

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc
při Huntingtonově chorobě

č. 56/2020



Znak SPHCH

Stylizovaný
květ

hvězdníku je
mezinárodním
symbolem
společností pro
HCH. Růžový květ
ve tvaru lidské

hlavy a ramenou připomíná, že
HCH ovlivňuje jak fyzické, tak
duševní schopnosti. Bílá plocha
uvnitř květu znázorňuje úbytek
těchto schopností způsobený
chorobou. Bohaté zelené listy
rostliny představují rostoucí
sílu a rozvoj svépomocných
společností pro pomoc při HCH
na celém světě i mezinárodní síť
vědeckých pracovišť hledajících
na nemoc lék. Znak je
symbolem naděje v budoucnost.



Motto

„Začínám věřit, že jediný
způsob, jak zastavit tohle týrání,
je o nemoci mluvit. Mluvit
o svém strachu dřív, než tě
přemůže.“

Jill Briceño,

pozitivně testovaná

„Naučila jsem se, že nejsem
jenom Huntington. Víím, že si
zasloužím manželovu lásku,
a že toho světu můžu hodně
nabídnout.“

Erin Patterson,

pozitivně testovaná

MLUVME SPOLU O...

Ing. Martina Musilová



Naši milí čtenáři,
vítám vás na stránkách letošního
prvního Zpravodaje Archa, a pevně
věřím, že zde naleznete zajímavé
informace a příběhy, které vás
posílí v nelehkém boji se zákeřnou
diagnózou.

Letošní rok je velice náročný nejen pro rodiny
s HCH, ale pro většinu z nás. Všichni se bojíme o své
blízké, sami o sebe a vládní nařízení nám často komplikují
jak pracovní, tak i rodinný život. Stejně tak i činnost
SPHCH je v mnoha projektech omezená. Bohužel
se nám nepodařilo uspořádat podzimní Rekondičně-
edukační pobyt, a pravděpodobně ho už letos asi
nestihneme, ale jarní pobyt v Pardubicích byl velice přínosný –
podle ohlasů účastníků i lékařů či terapeutů. Také
jsme zvládli druhý ročník Terapeutického pobytu
pro pacienty, který se velice povedl. Dokonce jsme byli
i na jízdárně a přes prvotní nesouhlas některých pacientů,
se nakonec všichni odhodlali a sedli na koně. Musím
je velice pochválit, všichni pacienti se snažili, zapojovali
se do všech cvičení a byly vidět obrovské pokroky. Všem
velice děkuji, jak pacientům a rodinám, tak i terapeutkám,
studentům, a hlavně Irence Novotné, díky které jsme s tímto
projektem začali. Doufám, že budeme pokračovat. Také nám
stále funguje domácí cvičení a máme i nové posily –
Kristýnku a Štěpána, což jsou studenti fyzioterapie a
cvičí s některými pacienty přes Skype nebo messenger.

Mnoho aktivit se v dnešní uzavřené době přesouvá do
„online“ prostoru. Díky technologiím je teď možné potkávat
se na dálku, v podstatě po celém světě. Stejně to bylo i u
letošního mezinárodního kongresu EHDN (European
Huntington's Disease Network) a konference EHA (European
Huntington Association). Kongres EHDN se konal v září
online a EHA pořádá spoustu zajímavých online seminářů,
které najdete i v kalendáři na našich stránkách
www.huntington.cz.

V letošním roce se bohužel nekonal ani klasický
NGO Market (veletrh neziskových organizací), kterého

se již pravidelně účastníme. Byl také online a na velice zajímavé téma „Mluvme spolu o...“. Je to sice jednoduchý začátek věty, ale její dokončení je velice obtížné. Zvlášť v dnešní době, kdy nás stále někdo posuzuje a srovnává s ostatními, je velice těžké mluvit o svých starostech, problémech či nepříjemných věcech. Tuto neochotu se svěřovat s trápením si pak nosíme i domů. Ale proč to děláme? Protože se bojíme, že nás naši blízcí nepochopí, odsoudí nebo zavrhnou? Nebo je to pro nás jednodušší, protože když o tom nebudeme mluvit, tak vlastně nebude existovat? Takhle to ale nefunguje. Každá starost nás tíží, a každý problém nás trápí, a když o nich nikdo neví, tak nám se nám nedostane pomoci. A pomoc potřebujeme, protože není v lidských silách vše zvládnout sám. Můžeme být silní, chytří, stateční, přesto jsou ale problémy a starosti, které už nezvládneme. Proto prosím, mluvme spolu. Mluvme v rodině, mluvme s přáteli, mluvme s blízkými. Vždy se najde někdo, kdo nás vyslechne. A platí to i naopak, vždy se najde někdo, komu můžeme pomoci, třeba jen tím, že budeme poslouchat. Však také jedno staré přísloví říká „Sdílená starost je poloviční a sdílená radost je dvojnásobná“.

