

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 aktivity a úspěchy posledního desetiletí budou mít pokračování.

Motto: „I mezi špatným můžeme najít něco krásného“.



Vydáno s laskavou podporou firem:

SCA Hygiene Products, s.r.o. Praha, Incontinence Care

ELCOM GROUP a.s., Ostrava - Vítkovice

PROMA REHA, s.r.o., Česká Skalice



Obsah

ÚVODNÍ SLOVO PŘEDSEDKYNE	3
Úvodník: „Život je jen náhoda...?“	6
PŘÍBĚHY	7
Bohumila a Denisa	7
Marie - smutný příběh jedné rodiny	9
ČLÁNKY	10
Jak jsme prožívali podzimní setkání	10
Kostky jsou vrženy (?)	12
Komunikace v rodině s Huntingtonovou chorobou	14
Z NAŠICH JEDNÁNÍ	19
Otázky na rok 2004	19
Informace o půjčovně	19
Půjčovna je založena!	19
Jak postupovat při výpůjčce	20
Něco o křeslech Halesworth	22
ZAHRANIČNÍ KONTAKTY	26
Toronto 2003 – Světový kongres IHA	26
Návštěva Holandska	28
Cesta do Holandska	28
JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ POBYT	34
Pozvánka na rekondičně edukační pobyt jaro 2004	34
Program rekondičního pobytu SPHCH	35
Návratka	37
STALO SE	39
OZNÁMENÍ	39
INTERNETOVÉ KONTAKTY	40
KONTAKTNÍ ADRESY	41
OBJEDNÁVKOVÝ LIST	45

Úvodní slovo předsedkyně

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH,

není to tak dávno, co jsem pro vás psala úvodní řádky poprvé a není to tak dlouho, co jsme se s některými viděli naposledy a již opět přišlo období klidu, pohody a každoročního bilancování.

Každému rok **2003** přinesl mnohé. Dobré, složité, překvapivé, ale jistě, jak je v letošním mottu, se našlo i mezi špatným něco krásného, něco co každého z nás nějak příjemně oslovilo, co i ve chvílích rozloučení a nejtěžších v osobním životě, nám dalo poznat, že jsme přes strasti nezůstali na vše sami, že se máme s kým podělit o dobré i zlé a že nám rok 2003 na setkáních SPHCH přinesl nová a jistě i trvalá přátelství.

Pro mne to byl rok, kdy jsem téměř každý den žila s HCH, kdy jsem pracovala nejen pro sebe, ale snad i pro vás a kdy jsem často náhodně potkala mnoho lidí, které náš problém nenechal lhostejnými a stali se tak našimi trvalými příznivci.

Velmi mne potěšilo, že se do naší práce aktivně zapojili i **další členové**, kteří, ačkoliv jejich životní situace je velice náročná, přiložili ruku k dílu. **Pomohli** s hledáním sponzorů, s rozesláním a vydáním ARCHY, kteří se podělili o své zkušenosti, životní příběhy, vyhledali místo pro naše setkání, obstarali občerstvení či hudbu, anebo zajistili přepisy či překlady článků.

A vůbec byli včas potřeby připraveni jedem druhému nastavit „pozorné ucho“, vypošlechnout problém a vyslovit slova útěchy, či předat své zkušenosti, jak danou situaci zvládnout. Toto není zanedbatelné, a všem, kdo toto chápou, patří **upřímný dík**.

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

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

Ještě nesmím zapomenout poděkovat našim **odborným poradcům** z řad lékařů za trvalou nezištnou podporu a pomoc .

Nyní již přichází chvíle **bilancování práce Rady** a shrnutí všeho, co se nám podařilo či bylo alespoň započato:

- uspořádali jsme dva rekondičně edukační pobyty, první na jaře v Křtinách, druhý na podzim v Praze

- *podařilo s vydat novou brožuru zaměřenou na stravování pacientů s HCH pod názvem: Život s Huntingtonovou chorobou - výživa a stravování*
- od února roku 2004 bude zahájen provoz půjčovny zdrav. pomůcek pro pacienty s HCH v Hradci Králové
- proběhla vizitace dvou jednotek pro HCH v Holandsku
- zúčastnili jsme se setkání SPCH v Polsku a na Slovensku a zahájili další spolupráci
- vypracovali jsme několik dotačních projektů na Ministerstvo zdravotnictví ČR v hodnotě kolem 250 000 Kč
- zprovoznili jsme inovované internetové stránky pod www.huntington.cz
- zahájili jsme provoz internetové poradny
- získali jsme darem přenosný počítač
- zvolili jsme nového pokladníka – stala se jím p. Marie Zemanová
- přemístili jsme účet u České spořitelny Praha do Zruče nad Sázavou, kde žije paní M. Zemanová, pro lepší obslužnost
- podařilo se nám po několika letech prosadit dotaci na auto pro jednoho pacienta HCH
- podařilo se nám pomoci jedné pacientce, která potřebovala naléhavou hospitalizaci
- podařilo se nám zajistit dovoz speciálních křesel pro HCH od firmy Kirton z Velké Británie
- pokračujeme ve **spolupráci s Královéhradeckou diecezní charitou**
 - v jednání je **poradna** pro rodiny s HCH
 - vyčlenění lůžek pro **dočasné pobyty** pro pacienty s HCH v Domově sv. Josefa v Žírči u Dvora Králové nad Labem
 - příslib dalších financí pro půjčovnu zdrav. pomůcek pro rok 2004 a 2005
 - snaha o získání prostor a zřízení **specializovaného domova** pro pacienty s HCH

Vize a plány pro rok 2004

1. pokračovat ve spolupráci s Královéhradeckou diecezní charitou
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt
3. vydat 2x zpravodaj ARCHA
4. získat odborného poradce pro logopedii, ergoterapii a fyzioterapii
5. zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH
6. zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH
7. sepsání nové souhrnné publikace pro rodiny s HCH

8. navázat odborná jednání s JUDr.J.Hutařem
9. rozšířit příspěvky i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)
10. další mediální činnost
11. přemístění registračního místa z Prahy Albertov do Náchoda, kde bydlí stávající předsedkyně
12. ukončení smlouvy o účetnictví s MALLORN,o.s., s p. Janem Kutým
13. uzavření smlouvy o účetnictví s paní M. Zemanovou a firmou EPEX, s.r.o. Náchod
14. žádosti o dotace na MZČR pro rok 2005
15. prezentace české laické SPHCH na Evropském kongresu EHA ve Španělsku
16. hledání nových sponzorů
17. rozvíjení internetových stránek

Na závěr nám všem chci popřát hodně sil, zdraví, lásky a snad i nějaká pozitivna na poli vědeckém do roku 2004 a se všemi se těším na další setkání.

Za sebe i Radu

Zd.Vondráčková

Výzva rady SPHCH:

Při zpracovávání různých žádostí o granty apod. narážíme velmi často na požadavek doplnění statistických údajů o počtu osob nemocných HCH a počtu ohrožených, tj. osob v riziku. Velmi naléhavě vás žádáme, abyste nám poslali pokud možno za každou rodinu počet osob nemocných a počet osob v riziku a v jakém kraji bydlíte. Nechceme po vás jména, je to anonymní, jako statistiky bývají a jakékoli sdělení navíc bude pro nás důvěrné a nebude nijak zneužito.

Prosíme, posílejte na kontaktní adresy Dr. Vondráčkové a ing. Hrudý nebo na mail info@huntington.cz

Děkujeme za pochopení a odpovědi.

Dále sdělujeme, že se nám schází více informací, než můžeme dát do ARCHY a budeme se je snažit připravovat a umisťovat na internetové stránky SPHCH www.huntington.cz. Kdo máte možnost, občas si je otevřete.

ÚVODNÍK: „ŽIVOT JE JEN NÁHODA...?“

Právě vstupujeme do krásné proměny přírody, které říkáme jaro. Přichází s pravidelností, na kterou spoléháme. Sníh a zima se nás už dost natrápily, ale pupeny na keřích a stromech už mají zelené špičky a brzy se všecko změní. Těšíme se na to.

Řada věcí v přírodě, ve vesmíru i v lidském životě má neměnný řád. Výsledky můžeme očekávat. Kromě toho je však mnoho věcí, které jsme neočekávali, které přišly náhodně. Zvláště v lidském životě je takových skutečností mnoho. Významu a tíži dopadu takové události zvláště dobře rozumí člověk, do jehož života vstoupila vážná nemoc. Proč se to stalo právě mně? To je otázka, kterou si každý nemocný klade, a právem.

Na svůj život, na existenci ostatních lidí a vlastně na celý svět se můžeme dívat buď jako na to, co má řád a jasný smysl, nebo jako na souhru náhod. V televizním kalendáři právě vzpomněli, že se před 170 lety narodil geniální Rus, Dmitrij I. Mendělejev. Ten objevil řád v soustavě chemických prvků. Jeho pověstnou tabulku používáme dodnes. Byl tak odvážný, že podle svých pravidel předpověděl i existenci dosud neobjevených prvků. Další vývoj chemie mu dal za pravdu. Mendělejev prý dokonce napsal do Francie objeviteli gallia, že hustota jím objeveného prvku musí být podle systému jiná – a měl pravdu. Řád byl přesnější než první měření skutečného kovu.

Dobře, řeknete. Neživá příroda, vesmír a snad i většina jevů v živé přírodě mají svůj pevný řád. Ale lidský život, to je vedle zákonitostí také řada šťastných nebo zlých náhod. Opravdu to tak vypadá a plní nás to nejistotou, obavami a smutkem. Po léta nám bylo komunistickou výchovou vštěpováno, že jediným správným, „vědeckým“ pohledem na svět je materialismus. A ten, dotažen do důsledků, vidí vše jako souhrn a průsečík náhodných dějů. V poslední době však přibývá vědců, kteří připouštějí na základě nových objevů přírodních věd, např. biochemie, zvláštní závěr: Vesmír a život byly účelně uspořádány nějakým inteligentním činitelem. Pod takovou inteligentní bytostí si můžeme představit návštěvu z jiné galaxie, ale tím se celá otázka jen odsouvá: kde se vzala inteligence v té jiné části vesmíru?

Mnozí lidé byli vždy přesvědčeni, že tvůrcem všeho a zakladatelem všech řádů je Bůh. A tu někteří namítnou: Jak by mohl dobrý a spravedlivý Bůh dopustit nemoci a třeba i předčasné umírání? Nesnažím se to vysvětlit, jsou to vážné a těžké otázky. Rád bych vás však upozornil, že přesvědčení o tom, že vznik a průběh života, zdraví nebo nemoc, úspěch nebo zklamání jsou výsledkem hry náhod, zpochybňuje smysl života vůbec.

