrnuje rehabilitaci, zdravotní a lékařský dohled, pracovní terapii, návštěvu psychologa nebo společnou zábavu. Nemocní jsou léčeni dle momentálních zdravotních obtíží, každý den cvičí, chodí v chodítku atp.

Snahou je co možná nejvíce odstranit spazmy a bolestivé stavy a umožnit všem plnohodnotný život dle možností, i přes jejich fyzické omezení.

Po konzultacích s vedením Hospicu a dr. J. Stejskalem, ale i MUDr. H. Lukášovou, je Domov připraven přijmout i pacienty s HCH, ale samozřejmě zatím jen na přechodný pobyt a na zkoušku.

V případě zájmu můžete kontaktovat: telefon 499 628 500, fax 499 628 501, e-mail: **sekretariat@zirec.hospic.cz**

Domov přijímá pacienty z celé ČR bez ohledu na národnost a vyznání.

Další možný kontakt **lekari@zirec.hospic.cz**, adresa Žireč čp.1, 544 04 Žireč, okres Trutnov

Z. V.

ZŘÍZENÍ PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POTŘEB

Po všech rozvahách a po zvážení vašich informací ohledně zdravotních pomůcek, jsme dospěli k názoru, že největší problém je s křesly. Proto jsme zahájili jednání s anglickou firmou Kirton (obr.1.) o možnosti uvedení jejich křesla pro huntingtoniky Halesworth na český trh.

Firma Kirton existuje již 23 let a věnuje se vývoji a výrobě různých specializovaných křesel a pomůcek pro sezení pro zdravotně postižené, děti a starší lidi. Křeslo Halesworth je speciálně vyvinuto pro nemocné Huntingtonovou chorobou a případně dalšími neurologickými chorobami. Je robustní a pohodlné, zcela polstrované, s dobře udržovatelným povrchem. Je různě polohovatelné, na kolečkách a může být vybaveno upínacími pásy. Křeslo je vyvinuto nejen s ohledem na nemocné, ale i pro snadnou obsluhu a manipulaci ošetřujícím.

Jednání s anglickou stranou jsou velice vstřícná a věcná, ale zdá se, že na české straně budeme muset absolvovat proces různých schvalování a závěrečné registrace a získání potvrzení o shodě. Proto jsme požádali firmu Proma Reha s.r.o., zda by pro nás nemohla tuto proceduru zajistit a stát se tak výhradním dovozcem. Rádi bychom potom tato křesla dovezli pro naši půjčovnu. Moje myšlenka je asi taková, že pakliže bychom dostali takovýto typ křesla do Seznamu VZP, potom už bychom mohli dál jednat o schvalování revizním lékařem na plnou úhradu atp., což do této doby není možné.

Dále se domníváme, že bychom mohli nakoupit elektrické zvedáky do vany AQUATEC FORTUNA, které dováží Patron Bohemia s.r.o. (obr.2).

V neposlední řadě předpokládáme nákup jednodušších vozíků od firmy Proma Reha s.r.o. z České Skalice.

Podrobnější informace už snad budeme mít na podzimním setkání.



Obr. 1



Obr. 2

Zahraniční kontakty

Návštěva v Polsku

Poslední březnový týden jsme byli pozváni na víkendové sejití sesterské společnosti v Polsku, která byla založena v loňském roce. Má strašně dlouhé a složité jméno.

U jejího zrodu stál pan Gerrit Domerholt z Holandska a Dr. Dorota Hofman-Zacharská. S oběma jsme se setkali a Dr. Hofman-Zacharská s manželem se zúčastnili i našeho víkendového setkání ve Křtinách. O této návštěvě se můžete dočíst v jiných článcích v tomto vydání Archy.

Velice milé bylo setkání s předsedkyní, paní Alexandrou Szatkovskou, všemi oslovanou Ola. Sama má hluboké prožitky a zkušenosti s Huntingtonovou chorobou a vyprávěla nám o tom, jak pocítila, že sama se starat o nemocného, bez kontaktů s podobně zatíženými lidmi, bez informací a možností se sdílet s problémy, starostmi i radostmi, bez možnosti odpočinku, že to vše je velmi těžké a vyčerpávající. V tom jsme s ní mohli jenom souhlasit.