Přeji nám všem hodně sil a pevné zdraví, a také hodně dobrých lidí v našem okolí, se kterými budeme moci mluvit o tom co nás trápí i o tom co nás těší.

Mluvme spolu a naslouchejme si navzájem. Dobré slovo a úsměv může někdy může pomoci víc než cokoli jiného.

Seznam zkratek

V textu zpravodaje ARCHA se vyskytují různé zkratky. Častým vypisováním plných názvů by se ztěžovala přehlednost textu, proto nejčastěji užívané zkratky uvádíme v úvodu.

SPHCH	Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
HCH, HN	Huntingtonova choroba, Huntingtonova nemoc
EHDN	European Huntington's Disease Network
EHA	European Huntington Association
IHA	International Huntington Association
HDSA	Huntington's Disease Society of America
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením
KpZ	Koalice pro zdraví
APSS	Asociace poskytovatelů sociálních služeb

Vydáno s laskavou podporou:

Ministerstva zdravotnictví ČR – Program grantové podpory

STUDIE OBJEVILA ZMĚNY V MOZKU DLOUHO PŘED PRVNÍMI SYMPTOMY

www.huntingtondiseasenews.com, červenec 2020, překlad Zuzana Maurová

Podle nového výzkumu lze v mozku nalézt malé změny způsobené Huntingtonovou nemocí už dvacet čtyři let před projevem symptomů.

Vědci věří, že by tyto výsledky mohly pomoci určit, jak časné započít s léčbou lidí s mutovaným genem pro huntingtin. Své závěry zveřejnili ve stejnou dobu, jako byly publikovány klinické zkoušky testující v Austrálii i po celém světě slibné nové léky navržené ke zpomalení a snad i zvrácení progresu nemoci.

Tým profesorky Sarah Tabrizi z Huntington's Disease Centre při University College London (UCL) prováděl studii mladých dospělých s HN (HD Young Adult Study, YAS) a své výsledky nedávno uveřejnili v časopisu *Lancet Neurology*.

Vývoj léčiv rychle pokračuje a tyto výsledky poskytují velmi důležité nové postřehy o nejlepším době, kdy nasadit budoucí léčbu, a představují významný pokrok v našem porozumění časnému stadiu Huntingtonovy nemoci, sdělila profesorka Tabrizi v oznámení UCL. Konečným cílem studií bylo najít ideální lék a ideální dobu pro jeho podání tak, aby oddálil nebo předešel mozkové degeneraci, kterou lidé s HN mají, uvedla dále.

Ve Velké Británii byla pro výzkum vybrána skupina mladých lidí s mutovaným genem pro huntingtin a kontrolní skupina 67 lidí, kteří tento gen neměli. Průměrný věk účastníků byl 29 let. Cílem bylo vyhledávat co nejčasnější znaky nemoci u lidí, kteří stále ještě nemají nijak omezenou kapacitu. Z hodnocení účastníků založeného na jejich věku a výsledcích předcházejících genetických testů vyplývá, že u nich zbývá do projevu nemoci v průměru 24 let. Testovány byly kognitivní funkce (plánování, pozornost, paměť) a psychiatrický stav (deprese, úzkost, chování), zároveň byly hodnoceny MRI skeny mozku a vědci hledali známky nemoci a sledovali zapojení různých mozkových oblastí. Ve vzorcích krve a mozkomíšního moku byly také sledovány biomarkery, které jsou měřitelnými indikátory nemoci.

Vědci zjistili, že účastníci s genem pro huntingtin nevykazovali žádné změny v myšlení nebo chování a neprojevovali se u nich žádné mimovolní pohyby, které jsou pro nemoc charakteristické. Avšak našli v jejich mozkomíšním moku významně vyšší koncentrace proteinů zvaných neurofilamenta (neurofilament light, NfL). Podle výzkumníků je vzrůst NfL znakem poškození nervových buněk v mozku. Hladiny stou-

paly u účastníků, kteří se blížili odhadovanému nástupu symptomů nemoci. Necelá polovina HN pozitivní skupiny měla hladiny NfL vyšší než kontrolní skupina, což vedlo k závěru, že malé změny mozku se objevily průměrně 24 let před nástupem nemoci.