Naopak můžeme přijmout přesvědčení, že každý lidský život je dar a má svoji nesmírnou hodnotu. Týká se to života dlouhého tak jako krátkého, života „v pohodě“ nebo s bolestmi a ubýváním sil. Když se nad tím zamyslíte, každý lidský život přináší vždy oba druhy těchto zkušeností – radostných i těžkých. Jenom jsou pro nás různě dlouhé a různě intenzivní. Každý život – a to platí především pro život člověka – je zázračným vstupem z nebytí do bytí, z neexistence do existence. Jestliže to považujeme za náhodu, nemusí mít ani ten nejzdravější a nejpohodovější život trvalý význam. Jestliže však přijmeme svůj život jako skutečnost, která byla plánována a chtěna „inteligentním činitelem“, má i ten nejtěžší a třeba poměrně krátký život svůj hluboký smysl a cíl. Bude pokračovat ve věčnosti, trápení skončí, ale nic kladného nebude ztraceno.

Co je cílem našich životů? To se jistě ptáme všichni a pro některé z nás je to bolestná otázka. Jestliže však tu jsme i se svou nemocí jako výsledek plánu a úmyslu, je každý život dar a dostane svůj smysl, který třeba dosud nechápeme. Děláme dobře, když hledáme smysl života v lásce – v lásce a činech lásky vůči druhým i od druhých. Ale co, když jsou ti druzí daleko, jako by vůbec nebyli? Pevně věřím, že cíl života každého člověka, který ten cíl hledá, vystihl Kristův apoštol Pavel: *„Nyní vidíme jako v zrcadle, jen přibližně, potom však uzříme tváří v tvář. Nyní poznáváme částečně, ale potom poznám plně, tak jako Bůh zná mne. A tak zůstává víra, naděje, láska – ale největší z té trojice je láska“* (Nový zákon, První list do Korintu 13, 12).

Pavel Javornický

Příběhy

BOHUMILA A DENISA

Bohumila

Jen málo bych chtěla říct očima ženy postiženého muže, kterému byla přiřknuta choroba Chorea Huntingtoni, přibližně před pěti lety, kdy se nechal testovat. Můj manžel pracoval jako stavební technik do 45 let. Od té doby je v plném invalidním důchodu, nyní mu je 63 let. V této době se léčil a zúčastnil se výzkumu na Alzheimerovu chorobu, diagnóza zněla Biswangerova choroba. Potíže, které měl, odpovídaly verdiktu, ale objevovala se tam zvláštnost nekoordinovaných pohybů. Na základě doporučení dr. Jiráka byl prohlédnut dr. Židovskou, která shledala, že toto podezření je pozitivní. Abych byla spravedlivá, musím podotknout, že na tuto myšlenku mě přivedla i manželova sestra, která je provdaná v Itálii, kde pracuje

jako zdravotní sestra a sama podstoupila tento test, rovněž s výsledkem pozitivním. Při rozhovoru s dr. Židovskou jsem si uvědomila fakt, který mi nikdy nebyl objasněn a to chování manželovy maminky, která svým projevem působila jako nemotorná. Špatně chodila a její řeč byla někdy nesrozumitelná.

Já jsem to přičítala tomu, že je v domácnosti, že jí chybí komunikační schopnosti, z taktu jsem se neptala na bližší podrobnosti.

V současné době se manželův stav zhoršil, choroba je provázena dalšími příznaky – má zhoršené dýchání, polykání, oční problémy, problémy s řečí apod.

Depresivní nálada je tlumena léky Seropramem nebo Citalecem, které mu velice pomáhají přežít vyvolanou depresi.

Řadu hodin prožívá sám, přičemž psychiku vylepšuje za pomoci hravého králíka, který mu krátí čas čekání na moji osobu a doba samoty v dopoledních hodinách je z větší části vyplněna spánkem.

Toto mně umožňuje zatím být zaměstnaná na zkrácenou pracovní dobu. Ale přesto tato kombinace je náročná a kontakt v průběhu dne je pomocí telefonu ze strany mé i manžela.

Zajištění potřeb k plnému rozsahu ve všech směrech je časově připraveno pro celý den. Tíha starostí spočívá na mojí osobě, což se odráží i na mém zdravotním stavu. V případě největší nouze jsou při ruce moje dvě dcery, sousedi, ale i spolupracovníci ve školství, kde pracuji.

Denisa

Budu pokračovat v článku mé mamky. Jsem v rizikové skupině. Nemoc se projevila, jak už bylo řečeno, v naší rodině ze strany mé babičky, otce i tety. Já jsem se i přes tyto okolnosti rozhodla, že se zatím testovat nedám. Mám 3 chlapce ve věku 15, 12 a 1 rok. Léto trávíme s mými rodiči na chalupě, tak s mamkou prožívám to, co ona musí absolvovat celý rok sama.

Člověk, který se o pacienta s Huntingtonovou chorobou stará, má mou velkou úctu. Žít dennodenní bezmocnost a strach o svého blízkého bez možnosti mu pomoci, není vůbec jednoduché. Proto se snažím o optimistický přístup k životu.

Život mě naučil, že někdy vědět znamená si životní situaci velmi zkomplikovat. Jak už jsem řekla, mám velkou rodinu – děti, které mě potřebují a myslím si, že člověk by měl svůj život žít pro každý den, který mu je na tomto světě dán a ne jen proto, že vím o nemoci, která mně tyto dny může zkrátit.

Závěrem bych chtěla poděkovat všem lidem, které se snaží pomoci v rámci svých schopností nemocným Huntingtonovou chorobou v jejich nemoci, ošetřujícím a lidem v riziku.

MARIE - SMUTNÝ PŘÍBĚH JEDNÉ RODINY

Mohla bych přímo navázat na příběh z Archy z loňského jara „Majka“. Místy to vypadá, že je řeč o naší rodině. Začátky i konce jsou v podstatě stejné. To mezi tím byl ráj i peklo.

Vzali jsme se plni ideálů, začali stavět rodinný domek, pořídili si dvě děti, milovali je, snažili se jim dát z nás i ze světa to nejlepší. Kdo měl malé děti, tak ví, že z počátku na nic jiného není téměř čas. Můj muž děti miloval a byl schopný pro ně udělat maximum. Ani mi z počátku nedocházelo, že na ně najednou v době, kdy začaly chodit do školy, nemá čas. Čas neměl hlavně proto, že si musel číst noviny nebo se dívat na televizi. Postupně mezi námi začalo docházet k hádkám kvůli hloupostem, začal prosazovat nesmyslnosti, stal se z něj sobec a „pán tvorstva“. Nechtěl se pouštět do žádné práce a vymýšlel si neuvěřitelné výmluvy, proč to nejde. Na mně stále něco viděl, aby mohl kritizovat. Pokud jsem promluvila, zaručně špatně, pokud jsem nepromluvila, byla jsem nafoukaná. Pokud jsem něco udělala, bylo to k ničemu, pokud neudělala, byla jsem líná. Začala se u něj projevoval agresivita v nejnečekanějších situacích a bohužel i vůči dětem. Měla jsem strach je nechávat s ním doma. Zase to bylo špatně, protože jsem je proti němu naváděla. Byla jsem zoufalá a na dně a uvažovala o rozvodu. V té době jsem nevěděla o co se jedná a o to nepochopitelnější mi tyto změny byly. Jakákoliv domluva byla nemožná a i když jsme se náhodou na něčem domluvili, za hodinu už to neplatilo. Manžel měl v té době částečný invalidní důchod. Měl problémy s kyčelním kloubem. Jednou už jsem to nevydržela a postěžovala si panu doktorovi. Nechtěl mi věřit, protože vůči ostatnímu okolí se manžel choval příkladně. Přesto ho poslal na neurologii. Výsledkem celého komplexu vyšetření byla Huntingtonova choroba. Šok byl o to větší, že jsem nic netušila. Manželův otec byl mrtvý a proč a jak zemřel mi nikdo nikdy neřekl. Údajně byl na psychiatrii, protože nechtěl vstoupit do družstva. Nesrovnalosti jsem začala objevovat až později.

Kdo tohle všechno nezažil, nikdy to nemůže pochopit. Tu bezmoc, zoufalství, když se podívá na děti, a celý život strach. Asi si řeknete, že přeháním, ale já to tak tehdy cítila. Přestala jsem uvažovat o rozvodu a snažila se přežívat. A mezi tím vším v téhle atmosféře vyrůstaly děti. Zmatené, nechápající a snad i smutné. Připadá mi, že přišly o kus krásného dětství a strašně rychle dospěly. Dobu, kdy byl táta vůči nim perfektní si moc nepamatují nebo všechno stačily překrýt pozdější zkušenosti. Snažila jsem se jim alespoň něco vynahradiť (možná jsem je víc rozmazlila), ale držely jsme spolu a vytvořily si dobrý vztah, který trvá dodnes.

Tenhle způsob života u nás trval dalších pět let. Hádky, podezírání, zamykání dveří se zevnitř zastrčeným klíčem, když jsem někam odešla, demonstrativní sebevraždy, fyzické napadání. Domů z práce jsem chodila se strachem a přistihla jsem se, že čím jsem blíž domovu, tím jdu pomaleji. Domov se pro nás stal místem, ne kam bychom se chtěli vracet, ale odkud jsme se snažily utéct.

Po několika dalších akcích, kdy se rozhodovalo, jestli na psychiatrii skončím já s dětmi nebo manžel, jsem volila druhou variantu a manžel byl za přispění policie odvezen do psychiatrické léčebny. Po půl roce se mi povedlo získat pro něj umístění v ústavu sociální péče, kde byl se střídavými pobyty na psychiatrii necelé tři roky. Pro agresivitu byl znovu umístěn na psychiatrii a do ústavu už ho odmítli vzít zpět.

Dnes už vím, že životní situace pro něj byla asi daleko horší, než pro mne. V současné době je na tom tak, že vyžaduje soustavnou odbornou péči, ztrácí se nám před očima a my můžeme jen bezmocně přihlížet.

Články

JAK JSME PROŽÍVALI PODZIMNÍ SETKÁNÍ

Ve dnech 17. – 19. 10. 2003 se konalo další setkání SPHCH v Praze. Pobyt byl zajištěn ve Středním odborném učilišti a učilišti v Čakovicích.