Pořadí přátelé pořádali v pořadí 2. setkání. Konalo se v pěkném klubu na předměstí Varšavy. Sice nám dalo dost práce klub najít, ale výborné přijetí nám starosti vynahradilo.

Program byl velmi nabitý informacemi, přednáškami, jednáními. Překvapilo nás, kolik pacientů bylo přítomno na sejití, že mezi nimi byli i velmi mladí s poměrně rozvinutou chorobou.

Zajímavé a poučné z praktického i historického hlediska bylo vystoupení Gerrita Domerholta, který prožil mládí v rodině s nemocným, stal se jedním ze zakládajících členů Holandské společnosti i světové organizace IHA, prošel testy (s negativním výsledkem) a za dlouholetou činnost v tomto oboru byl vyznamenán řádem samotnou holandskou královnou.

Velmi náročná byla přednáška profesora Zarembky, ale zřejmě ne všem přinesla dost jasnou informaci.

Zcela konkrétní a jasné informace o genetickém původu Huntingtonovy choroby přinesla ve svém vystoupení sympatická Dorota Hofman-Zacharská. Její vystoupení bylo přes závažnost sdělení poutavé a všichni poslouchali napjatě a následovala i živá diskuse.

S velkým ohlasem a potleskem bylo přijato vystoupení naší Dr. Zdeňky Vondráčkové. Ve velmi citově zabarveném sdělení, jak jen to sama umí, a v polštině přednesla pozdrav SPHCH, informace o historii i současnosti společnosti a našich zkušenostech s nemocí, s kolektivem členů SPHCH, s péčí lékařů, kteří se zúčastňují obětavě našich sejití, Archou apod.

Celé víkendové setkání bylo srdečné a přátelské. Účastníci dychtili po informacích, vyprávěli si, diskutovali, předávali si navzájem zkušenosti. Polští přátelé zatím hledají svůj styl práce a chtějí se i aktivně zapojovat do činnosti jejich „stovaryszenia“.

Předáváme touto cestou všem našim členům a příznivcům pozdravy z tohoto sejití.

J. H.

Podzimní rekondičně edukační pobyt

POZVÁNKA NA REKONDIČNÍ POBYT V PRAZE

Podzimní edukačně rekondiční pobyt se bude konat v **PRAZE**
ve dnech **17.10. - 19.10.2003.**

Po několika letech se vrací naše setkání do Prahy. Pevně věříme, že účast bude jako vždy a že nikoho místo neodradí.

**Setkání proběhne v zařízení Středního odborného učiliště a učiliště
Ul. Ke Stadionu 623
196 00 Praha 9 Čakovice**

Ubytování bude ve dvou a tři lůžkových pokojích, sociální zařízení jsou společná.

Spojení: METRO - VYSOČANSKÁ - AUTOBUSEM č. 195 (směr Prosek), vystoupit na předposlední stanici U Stadionu - chůze 200 m po směru jízdy autobusu, pak přes park vlevo.

Zahájeno bude jako vždy večerí v 19 hodin a pokračovat se bude v sobotu odborným programem, individuálními konzultacemi s odborníky. Závěr, zdá se, že bude opět patřit tanci, ale nevylučuje se ani procházka večerní Prahou.

Setkání je určeno především členům rodin (partnerům pacienta a jeho potomkům či vnukům, partnerům osob v riziku), příp. dobrovolníkům, kteří se chtějí zapojit do práce SPHCH. Účast spolupracujícího pacienta je možná, ale je třeba mít na paměti, že není zajištěn speciální dohled a že účast pro pacienta na jednáních může být pro něj často nevhodná a stresující.