Proč na tom záleží

„Zprv je dobrá zpráva, že v tomto okamžiku života neexistuje žádný důkaz o jakýchkoli rozdílech v kognitivní, funkční nebo psychiatrické oblasti lidí s genem HN. Zadrhé před touto studií byly nejranější mozkové změny u lidí s genem pro huntingtin objeveny 15–18 let před předpokládaným nástupem symptomů,“ uvedla profesorka Tabrizi na konferenci konané začátkem letošního roku.

Tato studie potvrzuje, že se změny objevují dříve, což může být důležité při určování optimální doby, kdy začít s léčbou a prevencí neurodegenerace, a chránit tak kvalitu života těchto lidí.

Zajímavé je, že studie nezjistila významně vyšší hladiny mutovaného proteinu huntingtinu u geneticky pozitivních účastníků. Předpokládá se, že tento protein způsobuje poškození mozku, které lidé s HN mají. Ale zjištění, že hladiny těchto NfL v mozkomíšním moku vzrůstají 24 let před nástupem nemoci, dává vědcům slibný biomarker, který může být použit k měření progresu nemoci a odpovědi pacientů na nové způsoby léčby.

Dr. Rachael Scahill z UCL, která se na studii podílela, řekla, že započetí léčby předtím, než jsou detekovatelné jakékoli změny v mozku, by mohlo být optimální, ačkoli v tomto stadiu může celkově jít o kompromis mezi přínosy zpomalení nemoci a negativních účinků dlouhodobé léčby.

Klinické zkoušky provedené v Austrálii a mnoha dalších zemích po celém světě testují nové léky založené na DNA, které cílí buď na vadný gen pro HN nebo mutovaný protein huntingtin. Všichni účastníci těchto studií jsou v raných stádiích nemoci, kdy jsou už viditelné symptomy. Jak první fáze zkoušky provedená společností Roche, tak první fáze zkoušky provedená společností Wave Life Science dokázaly, že hladiny mutovaného proteinu huntingtinu v mozkomíšním moku lidí s HD mohou být redukovány. V příštích několika letech zkoušky objasní, zda u účastníků redukce koreluje se zpomalením progresu nemoci a zlepšuje jejich funkční a kognitivní kapacitu.

STUDIE ENROLL-HD CHCE MÍT DO ROKU 2023 TÉMĚŘ 30 000 PACIENTŮ

Larry Luxner, www.huntingtondiseasenews.com, březen 2020, překlad Zuzana Maurová

Enroll-HD, největší observační studie Huntingtonovy nemoci na světě, chce do svého registru přidat tisíce pacientů a během příštích tří let dosáhnout celkového počtu 30 000.

Vedoucí výzkumného týmu Georg Bernhard Landwehrmeyer, MD, mluvil o tomto ambiciózním projektu minulý měsíc ve Vídni na Evropské konferenci věnované kontroverzím Huntingtonovy choroby.

„Je úkolem nás klinických pracovníků, abychom důkladně porozuměli fenotypům, se kterými se můžeme setkat,“ uvedl na akci 13.–14. února G. B. Landwehrmeyer, neu-

rolog a profesor na German's University v Ulmu. Enroll-HD navazuje na dvě jiné studie zkoumající přirozenou progresi nemoci. Větší z nich byla studie REGISTRY, provedená v Evropě pod jeho vedením s přibližně 15 000 účastníky. Menší byla studie COHORT provedená pod záštitou Rochester – studijní skupiny HN se sídlem v New Yorku – s přibližně 3 000 pacientů.

Enroll-HD zaregistrovala od svého začátku v roce 2011 celkem 23 278 pacientů hovořících 18 jazyky v přinejmenším 20 zemích, z nichž je stále více než 85 % ve studii aktivních. To představuje 185 míst ve Spojených státech, Kanadě, Latinské Americe, Evropě, Austrálii a na Novém Zélandu.

Landwehrmeyer uvedl, že po celém světě pracuje na studii Enroll-HD asi 60 lidí.

„Tato studie je založena na myšlence, že potřebujeme rodilé mluvčí žijící v místní kultuře. Ve většině evropských zemí bude na projektu pracovat buď lékař nebo neuro-psycholog,“ řekl a dodal, že jen pro německy mluvící země jsou zaměstnání čtyři lidé a v USA je externě zajištěna pobočka IQVIA, která se specializuje na zpracování dat.

Cílem studie je monitorováním lidí v „reálném prostředí“ a čase lépe pochopit nemoc a její průběh a poskytovat pacientům lepší léčbu, zčásti vytvořením výzkumné platformy, která umožňuje rychlejší a sofistikovanější nábor účastníků do klinických studií.