Po počátečním ubytování všech zúčastněných začalo oficiální zahájení rekondičně edukačního pobytu dovršené večeří. Poté zahájila program přednášek Lena Blažková za pojišťovnu Amcico Aig Life. Jednalo se o podání informací o životním pojištění nemocných a osob v riziku. Paní Blažková začala dosti obecně, a tak byla přítomnými usměrněna přímo k otázce pojištění osob v riziku HCH. Ukázalo se, že se přednášející nepřipravila zřejmě tak jak si myslela. O HCH věděla pramálo. Jediné, čím si byla jistá, bylo to, že jejich pojišťovna osoby v riziku nepojistí. (Samozřejmě se zvedla od přítomných velká vlna vzdoru.) V případě, že by jejich klient toto riziko zatajil, pak by mu bylo zrušeno plnění pojistné smlouvy. (Další gradování debaty.) Pojišťovna Amcico by dále na takové osobě vyžadovala test!!! (Zde už byla konfrontace názorů dosti ostrá. Někteří z přítomných začali odcházet.) Nakonec se přednášející zamotala do problému odlišností jejich smluvních podmínek a ustanovení v Mezinárodní klasifikaci duševních poruch (dle MSK-10). Šlo o to, že jejich pojišťovna pojistí klienta s rizikem Alzheimerovy či Parkinsonovy choroby, ale ne s rizikem HCH! Proč je tomu tak, když HCH patří do stejné kategorie neuro-

logických poruch jako právě ony dvě zmíněné, to nám nedokázala říci. V závěru debaty paní Blažková slíbila, že na tuto nespravedlnost upozorní a pokusí se přispět k její nápravě. Z toho celého plyne: Osoby v riziku, nesjednávejte si životní pojištění u pojišťovny Amcico, tedy alespoň prozatím!

Druhý den, v sobotu dopoledne přednáškový blok pokračoval. PhDr. J. Koblihová se věnovala problematice komunikace v rodině s HCH, jak se otevřít a nestavět se k problémům zády. Poté následovala prezentace nutriční výživy firmy Novartis. Dále pan Matouš z firmy Proma Reha podal informace o dovozu křesel pro HCH pacienty a představil pečovatelské polohovací lůžko. Rodiny, které už mají zkušenosti s obdobnými potřebami, podaly ostatním informace o „zlepšovácích“, jenž mají usnadnit péči. MUDr. Židovská měla přednášku na téma Rozhodování v otázce genetického testování. Podala informace ze světového kongresu HCH. Po obědě byly předvedeny ukázky rehabilitace bronchopneumonie u pacientů s HCH. Následovalo přednesení plánu dalšího jarního setkání, organizační záležitosti a individuální konzultace s lékaři a se zástupci firem pro inkontinenci, nutriční výživu a z vydavatelství knih s populárně zdravotní tematikou.

Ještě před večerí vznikla na podnět přítomných skupina, ve které se probírala problematika testování. Přítomna byla MUDr. Židovská, dále lidé, kteří testováním prošli, ať už s pozitivním či negativním výsledkem. K problému řekli své i osoby teprve uvažující o testu, či osoby, které se již rozhodly na test nejít. Ale byli přítomni i lidé, kteří v riziku nejsou – partneři, manželé, manželky, matky, ... Ve skupině se tedy objevilo mnoho názorů, pocitů, zkušeností, životních postojů, což velmi přispělo ke kvalitní debatě. Bylo to velmi empatické, odzbrojující i obohacující. Plakalo se i smálo, zkrátka tak, jak to v životě chodí! (Pokud Vás mrzí, že jste tuto debatu promeškali, nezoufejte! Některé mladé dívky z této skupiny totiž přislíbily, že své příběhy postupně zveřejní v dalších číslech Archy. Každá z nich -jako osoba v riziku- se nachází v jiné pozici, ať už před či po testování, ať už pozitivní či negativní. Začínáme již v tomto čísle, a to jejich dětstvím, oznámením diagnózy, tím, co to pro ně znamenalo a jak dále sháněly informace o nemoci a testování.)

Již tradičně v sobotu večer hrála hudba k tanci, tentokrát se hrálo poklidné country. Později si mladší generace vynutila disco. I pan Hruša s námi „křepčil“, což prý pocítil zejména druhý den ráno. A na tom příštím setkání, to, přátelé, pořádně „rozjedeme“!

Lenka Kořínková



Čakovice podzim 2003 - krásná pohoda při večerním posezení

KOSTKY JSOU VRŽENY (?)

„Pocitů je příliš mnoho, než abychom je mohly vyjádřit ve slovech. Víme však ze zkušenosti, že nejlepší je mluvit. Předkládáme Vám tedy první část našich dialogů, které se nám na úvod zdají důležité. Všechny budeme rády, pokud Vás podnítí k dalším otázkám“

KATKA: 27 let, testovaná v r. 1999, pozitivní.

LENKA: 24 let, v riziku.

RENATA: 29 let, testovaná v r. 2003, negativní.

1. Kdy a jak jsme se dozvěděly, že se v našich rodinách vyskytuje HCH?

KATKA: Ve 20ti letech, od maminky, po dlouhodobé nemoci (10let) mého otce. Tatínek zemřel před dvěma lety.

LENKA: V 16ti letech, od matky, po šestileté nemoci otce.

RENATA: Od svých 9ti let jsem věděla, že tatínek trpí vážnou chorobou, ale až ve 14ti letech jsme se dozvěděli, že je to HCH.

2. První pocity a reakce?

KATKA: Úleva. Došlo mi, že můj otec vůbec nebyl špatný člověk, že je „pouze“ nemocný.

LENKA: Rozporuplné. Na jednu stranu jsem si doplnila skládačku týkající se stavů mého otce – to bylo pozitivní. Na druhou stranu se objevila děšivá obava z nejistoty.
RENATA: Strašný stud. Strach. Snaha o potlačení existence nemoci HCH.

3. *Jak jsme získaly další informace o nemoci a možnosti testování?*

KATKA: Mamka přede mnou nic netajila. Tedy od té doby, kdy se rozhodla říct mi o nemoci.

Pak už to bylo rychlé. Všechny další informace, včetně možnosti testování, mi sdělila v následujících hodinách. Týden po té jsem navštívila paní Dr. Židovskou.

LENKA: Hodně jsem se vyptávala, takže mi mamka musela sdělit všechny prvotní informace. Další jsem získala z ARCHY a pak následoval pohovor s Dr. Židovskou.

RENATA: Od mamky jsem věděla o setkáních a tam jsem se dozvěděla o možnosti testování.

4. *Období rozhodování: Test ANO/NE*

KATKA: Jedna bezesná a velmi náročná noc.

LENKA: Mám cyklická stádia trvající již 6 let. Zatím bez konečného rozhodnutí.

RENATA: 10 let.

Nyní by logicky následovala otázka „PROČ“? Odpovědět proč jsme se (Katka a Renata) rozhodly k testování a Lenka zatím nikoliv, není vůbec jednoduché. Aby naše myšlenky a názory nebyly zkreslené, budeme v příštím vydání ARCHY potřebovat hodně prostoru. Ne, že by se nám ho teď nedostávalo, ale momentálně je přibližně 10 hodin večer a všechny jsme trochu vyčerpané z přemýšlení, co chceme sdělit vám a samy sobě. Pokud jste se jen trochu shlédlí v našich odpovědích nebo vám některé z nich připadají povědomé a máte chuť si o nich více popovídat, budeme všechny velmi rády, když se s námi zkontaktujete. Jinak se těšíme na další setkání v Křtinách (jaro 2004) nebo v dalším vydání ARCHY.

V Praze 29. 1. 2004, Katka, Lenka, Renata.

Poznámka redakce: Tento první článek vznikl na naši prosbu po poutavé diskusi v sobotním odpoledni na podzimním setkání v Praze-Čakovicích. Byla to série příběhů a glos o pocitech, pochybách, vnitřních bojích, naději, váhání, výhrách, zklamání i slzách. Účastnice diskuse a autorky tohoto článku slíbily pokračování a rozvinutí některých otázek a zkušeností s testováním v dalších číslech Archy. Pokud budete mít konkrétní dotazy a náměty, prosíme, využijte adresu elektronické pošty „ info@huntington.cz“.

KOMUNIKACE V RODINĚ S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU

Závažné onemocnění (či jeho možnost nebo jeho očekávání, anticipace) představuje vždy velkou psychosociální zátěž nejen pro samotného pacienta, ale pro všechny členy jeho rodiny. Rodinu dosud dobře fungující může taková situace dále spojit a naopak rodina dysfunkční může rychle dospět ke konečnému rozpadu.

Na naše poslední víkendové setkání v říjnu 2003 jsem dostala objednávku navázat na přednášku MUDr. T. Uhrové z předcházejícího jarního víkendu a věnovat se tématu:

„Komunikace v rodině s HCH, jak se otevřít a nestavět se k problémům zády“.

Je to téma velmi široké, proto jsme si nejdříve řekli něco o komunikaci obecně a později jsme řešili konkrétní problémy, tak, jak je život přináší. Myslím, že hlavně tato druhá část by mohla být opravdu přínosná a že bychom se k ní měli opakovaně vracet. Je nutné mít ale neustále na paměti, že neexistuje nějaký obecný „dobrý“ způsob, jak vždy a za každých okolností postupovat. Ve hře je příliš mnoho proměnných, které do situace zasahují. Ale existují osvědčené postupy, které se mohou v konkrétním případě osvědčit a být efektivní.

O čem jsme si povídali:

Komunikace verbální a neverbální

Poznámky k otevřené komunikaci

Komunikace a nemoc, poznámky ke komunikaci s nemocným

Deset falešných představ o komunikaci (prof. J. Křivohlavý)

Komunikace znamená dorozumívání, sdělování.

Mezilidskou komunikací se rozumí dorozumívání mezi lidmi (přenos myšlenek, emocí, jednání).

Ve způsobu naší komunikace se odráží nejen samotná informace, kterou právě sdělujeme, ale i vztah k tomu, co říkáme (*jinak budeme sdělovat dobrou a jinak špatnou zprávu*) a vztah (postoj) k tomu, komu to říkáme (*jinak budeme hovořit s člověkem, který je nám blízký a na kterém nám záleží a jinak mluvíme s člověkem, kterého neznáme*).

Komunikaci můžeme rozdělit na:

1. Verbální (slovní, ústní) komunikace znamená že s někým mluvíme, můžeme si pod tím například představit:

- že vyjadřujeme určitou myšlenku nebo
- že říkáme něco nového
- že ovlivňujeme (působíme) na druhé lidi nebo
- že si s někým dobře popovídáme.

2. Neverbální

Neverbální komunikace je zprostředkovaná:

- pohledy a výrazy očí, výrazem obličeje (mimikou), pohyby a gesty,
- prostorovými vztahy mezi účastníky komunikace (jak blízko či jak daleko se postavíme či přiblížíme k druhému člověku),
- dotečky (haptikou),
- kvalitou hlasu;
- dále sem řadíme pauzy v řeči (mlčení), zvuky (smích),
- patří sem i čichové vjemy,
- používání artefaktů jako je oděv a kosmetika aj.

Neverbálním projevem můžeme:

- nahrazovat verbální projev (*kývnutí*),
- potvrzovat (posilovat) to, co jsme právě řekli („ano“+ *kývnutí*),
- nebo naopak popírat (*říkám „pojd' ke mně, už se nezlobím“ a zaujímám nepřátelský, agresivní postoj*).

Nesoulad verbálního a neverbálního sdělení vede ke snížení srozumitelnosti v komunikaci a je dobré se ho vyvarovat.