Připomínáme, že ubytování a strava (kromě nápojů) jsou poskytnuty bezplatně a hrazeny z prostředků SPHCH (anebo sponzorem), účastník si hradí pouze dopravu. Dobrovolný příspěvek je vítán, ale striktně se nevyžaduje. Může se zúčastnit i více osob z jedné rodiny. V případě nejasností se obraťte na dr. Vondráčkovou či ing. Hrudu.



VŠICHNI ZÁJEMCI O ÚČAST ZAŠLETE PŘIPOJENOU NÁVRATKU

Dr. Vondráčkové.

**V případě, že se včas nepřihlásíte, riskujete,
že nebude možné Vás ubytovat!**



OTÁZKY PRO PODZIM 2003

Dáváme všem k úvaze okruh otázek, o kterých bychom chtěli třeba neformálně diskutovat na našem setkání. Neznamená ale, že se nemůžete vyjádřit písemně dopisem nebo e-mailem, případně i telefonicky.

- 1) Myslíte si, že by bylo dobré usilovat o setkání s ošetřujícími lékaři a sestrami?
- 2) Byl by zájem uspořádat setkání v užším specializovaném kruhu se zaměřením na genetiku?
- 3) Jak postupovat, když pacient, který pobírá různé výhody (příspěvek na benzín, invalidní znak, telefonní stanici atp.) se dostane do domova důchodců, do LDN nebo do Hospicu?
- 4) Byl by zájem o konkrétní psychologickou pomoc ošetřujícím?

PROGRAM REKONDIČNÍHO POBYTU SPHCH

Praha 9, Čakovice, 17.10. – 19.10.2003 od 18 hodin ve Středním odborném učilišti a učilišti zemědělském

Pátek 17.10.2003

- 18,00 ubytování
- 19,00 zahájení
- 19,30 večeře
- 20,30 Informace o životním pojištění nemocných a osob v riziku, pojišťovna Amcico AIG Life, Lena Blažková a MUDr.Jitka Vojtová

Sobota 18.10.2003

- 8,00 snídaně
- 9,00 zahájení přednáškového bloku
- 9,15 PhDr. J.Koblihová – Komunikace v rodině s HCH, jak se otevřít a nestavět se k problémům zády
- 10,15 - 10,30 přestávka
- 10,30 bc. Markéta Zemanová – Presentace nutriční výživy firmy NOVARTIS
- 10,50 p. P. Matouš: Proma Reha – informace o jednání s firmou Kirton o dovozu křesel pro HCH pacienty a představení pečovatelského polohovacího lůžka
- 11,10 MUDr. J. Židovská – Rozhodování v otázce genetického testování
- 12,00 Informace o světovém kongresu HCH, informace o zřizování půjčovny, informace o webových stránkách
- 12,30 – 13,30 oběd
- 13,30 Dagmar Šefcová – Rehabilitace bronchopneumonii u pacientů s HCH
- 14,30 Organizační záležitosti, plán na jarní setkání pro rok 2004
- 15,00 Individuální konzultace s lékaři a pracovníkem z Centra služeb pro zdravotně postižené, volno
- 19,00 – 20,00 večeře
- 20,00 Hudba k tanci a individuální program, procházka Prahou

Neděle 19.10.2003

- 8 ,00 snídaně
- 9 ,00 ukončení

NÁVRATKA

**Zašlete na adresu Dr. Vondráčkové, 549 21 Česká Čermná 41,
tel. 491 424 142, e-mail : zdenka.vondrackova@quick.cz.**

Zúčastním se víkendového setkání v Praze ve dnech 17. - 19.10.2003.

Potvrzuji účast osob(y).

Označte svůj přesný požadavek:

Požaduji nocleh pouze dne 17.10.2003 pro osob.

Požaduji nocleh pouze dne 18.10.2003 pro osob.

Požaduji nocleh pro obě noci pro osob.