„Věříme, že je jednou z výhod naší studie možnost vyhledávat v této databázi potenciální účastníky klinických studií,“ řekl Landwehrmeyer. „Musíte mít pravidelně aktualizovanou informaci o jejich klinickém stavu. V současnosti je většina klinických studií, jejichž cílem je modifikace progresu nemoci, zaměřena na raná stadia HN.“

Enroll-HD hledá „základní informaci“

Střední věk účastníků v Enroll-HD je konec čtvrté dekády, pouze asi 3 000 lidí je v raném stadiu nemoci.

„Stále častěji vidíme lidi s pozdním nástupem HN, protože lidé dnes žijí déle,“ uvedl. „Ke klinické manifestaci potřebuje nemoc čas. Dříve mnoho lidí nepřežilo šedesátku, a tak jsme přišli o starší populaci, u níž se první klinické symptomy projeví až kolem sedmdesáti. Velmi často se stává, že u jejich dětí se nemoc objeví dříve, zvláště u přenosu v mužské linii.“

Landwehrmeyer, bývalý předseda výkonného výboru European Huntington's Disease Network, řekl, že Enroll-HD se zaměřuje na vytvoření jedné globální studie s identickými hodnoceními nezávislými na regionu, v němž pacient žije.

„Myšlenkou Enroll-HD je získat jednou ročně základní informaci a propojit tuto největší observační studii základních informací na světě s doplňkovými studiemi nebo platformami HN a poznat tak hlouběji fenotyp lidí s HN. Chceme také cíleně získat biologický materiál jako krev, sérum, sperma, mozkomíšní mok a svalovou biopsii – cokoli, co je vhodné pro řešení vědecké otázky, kterou máme před sebou.“

Všechna tato data jsou analyzována v ústřední laboratoři v Miláně v Itálii. Tato iniciativa je plně hrazena neziskovou nadací CHDI, která dá ročně na výzkum 80 až 120 milionů dolarů.

Landwehrmeyer zdůraznil, že HN je více než jen porucha pohybu. „Je to také neuro-psychiatrická porucha se změnami osobnosti a kognitivním deficitem,“ řekl. „Myslíme

si, že se tušení nemoci objevuje jako odraz změny funkce neuronů. Lidé nevnímají, že je něco špatně. Moc dobře víte, jaké jsou náznaky. Domnívám se, že velká většina pacientů to také ví naprosto přesně, ale je pro ně velmi obtížné přiznat sobě i ostatním, čeho si všimli.“

Výzkum pro budoucnost

„Nejpřesnější odhad rozšíření Huntingtonovy choroby na západě uvádí 10–15 lidí na 100 000,“ uvedl Landwehrmeyer.

HN je způsobena nadměrným opakováním části DNA zvané trinukletidové CAG repetice v genu pro huntingtin (HTT). Zdraví lidé mají obvykle do 36 CAG opakování, u těch, kdo mají více než 36 opakování, se nemoc vyvine. Výzkumy ukazují, že délka zděděné repetice CAG v tomto genu určuje věk, kdy se objeví motorické symptomy, delší expanze vedou k časnějšímu nástupu.

„HN je monogenetická porucha, tak byste očekávali mnohem jednotnější fenotyp, ale to právě nevidíme,“ řekl Landwehrmeyer. „Vzhledem ke skutečnosti, že existuje variace v povaze mutace, existuje také variace v klinické prezentaci. A to závisí na velikosti mutace způsobené expanzí CAG tripletů. S delší expanzí CAG repetice dominuje klinické prezentaci parkinsonismus a dystonie.“

Ale ve skutečnosti se nové mutace HN budou objevovat vždycky, protože relativně vysoký počet lidí má mezi 27 a 35 opakováními, uvedl.

„Až 20 % pacientů má rozšiřitelný rozsah,“ řekl Landwehrmeyer. „Z toho vyplývá, že i kdyby se snad všichni lidé, kteří vědí, že mají HN v rodině, rozhodli nemít děti, problém by nezmizel, protože zde stále budou noví lidé, kteří se posunou z rozšiřitelného pásma do patologického.“

V současnosti dostupná léčba zlepšuje znaky a příznaky HN, ale nic ji nedokáže zastavit nebo zpomalit.

Přesto, jak řekl, není ve srovnání s jinými neurodegenerativními chorobami, jako je amyotrofická laterální skleróza (ALS), těžké získat do studií pacienty s HN. Částečně je to proto, že HN je čistě genetická, takže pacienti vědí, jestli se v jejich rodinách vyskytuje. A to je proto, že průměrné přežití po stanovení diagnózy je u HN 21 let, u ALS to jsou pouhé tři roky.