Odhaduje se, že první dojem, který si o druhém člověku vytvoříme, je tvořený „řečí těla“ (neverbální komunikací) až ze 70 %. Chceme-li tedy druhým dobře porozumět, je nutné sledovat nejen jejich řeč, ale i jejich chování. Platí, že mluvené slovo kontrolujeme lépe a snadněji než neverbální projev (dáváme si více pozor na to, co říkáme než na to, jak se chováme).

Oční kontakt patří k naší komunikaci již od dětství.

Na druhého člověka působí nepříjemně, je-li pohled do očí nedostatečný (*„mluvil se mnou a ani se na mně nepodíval“*), ale i dlouhotrvající a upřený pohled do očí je nepříjemný. Jako optimální doba pro oční kontakt se uvádí 50 % času, který s druhým člověkem trávíme.

Neverbální komunikaci dále dotváří řada gest (sdělení, které vyjadřujeme kulturně standardizovanými pohyby – *kývnutí hlavou na souhlas, podání ruky na pozdrav, přivítání*), pozic těla (sdělení, které tlumočíme postojem těla, jeho držením, polohou, konfigurací částí těla - hlavy, rukou, nohou a trupu) a mimika (sdělování pomocí obličejových svalů, výrazů obličeje).

Jsou gesta, která vnímáme jako otevřená, vstřícná a naopak gesta, která působí spíše jako bariéra. Mezi ty bariérové patří např. překřížené nohy, zkřížené ruce před tělem; tyto pozice mohou být vnímány jako neochota ke spolupráci, nedůvěra, udržování si odstup, distance.

Naopak postoj, který připomíná otevřenou náruč jakoby říkal: cítím se bezpečně, důvěřuji ti, chci spolupracovat.

Jedním z velmi účinných prostředků komunikace je úsměv, který snižuje obavy, strach, úzkost, navozuje přátelské prostředí.

(Něco jiného je ale výsměch, posměch, který má opačný význam.)

Zamysleme se nyní nad tím, co můžeme rozumět pod pojmem otevřená komunikace.

Můžeme tím chtít:

- sdělit informaci pravdivě a včas *(v některých případech má své limity a omezení)*,
- pojmenovat, určit problém, mluvit o problému,
- ujasnit si, čeho se obávám, co nejhoršího by se mohlo stát (tzv. „katastrofický scénář“),
- říci, co bych si přál a naopak, co nechci, t.j.
- vyvarovat se tzv. devalvačního chování *(chování, které druhého ponižuje, snižuje jeho cenu)*,
- utřídit, shrnout informace,
- navrhnout řešení,
- být flexibilní, reagovat na změnu,
- dodržovat dohody, ke kterým jsme dospěli (kontrakt),
- soulad verbálního a neverbálního projevu,
- říci, co cítím *(„bojím se, jak to přijmou naše děti“)*,
- projevit souhlas, podporu *(„myslím, že je to dobré rozhodnutí“)*,
- projevit uznání, ocenění *(„cením si toho, že jsi za mnou přišel“, „že jsi mi to dokázal říci“, „obdivuji tě, že jsi to dokázal“)*,
- dát najevo porozumění, empatii *(„cítíš asi velký strach“, „chováš se zodpovědně“, odhlédnout od svého „já“ a pokusit se podívat na věc z pohledu toho druhého)*,
- nebát se požádat o pomoc (vyhledat pomoc) a naopak sám ji nabídnout.

Někteří lidé jsou v mluvení zdrženliví, mluví méně nebo málo, jsou obrácení do sebe, jsou méně sdílní, neradi se svěřují, neradi mluví o svých pocitech.

V těchto případech je možné použít tzv. **metakomunikační vsuvky**. O co se jedná?

Pokusíme se odhadnout, co si druhý myslí, jaký je jeho názor a potom sami vyslovíme předpokládanou nejistotu a sami na ni dáme odpověď.

Např.: „Možná, že si myslíš, žeale tak to není.“

„Stálo by za to, aby i to by bylo řešení.“

Tímto přístupem si můžeme otestovat vzájemné pochopení v komunikaci a vyjasnit si a napravit různá nedorozumění.

Nyní se podívejme se na to, jaké chování může komunikaci zlepšovat (evalvace) a naopak zhoršovat (devalvace):

EVALVACE v mezilidském kontaktu:

přátelský	laskavý
pozorný	citlivý
zdvořilý	pozorný
uctivý	všímavý
spolupracující	taktní
pomáhající	spravedlivý

DEVALVACE v mezilidském kontaktu:

nezdvořilý	necitlivý
neuctivý	nepřátelský
povýšený	netaktní
hrubý	neuznalý
netečný	neústupný
nevšímavý	neochotný pomoci

A nyní několik poznámek ke komunikaci s nemocným.

Nemocný potřebuje informace, které jsou jasné a srozumitelné, naše řeč by měla být klidná a laskavá. Optimální je, můžeme-li mluvit tváří v tvář a udržovat oční kontakt.

Když mluvíme příliš rychle, v rozvinutých souvětích, nemocný často nemusí dobře pochopit, co po něm vlastně chceme. Důležitá je také změna – mluvíme-li jinak než obvykle. Budeme-li mluvit hodně hlasitě a budeme-li ještě navíc k tomu rozčilení, může se rozrušit i nemocný; jeho schopnost chápat a rozumět nám se může ještě více snížit.

Jestli je naše sdělení opravdu důležité a jestli chceme mít jistotu, že nám nemocný opravdu dobře rozuměl, musíme se o tom přesvědčit – například dotazem nebo si situaci společně vyzkoušíme, ukážeme. (Než ale začneme mluvit, je dobré se přesvědčit, zda nám nemocný věnuje pozornost.)

V případě, že hrozí konflikt (věnujme pozornost řeči těla nemocného, ale mějme na paměti, že i my komunikujeme neverbálními prostředky), je lépe v rozhovoru dále nepokračovat a přerušit ho. V takové situaci je možné odejít nebo nechat odejít nemocného a pokračovat až tehdy, když se všichni zúčastnění zklidní. Mluvíme o poskytnutí tzv. „oddechového času“ nemocnému i sobě. Můžeme se také pokusit odklonit pozornost nemocného jiným směrem.

I když máme na nemocného jiné nároky, i když jsme shovívaví a tolerantní, měli bychom se pokoušet nežádoucí chování nemocného, včetně komunikace, korigovat. Jakýkoliv úspěch v žádoucím směru je nutné vždy odměnit – pochvalou, pozorností, oblíbenou aktivitou ... Je to proto, abychom toto chování posílili a aby se opakovalo i příště.

Život a komunikace v rodině by se neměla točit jen kolem nemocného, pozornost rodiny by se neměla soustředit pouze tímto směrem. Proto je důležité, aby si každý v rodině zachoval i nadále svůj způsob života, práci, přátele, koníčky ...

Komunikaci je dobré nabízet, ale nemusíme na ní trvat. Jak jsme si již řekli, komunikace není pouze verbální, ale i neverbální. Positivně může být vnímána prostá možnost být pohromadě s ostatními členy rodiny, haptický kontakt beze slov (dotyk, pohlázení).

Nakonec ještě **pozor na riziko přehnané péče**, které může vést nemocného k podrážděným reakcím včetně problémů v komunikaci. Stává se to v tom případě, kdy nemocný vycítí, že se s ním nejedná adekvátním, odpovídajícím způsobem.

Od našeho předního odborníka na problematiku mezilidské komunikace, psychologa prof. J. Křivohlavého, jsem na závěr pro vás vybrala:

Deset falešných představ o komunikaci

(Křivohlavý, J.: Rozhovor lékaře s pacientem, ILF, 1988)

1. Není pravda, že je možné něco neříct.
Není možné nekomunikovat. Všude tam, kde přijde člověk s druhým do styku, dochází ke komunikaci.
2. Není pravda, že spolu mluvíme jenom slovy.
Daleko více říkáme beze slov.
3. Není pravda, že slova jsou tím nejdůležitějším v sociální komunikaci.
Nejdůležitější je čin.
4. Není pravda, že nezáleží na tom, jak to řeknu, co řeknu.
Způsob, kterým říkáme, to co říkáme, se spolupodílí na dotváření významu řečeného.
5. Je falešná představa domnívat se, že umění mluvit je všemocné.
Člověk, který nemá co by řekl, to mnoha krásnými slovy nezakryje.
6. Není pravda, že si spolu musíme rozumět, když používáme týchž slov, když spolu mluvíme česky.
7. Není pravda, že druhý člověk slyší to, co říkáte.
Člověk slyší to, co chce slyšet; slyší to, co potvrzuje jeho představu.

8. Není pravda, že věta přesně vyjadřuje myšlenku.
9. Není pravda, že slova jsou jenom slova.
Dej si pozor na svá slova! Existují nejenom slova, která lidi postaví na nohy, ale i slova, která lidi zraní.
10. Není pravda, že existuje jenom umění mluvit.
Důležitější je druhá část – umění naslouchat.

PhDr. Jana Koblíhová, 30.1.2004

Z našich jednání

OTÁZKY NA ROK 2004

Následující otázky a náměty jsou „vytěženy“ z vašich odpovědí v dotaznících z rekondičně edukačních pobytů. Chceme z nich čerpat témata pro další pobyty apod.

1. Způsoby dýchání, rehabilitace
2. Testování - příprava, průběh
3. Další pokroky ve výzkumu
4. Jak se zachovat, když se pacient dusí
5. Finanční zabezpečení rodiny, když je partner v zařízeních jako je domov důchodců, atp.
6. Názorná ukázka první pomoci
7. Děti a násilí mezi rodiči s HCH
8. Řešení vztahů dětí v rodině, kde je HCH
9. Budoucí reálné vize v řešení léčby pacientů s HCH
10. Možnost úrazového a životního pojištění pro pacienty a osoby v riziku

INFORMACE O PŮJČOVNĚ

Půjčovna je založena!

S radostí všem oznamujeme, že ve velmi úzké a účinné spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové a s osobní podporou ředitele této instituce, RNDr. Jiřího Stejskala, byl uveden do života projekt „Půjčovna zdravotnických pomůcek pro postižené Huntingtonovou chorobou“. To je první část rozsáhlého projektu, který bude zahrnovat i odborné poradenství.

Pro představu citujeme z předmětu projektu:

Cílem projektu je prostřednictvím poradenských služeb a půjčovny přispívat k zajištění péče o nemocné Huntingtonovou chorobou v jejich rodinách, dále po-

silovat rodinné a společenské vazby a rozšiřovat všeobecnou informovanost o Huntingtonově chorobě. Naším cílem je předcházet sociálnímu vyloučení, posilovat práva a postavení tzv. rizikové skupiny (vzhledem k 50 % dědičnosti).

Cílovou skupinou jsou nemocní Huntingtonovou chorobou, rodinní příslušníci a osoby pečující.