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení:

Adresa: PSČ :

Tel. spojení: e-mail:

.....
Datum

.....
Podpis

Stalo se

- **Světový mítink Mezinárodní asociace pro HCH (IHA)** spolu s odborným kongresem **proběhl v srpnu 2003 v Kanadě v Torontu**, bohužel bez naší účasti. Podle internetových stránek kanadské společnosti, která byla hlavním pořadatelem, postihl Toronto v době konání kongresu katastrofální výpadek elektrické sítě a účastníci byli informováni o posunu termínu kongresu. Pravděpodobně se kongres v určitém omezeném rozsahu konal. Informovat budeme v příštím čísle Archy.
- **Od 1. ledna 2003 jsou zrušeny všechny okresní úřady.** Jejich pravomoc přebírají města nebo pověřená města. Pověřená města přicházejí v úvahu, pokud jsou obce malé. Přiblížení má mít výhodu, že nové úřady mohou lépe znát podmínky žadatelů. Nevýhodou může být v některých případech nedostatek finančních prostředků v oblasti, kdy sociální finanční pomoc není řízena zákonem a závisí na možnostech samosprávy.
- **Rok 2003 byl vyhlášen Evropským rokem osob se zdravotním postižením.** Podle předsedy Evropského fóra zdravotně postižených (EDF) půjde o jedinečnou příležitost nastolit otázku zdravotního postižení v rámci EU a zvýšením povědomí o schopnostech a dovednostech zdravotně postižených osob bojovat proti stereotypům a předsudkům ve společnosti.
- **Internet** je velmi moderním a rozvíjejícím se informačním médiem. Kdo s ním mají zkušenosti, určitě mi to potvrdí. Proto jsme postrádali vlastní doménu a internetové stránky. Stále více lidí hledá tímto způsobem informace a hostování na serveru **braillnet** bylo „uživatelsky nepřívětivé“. Můžeme proto všem s radostí oznámit, že byla díky pochopení generálního ředitele projekční a inženýrské společnosti **Cheming a.s. Pardubice**, ing. Martina Slabého, podnikem zakoupena doména s adresou **www.huntington.cz** a **sponzorováno vytvoření a údržba těchto stránek.**

Je to další krok ve snaze občany, odbornou veřejnost i úředníky různých institucí, ústavů, zdravotních pojišťoven atd., s touto nemocí seznámit a upozornit, že i přes nižší četnost výskytu máme často stejné nebo větší problémy než rodiny a pacienti s některými známějšími neurologickými diagnózami.

Prosíme tímto o odezvu třeba na e-mailovou adresu, která je připravena na webových stránkách: **info@huntington.cz** a zveme všechny k návštěvě stránek.

Oznámení

- Ve dnech **4. - 7.11.2003** bude naše organizace prostřednictvím p. Peprníka prezentovat svoji činnost na **Brněnském veletrhu MEFA - Rehaprotex** - formou vývěsky (posteru) a ukázek informačních materiálů.
- **Firma Kirton z Velké Británie**, adresa Kirton Healthcare Group Ltd., 23 Rookwood way, Haverhill, Suffolk CB 8PB, England, **inzeruje speciální křeslo** pro pacienty s názvem **Halesworth**. Cena okolo 850 liber. Bližší informace ve zprávě o půjčovně.
Tel.: +44 1440 705352, e-mail : info@kirton-healthcare.demon.co.uk,
www.kirton-healthcare.co.uk
- **Noviny „MŮŽEŠ“**, vydávané sdružením přátel **Konta Bariéry**, jsou velmi přínosný bulletin, obsahující aktuální informace ze všech oblastí péče o zdravotně postižené, vč. sociální. **Objednat si je lze na adrese redakce : Nerudova 7, 602 00 Brno**. Roční předplatné (6 čísel) stálo v roce 2002 100,- Kč. Noviny najdete i na internetu : **www.brailnet.cz/muzes**
- **Dárci, kteří potřebují potvrzení o obdržení částky na naše konto, nechtě se obrátit na Dr. Židovskou**. Bankovní výpisy často neumožňují přesnou identifikaci dárce, sdělte proto podrobnější údaje, které potřebujete v potvrzení uvést.

Internetové kontakty

Mezinárodní asociace pro HCH (IHA), Gerrit Domerholt:

E-mail: **iha@huntington-assoc.com**

Website: **www.huntington-assoc.com**

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např. **Německo : www.ghh-ev.de**, **Nizozemí: www.huntington.nl** a na řadu soukromých, velmi zajímavých stránek. Poslední novinky nabízí **www.hdlighthouse.org**

HDKids - informace o juvenilní formě HCH (americká asociace)

E-mail: **curehd@idt.net**

Website: **hdsa.mgh.harvard.edu**

Další informace o HCH v anglickém jazyce jsou na stránkách americké a kanadské asociace:

www.hdfoundation.org, www.hdsa.org, www.hsc-ca.org

Polská organizace: předsedkyně Alexandra Szatkowska
Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Huntingtona w Polsce
www.huntington.pl

Kontakt na české organizace zdravotně postižených:

Internet pro zdravotně postižené na serveru Sjedenocené organizace nevidomých a slabozrakých (SONS): **www.brailnet.cz**

Sdružení zdravotně postižených v ČR:

www.czechia.com/szdp

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

www.huntington.cz

Naše organizace je zveřejněna v **databázi Nadace Via**, která má sloužit potenciálním dárcům i veřejnosti na adrese:

www.nadacevia.cz

Dále jsme zahrnuti do **Adresáře sociálních služeb informačního systému Socianus** a dalších adresářů humanitárních organizací ...

Občanské sdružení PROSAZ nabízí kromě jiného sociální a právní poradenství (**www.prosaz.cz**) na adrese Kodymova 2526, 158 00 Praha 5,
e-mail: prosaz@prosaz.cz

Stránky **Konta Bariéry: www.bariery.cz**

Poradenský a informační server pro osoby se specifickými potřebami a všechny blízké: **www.internetporadna.cz**. Redaktorkou poradny se stala Dr. Židovská.

Kontaktní adresy

NÁRODNÍ RADA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH ČR, Partyzánská 1/7, 170 00 Praha 7
www.nrzp.cz, tel.: JUDr. Jan Hutař 266 753 425, fax: 266 753 422

ČESKÁ RADA HUMANITÁRNÍCH ORGANIZACÍ: ČRHO, Českobratrská 9,
130 00 Praha 3
tel.: 222 587 455, **www.crho.cz**

PRÁVNÍ PORADNA SDRUŽENÍ ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH je bezplatně k dispozici na adrese Karlínské nám. 12, 186 03 Praha 8, tel.: 224 816 997, mobil: 724 039 994, e-mail: **nrzp.leg@brailnet.cz**

SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM pro zdravotně postižené od JUDr. Jana Hutaře (6.vydání), které vřele doporučujeme, si lze objednat na téže adrese. Je k dispozici rovněž ve **Středisku pro poradenství a sociální rehabilitaci Sdružení zdravotně postižených** v jednotlivých okresech (bývalý Svaz invalidů). Tato střediska vám také mohou poradit v řadě problémů soc. a právní oblasti.

KONTAKTNÍ ADRESA SLOVENSKÉ SPOLEČNOSTI PRE POMOC PRI HUNTINGTONOVEJ CHOROBE: prim. MUDr. M. Kvasnicová CSc., odd. lekárskej genetiky, Rooseveltova nemocnica, Banská Bystrica, Slovensko, tel.: 421 88 733 482. Zájemci o bližší styky, ev. účast na slovenských víkendových setkáních, ozvěte se přímo prim. Kvasnicové.

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat **Doc. MUDr. Janu Rothovi**, CSc., na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapiramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 530, event. 224 911 111 - ústředna nemocnice, linka 5530 nebo 5531.

DOTAZY NA PSYCHIATRICKÉ PROBLÉMY zasílejte **MUDr. Pavlu Doubkovi**, Psychiatrická klinika VFN, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 224 961 111 linka 5347 nebo 5346.

O PSYCHOLOGICKÝCH PROBLÉMECH (např. spojených s rozhodováním osoby v riziku, zda se dát geneticky testovat) se můžete poradit s **PhDr. Janou Koblihovou**, Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, 160 00 Praha 6 - Střešovice, tel: 973 201 111, 973 203 467(ústředna), 973 203 467 nebo 973 203 471.