V rámci projektu budou poskytovány tyto **služby**:

- půjčování zdravotnických pomůcek, především křesel Halesworth, které nehradí zdravotní pojišťovny a jsou finančně velmi nákladné a dále zvedák do vany AQUATEC FORTUNA
- poskytování poradenství a informací – možnosti půjčování zdravotnických pomůcek, kontakt na odborníky – lékaře, psychology, psychiatry, možnost sjednání odborné konzultace, poskytování sociálně právního poradenství dle individuální potřeby
- vytvoření databáze a adresáře odborníků, kteří se věnují problematice Huntingtonovy choroby

informování o problematice prostřednictvím webových stránek, médií, zpravodaje ARCHA (zpravodaj SPHCH).

Stav pomůcek v půjčovně k 1. 3. 2004

název pomůcky	ks zakoupených	ks zapůjčených	k půjčení ks
Křeslo Halesworth	7	1	6
Vanový zvedák	4	0	4

Jak postupovat při výpůjčce

Provozovatelem půjčovny a majitelem půjčovaných pomůcek je Diecézní katolická charita Hradec Králové. Tato instituce bude vystupovat jako PŮJČITEL a bude s VYPŮJČITELEM (osobou, půjčující si prostředek) uzavírat smluvní vztah.

Zájemci o výpůjčku se ale obračejte na členy rady SPHCH, Dr. Vondráčkovou nebo ing.Hrudu. Žádost doložte zprávou neurologa o stavu pacienta, tak, aby bylo zřejmé, že použití křesla je účelné. Počet křesel, popřípadě vanových zvedáků je omezený a očekáváme, že i přes příslib charity o rozšíření počtů a sortimentu, bude zájem přesahovat stávající možnosti.

Rada SPHCH bude ve zvlášť problematické rodinné ekonomické situaci konzultovat i cesty, jak zaplatit vratnou zálohu na křeslo či zvedák 1000,- Kč. Pro názornost uvádíme dále výtah ze smlouvy o zápůjčce.

Křeslo má takové rozměry, aby prošlo dveřmi. Ovšem jeho přeprava v zabaleném stavu v osobním autě zřejmě nebude možná, bez obalu v typu combi snad, není to ověřené. Pracovníci charity jsou ochotni křeslo dovézt na místo dodávkou a předvést manipulaci s ním. Dovoz bude ovšem účtován podle sazebníku charity na základě ujetých kilometrů.

Výtah ze smlouvy o zápůjčce křesla Halesworth:

Doba zápůjčky

Výše uvedený **sedací systém** firmy Kirton se zápůjčuje do užívání na dobu určitou, kterou stanoví ošetřující odborný lékař. Po uplynutí zápůjčky bude uvedený **sedací systém** firmy Kirton vrácen zpět na DCH HK na výše uvedenou adresu v původním stavu s ohledem na dobu používání a opotřebování.

Účel zápůjčky

Vypůjčitel se zavazuje užívat výše uvedený sedací systém firmy Kirton v souladu s uvedeným účelem a je povinen chránit ho před poškozením, ztrátou nebo zničením. Dojde-li během výpůjčky k poškození zapůjčeného **sedacího systému** firmy Kirton porušením návodu k obsluze a poradních poznámek uvedených ve speciální příloze k této smlouvě, zavazuje se vypůjčitel svým nákladem zajistit jeho opravu a uvést tento sedací systém – křeslo do původního stavu.

Dojde-li během výpůjčky ke ztrátě nebo zničení zapůjčeného **sedacího systému**, zavazuje se vypůjčitel uhradit ho v hodnotě, která odpovídá stáří a běžnému opotřebení **sedacího systému** v okamžiku jeho ztráty nebo zničení.

O výše uvedených skutečnostech je povinen ihned informovat půjčovatele.

Vratná záloha, příspěvek na opotřebení

Při podpisu smlouvy o výpůjčce se vypůjčitel zavazuje uhradit:

1. 1000,- Kč jako vratnou zálohu za 1 ks, která je splatná při podpisu smlouvy
2. 100,- Kč jako příspěvek na opravu (čištění, čalounění,) vrácených opotřebovaných křesel, který je splatný měsíčně na účet půjčitele

Skončení výpůjčky

2. Pokud nebude v průběhu trvání smlouvy dohodnuto mezi smluvními stranami jinak, končí výpůjčka uplynutím sjednané lhůty.
3. Skončí-li výpůjčka a nedojde-li k jejímu obnovení, je povinen vypůjčitel předat výše uvedený sedací systém půjčiteli ve stavu, v jakém ho převzal s ohledem na jeho opotřebení.
4. Před skončením výpůjčky je povinen vypůjčitel vyzvat půjčitele a dohodnout se s ním na čase, místě a způsobu předání – převzetí věci – **sedacího systému** firmy Kirton.

Ostatní ujednání

Půjčitel je oprávněn požadovat vrácení sedacího systému i před uplynutím dohodnuté doby, jestliže je vypůjčitel neužívá řádně, nebo užívá-li ho v rozporu s touto smlouvou a nastane-li situace, která vyžaduje akutnější nasazení tohoto **sedacího systému**. Vypůjčitel se seznámil s obsluhou a zavazuje se používat výše uvedený **sedací systém** podle návodu k obsluze, které jsou nedílnou součástí této smlouvy. Vypůjčitel prohlašuje, že se před podpisem této smlouvy seznámil s technickým stavem vypůjčené věci – sedacího systému a půjčitel mu jej předvedl a předal.

Něco o křeslech Halesworth

Výtah z manuálu pro užívání a obsluhu

DŘÍVE, než budete provádět nastavování tohoto křesla pro první použití, pročtěte si prosím tyto pokyny a návody. Pečlivě je uchovávejte společně s kartou pečování a údržby a v případě potřeby podle nich postupujte a to zvláště při počátečním nastavování a seřizování tohoto křesla.

Ti, co navrhovali toto křeslo měli na paměti ty, kteří jsou sužováni Huntingtonovou nemocí. Toto křeslo může pomoci při relaxování a může pomoci při snižování nedobrovolných, nechtěných, nepravidelných nebo nevypočitatelných pohybů.

Jedná se v tomto případě o pohodlné, nastavitelné, seřiditelné a dobře vypodložené či vypoštářované křeslo, které je opatřené pevným rámem z bukového dřeva, který je vytvářen takovým způsobem, aby bylo zajištěno bezpečné a regulované resp. kontrolované nastavování polohy pro uživatele tohoto křesla. Strmé provedení sedadla zabraňuje sklouznutí dokonce i při intenzivních choreatických pohybech.

S tímto křeslem se uvažuje pro vnitřní použití, tedy ve vnitřních prostředích. Použití tohoto křesla venku povede k poškození koleček a ke snížení životnosti tohoto výrobku.

Příslušenství, které se dá ke křeslu objednat

Pro křeslo Halesworth je k dispozici následující příslušenství:

- podložná krycí vrstva z počesaného měkkého, materiálu vlněného omaku
- tlačné rukojeti pro zajištění větší pohyblivosti
- pokrytí ramen z měkkého materiálu vlněného omaku
- popruhy, řemeny pro zpevnění pozice pacienta
- řada podpěr hlavy,

Vysvětlivky obrázku: Nastavení a seřízení pro Halesworth charakteristického opěrného úhlu opěradla a tlačných rukojetí.



NASTAVOVÁNÍ A SEŘIZOVÁNÍ KŘESLA

Charakteristické rysy tohoto křesla Halesworth byly navrženy takovým způsobem, aby byla zajištěna co možná nejvhodnější poloha pro sezení jednotlivých uživatelů. Tohoto je možno dosáhnout správným nastavením hloubky křesla, úhlu opěradla a podpěrky nohou.

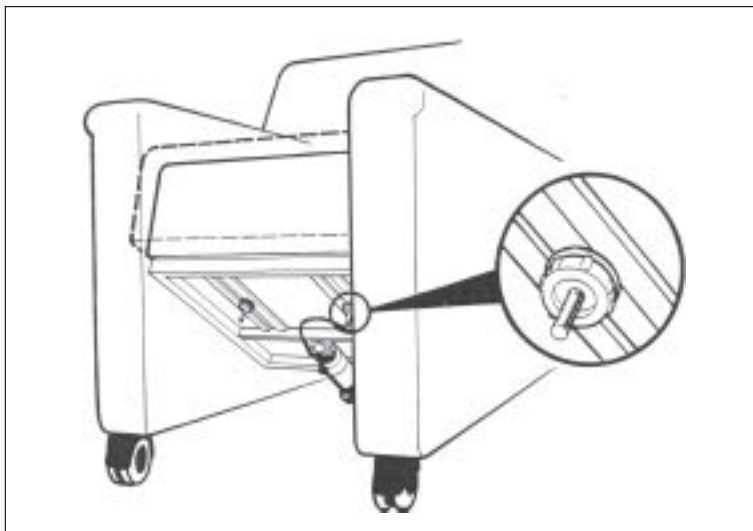
HLOUBKA SEDADLA

▪ **Ustavení správné hloubky sedadla**

Je v tomto případě důležité nastavit správným způsobem hloubku sedadla, aby to vyhovovalo pánevní oblasti uživatele, pokud možno co nejdále dozadu v sedadle, s dodržením mezery 1" (25mm) mezi zadní částí lýtky uživatele a přední částí sedadla.

▪ **Seřizování hloubky sedadla**

Při nastavování hloubky sedadla si tedy najděte dva bílé knoflíky, které jsou umístěné pod sedadlem a povolujte je tak dlouho, dokud se sedadlo nebude volně pohybovat. Tuto činnost může usnadnit zvednutí sedadla. Provedte nastavení požadované hloubky sedadla a dotáhněte shora uvedené knoflíky. Potom, co zkontrolujete, že takové nové nastavení je vhodné, zajistěte aby tyto knoflíky byly dotažené a aby se sedadlo nepohybovalo. Toto seřizování sedadla provádějte pouze tehdy, když sedadlo není obsazené.



ÚHEL OPĚRADLA

- Toto seřizování úhlu opěradla je užitečné pro zajištění příslušné polohy pro různé činnosti, jako je např.: uvedení se do polohy pro ležení za účelem relaxace, proti zvednutí v dobách jídla nebo pro účely činnosti rekreačního rázu.
- **Zajistěte, aby byl dostatečný prostor za křeslem, aby bylo možno je volným způsobem dát do polohy vleže, aniž by přitom došlo k nějakému nárazu na něco a aby mohly ruce být drženy mimo pohyblivé části opěradla tohoto křesla.**
- K řádnému **seřízení** úhlu odpojte uvolňovací rukojeť na opěradle křesla z její pružné svěrky.
- Nejdříve přidržte horní část tohoto křesla, aby se tak zabránilo náhlému pohybu směrem dopředu, potom smáčkněte uvolňovací rukojeť a pokračujte v tom tak dlouho, dokud se opěradlo nepřesune do žádané polohy a potom tuto rukojeť uvolněte. Po dokončení takového seřizování opětne vraťte příslušný element do pružné svírky.
- **Model s tlačnou rukojetí – Nastavení úhlu opěradla**
Pro uživatele tohoto křesla Halesworth, které je opatřené volitelnými, nestandardními tlačnými držadly, je uvolňovací rukojeť umístěna na levém držadle.