GENETICKOU KONZULTACI zajistí **prim. MUDr. Jana Židovská, CSc.**, Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2. Dotazy z jiných oblastí adresujte prosím dotyčným odborníkům.

KONTAKTNÍ ADRESA PŘEDSEDY a konzultace výživy:
PharmDr. Zdeňka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41, tel.: 491 424 142, e-mail: zdenka.vondrackova@quick.cz, mobil: 723 349 327

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPCH, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, informovat o víkendových setkáních, všestranně poradit a povzbudit:

- **Ing. Jiří Hruďa**, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice
tel. práce 466 818 363, mobil 606 641 266
e-mail: hruda@cheming.cz. manžel pacientky, člen rady SPCH

- Ludmila Slavíková, U Splavu 428, 533 03 Dašice
tel.: 466 951 865, dcera pacienta
- Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou
tel. práce: 327 531 406, tel. domů: 327 532 209, manželka pacienta
- Blanka Krčálová, Dr. Jiroutka 2018, 272 01 Kladno
tel.: 321 242 336, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ivan Mazálek, Botanická 34, 602 00 Brno
tel.: 441 244 076, bývalý manžel pacientky
- Jana Soukupová, Na Spoje 9, 315 02 Plzeň
tel.: 377 445 026, dcera pacientky
- Anna Majíčková, 687 22 Ostrožská Nová Ves 505, matka bývalé pacientky
- Jana Špatná, Spálov 30, 513 01 Semily
tel.: 481 623 064, manželka pacienta
- Ladislava Hockeová, Na Důlku 125, 533 31 Lánský
tel.: 466 971 515, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
- Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem
dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ing. Anna Englerová, 251 01 Tehov 110
tel.: 323 640 530, mobil: 728 380 886, e-mail: englerova@razdva.cz,
manželka pacienta
- Mgr. Renata Valentová, Květná 3, 130 00 Praha 3
mobil: 603 180 930, dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem



ELCOM GROUP a.s.

Divize EKOTECHNIKA

Místecká 1120/103

703 00 Ostrava – Vítkovice

T.č.: +420 595 700 319

Fax: +420 596 780 881

E-mail: elcom@elcomgroup.cz

<http://www.elcomgroup.cz>

SLEDOVÁNÍ PARAMETRŮ ŽIVOTNÍHO PROSTŘEDÍ

- autorizované měření emisí z energetických i technologických zdrojů
- autorizované měření imisí, monitorování kvality ovzduší
- měření parametrů pracovního prostředí
- akreditované rozборы odpadních, podzemních, povrchových, technologických vod, kontaminované zeminy, sedimentů, kalů, pevných odpadů

INŽENÝRSKÁ ČINNOST

- návrhy technologií na ochranu životního prostředí
- dodávky zařízení pro likvidaci organických polutantů v emisích (VOC)
- dodávky zařízení pro likvidaci anorganických polutantů v emisích (kyselé páry)

Objednávkový list

Zájemci o informační materiály, vraťte prosím vyplněný formulář na adresu Dr. Židovské. Požadované materiály zaškrtněte a uveďte počet kusů.

Letáky

✂	1. Co je Huntingtonova choroba ?	ks
	2. Problémy s řečí a komunikací	ks
	3. Problémy s chováním	ks
	4. Jak to říci dětem	ks
	5. Strava a výživa	ks
	6. Relaxace	ks
	7. Sexuální problémy	ks
	8. Fyzioterapie	ks
	9. Pracovní terapie	ks
	10. Předpovědní testy	ks
	11. Předpovědní testy - sada 6 letáků	ks
	12. Etická vodítka pro předpovědní testy	ks
	13. Cvičební program	ks
	14. K zamyšlení (o presymptomatickém testu)	ks
	15. Rodina a dědičná nemoc	ks