STANDARDNÍ NOŽNÍ PODPĚRA (PĚNĚNÝ MATERIÁL)

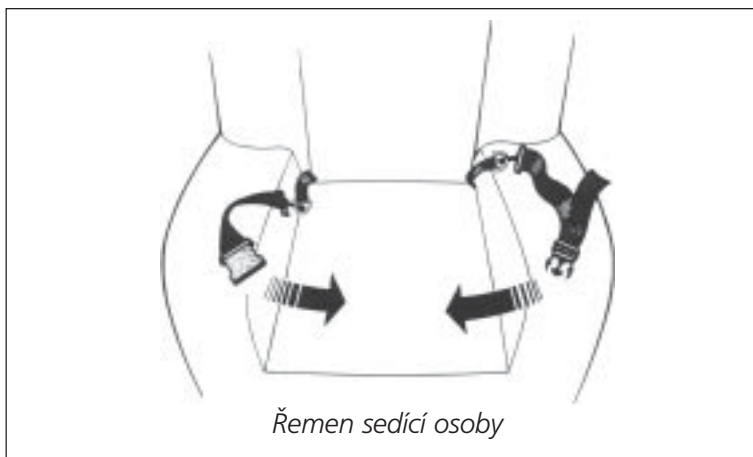
Pěněná opěrka nohou je připevněna prostřednictvím zajištění popruhů opěrky nohy skrze spony, které jsou provedené na obou stranách uvedeného křesla.

Zajistěte, aby obě sady přichytných spon byly vždy řádným způsobem připevněné, aby se tak zabránilo přílišnému namáhání a poškození.

ŘEMEN, KOŽENÝ PÁS PRO SEDÍCÍ OSOBU

Řemen, kožený pás se používá za tím účelem, aby se usnadnilo umístění pánve uživatele tohoto křesla v opěradle křesla.

- K připevnění řemenu pro sedící osobu je třeba uchytit připevnění na konci každého řemenu do kroužků D, které jsou umístěné dole pod oběma stranami podušky sedadla křesla.
- Povolte sponu, která zajišťuje spojení dvou polovin řemenu.
- Dříve, než provedete přemístění uživatele křesla do tohoto křesla, dejte řemeny přes ramena nebo na stranu sedadla.
- Po usazení uživatele křesla spojte spolu dohromady dvě poloviny spony, přezky a zajistěte připevnění.
- Seřďte řemen na pět pevných zajištění, ale dbejte přitom, abyste nějak neomezili pohyb uživatele křesla.

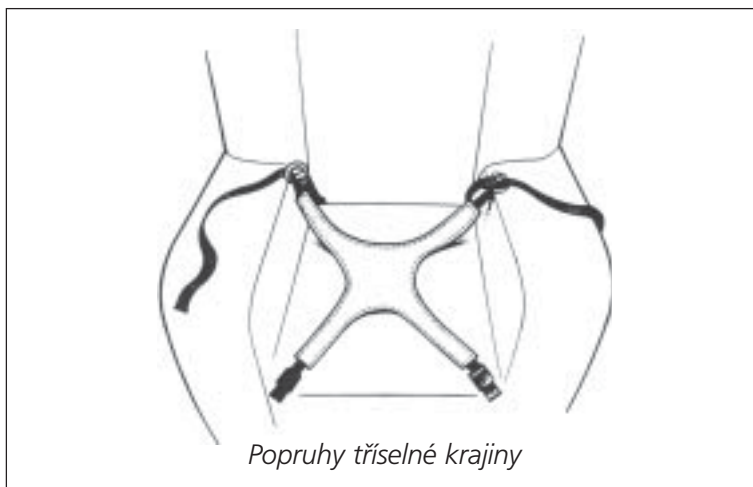


POPRUHY TŘÍSELNÉ KRAJINY

Popruhy tříselné krajiny se používají k tomu, aby se napomohlo umístění takových uživatelů křesla, kteří mají nízkou kontrolu nad svalovou činností/pružností a silou, jestliže mají svoji pánev pevně připevněnou k opěradlu tohoto sedadla.

- Jestliže budete provádět montáž resp. tedy uzpůsobení, umístěte popruhy na sedadle křesla tak, aby spona či přezka směřovala k čelu židle a aby páčky na přezkách směřovaly dolů.

- Vedďte délky řemenů skrze D kroužky na obou stranách podušky sedadla.
- Před přemístěním umístěte konce řemenů přes ramena, opěradla židle.



PÉČE A ÚDRŽBA

Pokud se jedná o doporučenou péči a údržbu tohoto křesla, pak tedy se řiďte v takovém případě pokyny pro péči a údržbu, které jsou přiloženy k tomuto křeslu a nálepkou ohledně péče o toto křeslo, která je k vlastnímu křeslu připevněna. Vůle a mezery mezi sedadlem a opěradly usnadňují čištění, jako např.: po jídle. Vytřete v takovém případě rámovou konstrukci mýdlovou vodou s použitím hadříku. Nedoporučuje se čištění s použitím leštících polštářků nebo polštářků pro drhnutí nebo použití rozpouštědel nebo takových kapalin. **Pravidelně kontrolujte rej-dovací kolečka, zda se na nich neusazuje prach či jiné nečistoty.**

Zahraniční kontakty

TORONTO 2003 – SVĚTOVÝ KONGRES IHA

Pro Archu připravila naše zahraniční zpravodajka Dr. Dorota Hofman-Zacharská, Polsko. Z angl. originálu JH, JR.

Světový kongres o Huntingtonově chorobě (HCH) a setkání IHA (Mezinárodní asociace pro Huntingtonovu chorobu) byl plánován na 16. - 18. srpen 2003 do Toronta. Ale 14. srpna došlo k rozsáhlé havárii v zásobování elektřinou celé pro-

vincie Ontario a další den zhasínala světla v další rozsáhlé oblasti USA a Kanady. Pro přijetí asi 300 delegátů nebyly podmínky a organizátoři se rozhodli termín posunout. Ale někteří laici a vědci již byli na místě a řada dalších na cestě, hlavně z Evropy, Asie a Austrálie. Nakonec se sešlo kolem 95 osob a byla zorganizována mini konference.

Tento kongres měl být prvním společným setkáním vědců a laiků, delegátů IHA a i za těchto okolností se celá idea naprosto naplnila. Program konference byl průběžně přizpůsobován podle příjezdů dalších vědců a delegátů a nakonec se prezentace národních společností pro HCH a přednášky (zpočátku bez projekční techniky) konaly na různých místech.

Poslední tři dny se kongresu IHA zúčastnil profesor Bernhard Landwehrmeyer z Ulmu (Německo), který pomohl s prezentacemi a vědecké poznatky prezentoval velmi srozumitelně. Vystoupil také s ideou zorganizování „Evropské sítě pro HCH“ jako partnera převážně americké „Studijní skupiny pro HCH“. Tato evropská síť by měla pracovat na bázi vědeckých a klinických pokusů a testů a spolupracovat s EHA (Evropská asociace pro Huntingtonovu chorobu), jako reprezentantem širokého okruhu pacientů. Tato evropská síť je dosud jen v plánech, ale již některé projekty se realizují v evropském rozsahu. Jeden z nich je klinické testování Ruzolu, kterého se zúčastňuje 9 evropských zemí a jehož výsledky budou známy v blízké době. Dalším je projekt transplantací, o kterém hovořil francouzský vědec, dr. Marc Peschanski. Popsal své neurochirurgické zkušenosti v léčbě HCH – transplantaci nervových buněk na místo odumřelých a implantaci geneticky modifikovaných buněk, vyrábějících látky chránící nervové buňky před odumíráním. S transplantacemi začal v roce 1996 na pěti pacientech a tři z nich vykazovali v pooperačním období zlepšení v hybných a psychických funkcích. Od roku 1999 je v Evropě připravován výzkum, kdy by měla být na několika pracovištích provedena transplantace asi 100 pacientům, nyní je asi 50 z nich vyšetřováno a připravováno k nezbytným procedurám před vlastní transplantací (výsledky studie by měly být známy v roce 2007). Druhý způsob léčby byl použit v roce 2000 u šesti pacientů. Nebyly zatím pozorovány žádné vedlejší účinky, 3 z nich vykazují určité zlepšení v elektrofyziologických metodách. Nesmíme ale zapomínat, že toto jsou stále jen experimentální postupy.

Rok 2003 nebyl jenom 10. výročím objevu genu HCH, ale také výročím založení „Studijní skupiny pro HCH“ (Huntington Study Group), která byla určena k organizování a koordinaci klinických výzkumů v oblasti HCH, kdy je potřeba účasti a spolupráce mnoha subjektů výzkumu, tj. pacientů a péče mnoha spolupracujících, zkušených a znalých lékařů ve výzkumu.

Dr. Ira Shoulson (USA) představil postup na současných projektech. Mluvil o klinických studiích s některými léky, jako je koenzym Q10, látka zvaná OPC1411 či remacemid u nemocných s HCH, ale také o prospektivních neléčebných studiích PHAROS a PREDICT s účastí pouze osob v riziku. Ideou těchto projektů je nalézt nejčasnější klinické rysy a projevy, charakteristické pro vývoj HD.

Další prezentace se zaměřovaly na mnoho různých problémů spojených s HCH, jako úbytek váhy (jednoznačná příčina není dosud známa), změny v sexualitě a chování (agrese), výchova ošetřujících a pečujících, spolupráce lékařů s rodinami s výskytem HCH při závažných rozhodnutích jako početí dítěte, prediktivní testování osob v 25% riziku, výživa PEG sondou a mnoha dalších.

Dr. D. Rubinstein (GB) hovořil o nejobvyklejších údajích a modelech na molekulární úrovni při vývoji nemoci. Dr. O. Quarrell (GB) diskutoval problematiku interpretace molekulární diagnostiky v přechodové oblasti (36 – 39 CAG opakování).

Dále byla prezentována řada dalších klinických studií, které probíhají v mnoha výzkumných centrech a které se zaměřují na další a další témata, vztahující se k různým projevům této nemoci.

Kongres ukázal, že Huntingtonova choroba je v centru zájmu mnoha skupin odborníků z různých medicínských specializací, sociálních pracovníků a vědců, kteří se pokoušejí porozumět mechanismu vzniku a průběhu nemoci a najít pro ni způsob léčby.

Příští Mezinárodní kongres se bude konat v Manchesteru (GB) v září 2005.

NÁVŠTĚVA HOLANDSKA

Cesta do Holandska

Ve dnech 16. - 18. 11. 2003 pod vedením pana ing. Jiřího Hrudý a pod záštitou Královéhradecké diecézní charity, která zapůjčila auto, se uskutečnila plánovaná vizitace dvou zařízení s pacienty s HCH v Holandsku.

Cesty se zúčastnil již zmíněný pan inženýr, který nejen příkladně vykořespondoval celou akci, ale zpracoval i plán cesty, převážnou část cesty i řídil, bravurně našel místo ubytování a stal se nám i překladatelem z angličtiny.

Za charitu jela paní Alena Lorencová a vrchní sestra Marie Hubálková, která se zúčastnila již předchozí návštěvy v Německu v Taufenkirchenu.

Za SPHCH, jsem jela ještě já, jako předsedkyně SPHCH, Zdravotnická, a i já jsem byla též v Německu.

Co se týče cesty, probíhala vcelku klidně. Na místo ubytování do Amsterdamu jsme dorazili v pozdních odpoledních hodinách. Spali jsme zde v malém příjemném hotelu a další den jsme se odtud vypravovali do Katwijku, kde jsme navštívili

naše první zařízení a druhý den i do Apeldoornu, kde jsme shlédli druhé zařízení. Cesty byly vždy velice pomalé, protože všude bylo neskutečné množství aut, takže na prohlídku moře či měst nám zbylo opravdu jen pár minut.

Ve vlastním gerontopsychiatrickém zařízení v Katwijku jsme byli již od prvé chvíle velice příjemně překvapeni. Chodby byly totiž vyzdobeny nádhernými obrazy, většinou to byly portréty seniorů anebo krajiny. Některé malovali pod vedením terapeutů dokonce i pacienti s HCH.

Nejprve nás přijalo vedení, povyprávěli nám o vzniku jednotky pro HCH a o celkovém režimu pro klienty. Průvodcem po celou dobu pobytu nám byl psychiatr Hans Claus a sociální pracovnice paní Ben Hamida.

Potom následovalo video, které bylo prezentované na mezinárodním kongresu HCH v Torontu v srpnu v roce 2003. Na jedné pacientce, jménem Jocker Hock, byla názorně předvedena péče fyzioterapeuta a způsob, jakým se klientka připravuje na období, kdy už vše nebude tak dobře zvládat. (Bylo by velice dobré, kdybychom mohli získat kopii této kazety.)

Při prohlídce prvního oddělení pro pacienty s Huntingtonovou chorobou, zvaného „Anemoon“, jsme se setkali s touto pacientkou a byli jsme velmi rádi, že jsme jí mohli předat osobní dárek. Byla tím velmi potěšena a hrdě nás uvítala na svém pokoji, představila nám rodinu na fotografiích po stěnách a dokonce se s námi i vyfotografovala.

Zajímavé na tomto oddělení byly dveře, které byly zašupovací a pro pacienty na vozíku velice snadno ovladatelné. Pokoje i chodby byly dostatečně široké, vždy dva pokoje měly společné sociální zařízení se světelnou signalizací. Drobný kuchyňský kout byl opět dobře přístupný pro pacienty na vozíku. Některé pokoje měly východ i přímo do zahrady.

Denní místnosti byly opět dostatečně prostorné, světlé, dobře přístupné pro vozíčkáře, vždy se dvěma vchody a s kuchyňskou linkou, mikrovlnou troubou, rychlovarnou konvicí a jednoduchým nádobím z umělé hmoty. Některá křesla či židle a stoly jsou zde trvale, jinak je tu dostatek místa pro vozíky.

Většina klientů ve společných prostorách má svá místa k sezení a jsou dost citliví na to, když jsou obsazena někým jiným. Viděli jsme zde jedno křeslo s hydraulickým odpérováním opěrky anebo jednoduchý „zlepšovák“, kdy byla židle přidělaná na překližce. Když se pacient chce postavit, tak si podložku vlastní vahou zatíží a židle mu potom neužijí.

Při obědě nám byla představena česká lékařka Gábina, žijící v Holandsku a pracující, jak sama řekla, ve specializaci pro léčebny pro dlouhodobě nemocné s demencí, která (myslí se specializace) v Čechách dosud neexistuje. Přednášky, které násle-

dovaly, byly všechny předneseny v Torontu. Jednou z přednášejících byla ošetřující lékařka Sebastian Lemain a úžasná fyzioterapeutka Karin Bunning. Byli jsme tak přítomni velice precizně a poutavě připravené prezentaci o pacientovi, který byl agresivní a jak multidisciplinární tým hledal způsob agrese předejít a jakým způsobem si mezi sebe rozdělili práci. Povedlo se to! Díky fotbalu, který miloval a velice rád hrál, když byl ještě zdrav. Osobně jsme později tohoto pacienta těž viděli a ukázal nám opět i svůj pokoj.

Po obědě jsme si prohlédli třetí oddělení s nejtěžšími pacienty, zvané „Arabis“. Ale vůbec jsme si tam nepřipadali zle. Ba naopak pacienti nám zahráli a ještě si s námi zatancovali.

Tady nastal veliký zlom v mém náhledu na HCH a snad i znovu mne přesvědčil o nutnosti naší práce a dostala jsem zde nový stimul proč a jak. Najednou jsem částečně pochopila v čem je celý náš český životní styl pokřivený, co vlastně způsobil materialistický způsob naší výchovy.

V Holandsku totiž nejde o to dát pacientům nějakým způsobem jen najíst, dostatek léků a místo, kde mohou spát. Nejde jen o to, aby měli kolem sebe dostatek materiálu, ale je zde cítit, že zde jde i o péči o duši a o to, co pacienti cítí, co chtějí. Kdybychom u nás s pacientem dostatečně komunikovali, kdybychom nebyli tak znaveni péčí o materiálno a mohli si v klidu sednout a svému nemocnému věnovat čas a fyzický kontakt, jistě bychom se i sami jako ošetřovatelé cítili lépe a nebyli bychom tak stresováni.

Moc mne to mrzí, ale ani já na tom nejsem lépe jako mnoho jiných, ale věřím, že zde máme velké rezervy a že se nám díky našim odborníkům podaří je odkrýt.

Věřte, já si zde opravdu nepřipadla jako na konci něčeho beznadějného, tady všude byl klid, čas a jistě i láska, láska k práci i k jednotlivým nemocným jako osobnostem, i když na sklonku jejich životních cest.

Základem zdejší filozofie je pacienta chválit za každou práci. Vše, co udělají, je dobré! Ať je to obrázek, či jiná drobná činnost, krok, či chycený anebo hosený míč.

Druhé motto péče je: „Lidé zde nejprve bydlí a teprve potom jsou nemocní.“

Zpětně si uvědomuji, že jsme vůbec nehovořili o lécích, jako kdyby to nebylo to podstatné. Předváděli nám zejména péči ošetřovatelů, fyzioterapeuta, ergoterapeuta a dietologa. (Ještě holandská pikantnost, k obědu jsme dostali „krabicové mléko“- mimořádné kvality, obložené housky, zeleninový salát a jogurt.)

Pozdní deštivé odpoledne jsme strávili v nákupním centru v Katwijk v příjemné předvánoční náladě a hlavně jsme všichni čtyři pociťovali cosi radostného a s tímto pocitem jsme odjížděli druhý den i do Apeldoornu. Najednou jsme již vše viděli jinak. Musím říci, že takový pocit jsem v Německu neměla. Tam to byla nemocnice.

A my jsme právě v Holandsku pochopili, že nepotřebujeme pro naše nemocné nemocniční lůžka, ale potřebujeme pro ně příjemné prostředí, kde by se cítili svobodně, pochopení a aby jejich očekávání budoucnosti nebylo stresující a bolestivé, ale vyrovnané a naplněné.

Po krátké návštěvě Amsterdamu, kde jsme viděli typické: větrný mlýn, cyklisty, padací most, muzeum lodí, obydlí na kanálech, dvoumetrové Holanďany, ale i Arabů a jiné národnosti, jsme odjeli do Apeldoornu, kde jsme navštívili další gerontopsychiatrický ústav s jeho samostatným oddělením pro HCH „De Heemhof“. Zde jsme též chvíli pobýli ve městěčku, když jsme čekali na přijetí Henkem Slingerlandem, což byl opět psychiatr, a vrchní sestrou Jacqueline Janssen. Zdejší zařízení je nové a bylo již budované přímo pro pacienty s HCH.

Potom, co jsme viděli v Katwijku, jsme nebyli vůbec překvapeni přístupem ošetřujícího personálu ani chováním pacientů. Opět to bylo, jako kdybychom byli na návštěvě u nich doma. Všichni, zaměstnanci i klienti, chodili v civilu, na nově zařízených prostorných pokojích vždy pro jednoho, měli i některý svůj vlastní nábytek či jiné osobní předměty. Společenské místnosti byly opět opatřeny kuchyňkami. Celé oddělení bylo pro všechny stupně onemocnění. To znamená, že zde byli lehčí pacienti vedle těžších. Důvodem pro toto rozhodnutí bylo, že se personálu zdálo, že klienti špatně nesou přechod z jednoho do druhého oddělení. Opět zde měli rozlehlou tělocvičnu, nádhernou hudební místnost pro muzikoterapii, se kterou zde mají výborné výsledky. Je to pochopitelně též dáno schopností vychovatelky a další zajímavostí byla nádherná balneoterapie a v zahradě chovali i králíky. Pacienti si vybírají jednotlivé aktivity podle svých schopností a nálady, rozhodně je do ničeho nenutí.

Opět je veškerá péče řízena multidisciplinární týmem a pacienti se k němu mohou vyjadřovat a na něm též spolupracovat. Běžně se zde s pacienty hovoří o celkové situaci jejich diagnózy, o jejím vývoji, o tom, co je v budoucnu čeká a jak si představují, že má personál jednat a kdo je má zastupovat, až oni se nebudou schopni vyjadřovat. Opět se zde učí spoustu aktivit dopředu, dříve, aby je v budoucnu zvládli, protože pak by se např. na elektrickém vozíku už nebyli schopni naučit jezdit. Zdejší klienti jezdí právě na těchto vozících nakupovat do města anebo na delší procházky, které by již neušli.

Je to úžasné! Opět i zde jsme si uvědomili **vysokou kvalitu života**, která je zde pacientům s HCH umožněna.