Brožury

	1. Péče o nemocné s HCH	ks
	2. HCH-brožura pro rodiny (všeobecné poučení všech aspektů nemoci, bez důrazu na péči a léčbu)	ks
	3. HCH a její léčba - příručka pro odborníky	ks
	4. Život s HCH (dotazy a odpovědi pro rodiny)	ks
	5. Geny v generacích (autentické příběhy rodin)	ks

Identifikační průkazka pro pacienta
Zpravodaj Archa - zbylá čísla
Dopis pro sponzory, složenko



Na vyžádání zapůjčíme zpravodaje sesterských organizací (USA, Kanada, Anglie, Skotsko, Německo) v anglickém a německém jazyce a jejich videoprogramy se specifickou tematikou (dokumenty ze života rodin i organizací, genetické testování...).

Jméno a příjmení:

Adresa: PSČ:

Podpis: Datum:





Vyzýváme všechny, kteří mají s Huntingtonovou chorobou osobní zkušenosti nebo s naší činností sympatizují a mají zájem o zaslání tohoto bulletinu nebo se chtějí zúčastnit našich rekondičně edukačních pobytů, či získat informace, diskutovat s odborníky, případně sami informace a činnost pro společnost přinést, **staňte se členy Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě.** Přihlášku zašlete poštou na kontaktní adresu předsedkyně společnosti, PharmDr. Z. Vondráčkové.



PŘIHLÁŠKA

Mám zájem stát se členem Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě, řídit se jejími stanovami, zapojit se do činnosti a na její činnost přispívat formou členských příspěvků.

Jméno:

Adresa:

Telefon/mobil

e-mail:

Kontaktní adresa: PharmDr. Zdeňka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41



TENA

Pomůcky pro lehkou, střední a těžkou inkontinenci.



TENA lady TENA for men

- Vložky pro lehkou inkontinenci
- široká absorpční jádra s maximální vstřebávací rychlostí, která více absorbují
- podléhají koenzymu epitelu
- UltraSoft Comfort™ dodává vlnitý pocit jakoby a bezpečí
- TENA lady a TENA for men jsou jedinečné, hygienické a diskrétní řešení

TENA slip

- Plazující kalhotky pro střední inkontinenci
- absorpční vrstva je přilnavá a měkká a stabilní
- měkká opalovací vrstva
- podléhají koenzymu epitelu
- podléhají koenzymu epitelu
- 100% měkká, měkká

TENA flex

- Absorpční kalhotky pro těžkou inkontinenci
- podléhají koenzymu epitelu
- UltraSoft Comfort™ dodává vlnitý pocit jakoby a bezpečí
- TENA flex je jedinečné, hygienické a diskrétní řešení

TENA pants

- Absorpční kalhotky pro střední a těžkou inkontinenci
- podléhají koenzymu epitelu
- měkká opalovací vrstva
- podléhají koenzymu epitelu
- 100% měkká, měkká

TENA comfort

- Mladší plavci
- podléhají koenzymu epitelu
- podléhají koenzymu epitelu
- podléhají koenzymu epitelu
- podléhají koenzymu epitelu
- podléhají koenzymu epitelu

TENASET Necessé

- Jedinečné řešení pro těžkou inkontinenci
- podléhají koenzymu epitelu
- podléhají koenzymu epitelu



Pro informace a vzorky zdarma volejte bezplatnou linku 800 111 121.

HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonova choroba (HCH) je neurodegenerativní onemocnění, charakterizované agresivní choreou, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35. - 45. rokem života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Jde o relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10.000 - 20.000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje často po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny.

Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají 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 i 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 podporu.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná podpůrná organizace (občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům i jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, odborníků i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně-rekondičních pobytů pro členy rodin. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou činnost.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Oddělení lékařské genetiky

DAK, Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2

Tel.: 224 967 171-2

E-mail: jana.zidovska@vfn.cz

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

Tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327

E-mail: zdenka.vondrackova@quick.cz

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

Registrace MV ČR ze dne 14.5.1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 18.12.2002

IČO: 40614603

Běžný účet u České spořitelny č. **1543349/0800**