Já vím, řeknete si, je to pro nás hudba budoucnosti, ale kdo z nás již na něco takového nepomyslel a kdo z nás, i když se snaží, je schopen něco takového svému nemocnému poskytnout a komu z nás to není líto. Kolik slzí a smutku jsme si všichni prožili a přitom to není jen v chybě systému, je to i trochu v nás, příliš

jsme si v dřívějších dobách zvykli, že za nás systém všechno řešil, že jsme měli na vše šablony a když nebyla šablona, tak jako správný Čech jsme reptali, že „to já ne, to muzikant“. Je to, o čem jsem já už mluvila ve Znojmě a uvědomuji si, jak jsem tam stála sama, nikdo mne nepodpořil. Tehdy to byla ještě jiná doba, řeknete. Všichni, kdo tam byli, měli pocit, že jsou finančně a i jinak zabezpečeni, ale nyní je to již jiné. Přicházejí problémy, na které musíme upozorňovat sami, jejichž způsob řešení musíme hledat opět především sami a najednou začínáme být unaveni. Ale není se co divit, celková situace, jak ekonomická, tak i morální v české společnosti není nijak radostná, a proto to nebudu již moci býti jenom já a pár dalších, ale jestli budeme pro své nemocné a děti, či vnuky chtít něco udělat, musíme změnit něco v sobě a sám na to bude stačit jen málokdo.

Je potřeba si uvědomit, že každý občas potřebuje svou „zed' nářků či vrbu“, kde si může ulevit, získat jiný úhel pohledu a načerpat nové síly.

Závěrem chci říci, nejsem jiná, jsem stejná jako vy, vyrostla jsem také v Čechách, ale od přírody jsem bojovník, ale také ztrácím síly, ale mám své vrby a Holandsko byla jedna z nich, i když jsem se hlavně dívala.

V České Čermné, dne 10. 2. 2004

Zd. Vondráčková



Při prezentaci



Diskuze s pacientkou v Katwijku



Na návštěvě u Jocker

Jarní rekondičně edukační pobyt

POZVÁNKA NA REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ POBYT JARO 2004

Jarní rekondičně edukační pobyt se bude konat ve KŘTINÁCH v hotelu Santini ve dnech 16. 4. - 18. 4. 2004 od 17.30 hodin.

Spojení je nejlepší z Brna anebo Adamova autobusem do Křtin. Hotel je hned kousek od autobusové zastávky, naproti kostelu.

Zahájení bude jako vždy večer v pátek v 18 hodin, poté bude následovat společný program, na který se bude plynne navazovat v sobotu dopoledne.

Proto vám doporučujeme přijet již v pátek, aby Vám neunikly souvislosti. Věřte, bude to pro Vás velmi přínosné zejména z praktického hlediska. Nezapomeňte si sešity a tužky na poznámky. V sobotu počítáme jako vždy s individuálními konzultacemi s odborníky. Závěr, zdá se, bude opět patřit tanci, ale nevylučuje se ani jiný individuální program.

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 a tentokrát i částečně ze **státní dotace MZČR**, 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 nebo ing. Hrudu.

VŠICHNI ZÁJEMCI O ÚČAST, ZAŠLETE PŘIPOJENOU NÁVRATKU Dr. Vondráčkové. V případě, že se včas nepřihlásíte, riskujete, že nebude možné Vás ubytovat!

PROGRAM REKONDIČNÍHO POBYTU SPHCH

KŘTINY 16. 4. - 18. 4. 2004 od 17.30 hodin v hotelu Santini

Pátek 16. 4. 2004

- 17,30 Ubytování
- 18,00 Večeře
- 19,00 Zahájení, představení hostů
- 19,30 – 20,00 dr. A. Dvořáková: Představení výrobků firmy Patron – Bohemia
(zvedáky, které nabízí půjčovna HCH)
- 20,00 MUDr. T. Uhrová: Večerní seznámení účastníků s programem na
sobotní blok „Relaxace a hry v praxi aneb HCH víkend trochu jinak“

Sobota 17. 4. 2004

- 8,00 Snídaně
- 9,00 Zahájení přednáškového bloku, vystoupení hostů
- 9,30 – 10,00 M. Zeinerová: Sociálně právní poradna
- 10,00 – 10,10 Přestávka
- 10,10 – 12,30 MUDr. T. Uhrová: Relaxace a hry v praxi aneb HCH víkend trochu jinak
- 12,30 – 13,30 Oběd
- 13,30 – 14,00 P. Matouš: Představení výrobků firmy PROMA- REHA s.r.o.
(včetně křesla firmy KIRTON, které jsou k dispozici v půjčovně HCH)
- 14,00 – 14,20 A. Kříž: Představení výrobků pro nutriční výživu od firmy NOVARTIS
- 14,20 – 14,40 J. Rykr: Představení nových výrobků firmy SCA-inkontinence
- 14,40 – 15,00 Přestávka
- 15,00 – 18,00 Individuální konzultace s odborníky
- 18,00 – 19,00 Organizační záležitosti a plán na podzimní setkání pro rok 2004
v Náchodě
- 19,00 – 20,00 Večeře
- 20,00 Hudba k tanci a individuální program

Neděle 18. 4. 2004

- 8,00 – 9,00 Snídaně
- 9,00 – 9,30 Zasedání RADY SPHCH, zasedání Revizní komise
- 9,30 – 10,30 Schválení plánu na rok 2004, volba a schválení nových spolupracovníků
- 10,30 – 11,00 Závěrečné vystoupení hostů a rady
- 11,00 Oběd
- 12,00 Ukončení



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)

NÁVRATKA

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

Zúčastním se víkendového setkání v Křtinách, hotel Santini, ve dnech 16. - 18. 4. 2004.

Potvrzuji účast osob(y).

Označte svůj přesný požadavek :

Požaduji nocleh pouze dne 16 .4. 2004 pro osob.

Požaduji nocleh pouze dne 17 .4. 2004 pro osob.

Požaduji nocleh pro obě noci pro osob.

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení :

Adresa : PSČ :

Tel. spojení : e-mail :

Pro programový blok dr. Uhrové – „Relaxace a hry v praxi aneb HCH víkend trochu jinak“, navrhuji toto téma, které mne zajímá:

.....

.....

Datum

.....

Podpis

Stalo se

- **Světový kongres Mezinárodní asociace pro HCH (IHA)** spolu s odborným kongresem proběhl v srpnu 2003 v Kanadě v Torontu, bohužel bez naší účasti.
- **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 výhodu v tom, že nové úřady mohou lépe znát podmínky žadatelů. Nevýhodou může být v některých případech nedostatek finančních prostředků v oblasti, kdy sociální a finanční pomoc není řízena zákonem a závisí na možnostech samosprávy.
- V listopadu 2003 proběhl na brněnském výstavišti pravidelný veletrh se zdravotnickým zařízením a pomůckami MEFA - Rehaprotex. V rámci odborného programu při veletrhu přednášela dr. Židovská. Pan Peprník vystavil poster pro laiky po celou dobu veletrhu.
- **Mezinárodní kontrola kvality**
Oznamujeme, že pracoviště Ústavu biologie a lékařské genetiky 1. lékařské fakulty University Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice Praha úspěšně absolvovalo mezinárodní kontrolu kvality, která se týkala jak laboratorních výsledků, tak jejich interpretace klinickým genetikem. Pracoviště obdrželo 3 vzorky DNA s klinickými údaji, popisujícími testovou situaci. Hodnocení bylo výborné, v laboratorní části jsme dosáhli maxima 2 bodů ve všech 3 případech, v interpretaci bylo v jednom případě pro formální nedostatek hodnocení sníženo na hodnocení 1,5 bodů, s celkovým průměrem 1,83 bodů. Děkujeme SPHCH za poskytnutí finančních prostředků na platbu kontroly kvality, které nebylo možné získat z rozpočtu ústavu.

Oznámení

- **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) stojí 120,- Kč. Noviny najdete i na internetu: **www.muzes.cz**
- **Dárci, kteří potřebují potvrzení o obdržení částky na naše konto, nechtě se obrátit na Dr. Židovskou za rok 2003.** Bankovní výpisy často neumožňují

přesnou identifikaci dárce, sdělte proto podrobnější údaje, které potřebujete v potvrzení uvést.

- V roce 2004 přebírá funkci pokladníka a účetní SPHCH paní **Marie Zemanová**, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou, tel.práce: 327531406, tel.domů: 327532209. Potřebná potvrzení o darech zasílaných na účet SPHCH od 1.1.2004 bude vydávat na požádání.

Internetové kontakty

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, Česká republika

www.huntington.cz

info@huntington.cz

Mezinárodní asociace pro HCH (IHA), Gerrit Domerholt :

E-mail: iha@huntington-assoc.com

Webside: 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

www.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

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

JUDr. Jan Hutař, tel.: 266 753 425

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 420, 266 753 424, fax: 266 753 422
www.nrzp.cz, nrzp@nrzp.cz

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.: 222 314 992, JUDr. Dreslerová

SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM pro zdravotně postižené od JUDr. Jana Hutaře (7. vydání), které vřele doporučujeme a je nejlépe si je zakoupit v krajských centrech zdravotně postižených anebo na telefonu 266 753 425 nebo nrzp@nrzp.cz (cena 70 Kč)

KONTAKTNÍ ADRESA SLOVENSKÉ SPOLEČNOSTI PRE POMOC PRI HUNTING- TONOVEJ CHOROBE :

Předsedkyně: Jana Pavlíková, Klokočová 727, 981 01 Hnúšťa, Slovensko

MUDr. M Kvasnicová CSc., Matúškova 3, 971 01 Banská Bystrica, Slovensko,

tel.: 00 421 9021 52665

Zájemci o bližší styky, ev. účast na slovenských víkendových setkáních, ozvěte se přímo dr. 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, e-mail: doubekpavel@ceskapsychiatrie.cz.

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 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:

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41,
tel.: 491 424 142, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz, mobil: 723 349 327

Kontaktní adresy členů rady SPHCH:

Předsedkyně: **PharmDr. Zdeňka Vondráčková**, 549 21 Česká Čermná 41,
tel.: 491 424 142, e-mail : zdenka.vondrackova@seznam.cz, mobil: 723 349 327

prim. **MUDr. Jana Židovská, CSc.**, Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2,
128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2, e-mail: zidovska.jana@vfn.cz.

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

Pokladník: Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou
tel. práce: 327 531 406, tel. domů: 327 532 209,
e-mail: zemanova.marie@seznam.cz

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

- **Ludmila Slavíková**, U Splavu 428, 533 03 Dašice
tel.: 466 951 865, dcera 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 Spojce 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, 533 31 Lány na Důlku 125,
tel.: 466 971 515, dcera pacientky
- Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem
dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ing. Anna Englerová, Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy
tel.: 323 640 530, mobil: 728 380 886, e-mail: englerova@razdva.cz, manželka pacienta
- Mgr. Renata Valentová, Květná 24, 130 00 Praha 3
mobil: 603 180 930, dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem

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 o všech aspektech 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
	6. Život s HCH – Výživa a stravování	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 tématikou (dokumenty ze života rodin i organizací, genetické testování ...).

Jméno a příjmení

Adresa PSČ

Podpis Datum

ARCHA - ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě
č. 24, zima - jaro 2004

Redakční rada:

ing. Jiří Hruša, PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Náklad 900 výtisků

Tisk Polonček Náchod