„Pacienti chtějí příští generaci připravit lepší život, tak je velmi snadné dělat nábor,“ uvedl Landwehrmeyer. „Všichni na tom mají osobní zájem“.

FAKTOR-H POMÁHÁ JIHOAMERICKÝM RODINÁM S HCH

www.newshd.net, listopad 2019, překlad Barbora Suchánková



Doktor Ignacio
Muñoz-Sanjuan

Huntingtonova choroba postihuje na světě 1 z 10 000 lidí. Ale v malých odlehlých místech Jižní Ameriky její prevalence strmě narůstá téměř k 1 z 10. Důvodem je geografická izolace, sňatky mezi bratranci a sestřenicemi, vysoká porodnost a nedostatek vzdělání. Cílem neziskové organizace Faktor-H je pomoci zbídačeným pacientům s HCH a jejich rodinám v Kolumbii, Peru a Venezuele prostřednictvím zlepšování zdravotní péče, zakládáním komunitních center a plánovaným rodičovstvím.

Faktor-H založil v roce 2012 doktor Ignacio Muñoz-Sanjuan s argentinskou lékařkou specializovanou na molekulární biologii Claudií Perandones. Formálně zaregistrovali svou organizaci před dvěma lety v Los Angeles. Nyní je Ignacio jejím prezidentem.



Rodina se zatížením HCH v Barranquites s lékaři a členy organizace Faktor-H

Vesnice Barranquitas ve venezuelském státě Zulia je často uváděna jako příklad zkázy, jakou může Huntingtonova choroba napáchat v chudých společnostech. Vědci, kteří v oblasti pracovali, identifikovali v roce 1993 na základě DNA zdejších pacientů umístění mutovaného genu huntingtinu. Jedná se o genetickou poruchu, proto je každé dítě rodiče s mutovaným genem v 50% riziku, že se u něj nemoc rozvine. V izolovaných oblastech, kde se vyskytují sňatky mezi bratranci a sestřenicemi nebo jinými příbuznými, rozšíření Huntingtonovy nemoci exponenciálně narůstá. Ignacio Muñoz-Sanjuan už viděl na 1 300 případů nemoci v pěti generacích. Neurobiolog a specialista na HCH (48 let) získal doktorát z molekulární biologie na Johns Hopkins University a postdoktorské studium absolvoval na Rockefellerově univerzitě v New Yorku. Poté přijal zaměstnání ve společnosti

Merck ve Velké Británii a díky němu získal práci výzkumníka v Nadaci CHDI. V telefonickém rozhovoru pro Huntington's Disease News řekl, že jeho perspektivu zcela změnila cesta do Mexika v roce 2008 a návštěva Brazílie o dva roky později.

Uzavření a ponechání smrti

Cílem bylo založit v Latinské Americe jménem CHDI – nezisková organizace, kde je nyní Ignacio viceprezidentem pro translační biologii – síť klinických zařízení. Jeho úkolem bylo zavést standardy péče pro neurologická centra, která by se mohla v budoucnu účastnit klinických studií. V průběhu těchto návštěv místní Španělé pochopili závažnost problému a porozuměli podmínkám vesnic zničených nemocí. V roce 2012 navštívil Ignacio stát Zulia a kolumbijské departementy Atlantico a Magdalena u pobřeží Karibského moře. Uvědomoval si stigma, které nemoc představuje. Pár rodin nabídl pomoc pacientům s HCH, kteří byli často zavřeni ve svých domovech a ponechání smrti. „Tehdy jsem se rozhodl, že se nemůžu jen tak vrátit domů, předstírat péči o léčené pacienty a ignorovat všechno ostatní,“ řekl Ignacio. Neoficiálně založil krátce po své první návštěvě v roce 2012 v Mendoze (Argentina) organizaci. Tenkrát se jmenovala jednoduše „Projekt“. Muñoz-Sanjuan a Perandones pár let sami pomáhali místním patientským organizacím. Dnes, o osm let později, Faktor-H stále ještě hodně spoléhá na práci dobrovolníků. Žádný z členů vedení ani zaměstnanci z USA, vyjma výkonného ředitele Bianca Moura, nepobírá plat. V Kolumbii jsou čtyři zaměstnanci na plný úvazek a osm jich je ve Venezuele. Organizace také kryje platy několika místních partnerů. Podpora pacientů s HCH a dětí v riziku a pomoc při budování jejich komunit není snadný úkol. Financování činnosti ve všech třech andských zemích primárně závisí na USA a darech z Evropy. Financování zůstává pro malou organizaci výzvou, řekl Muñoz-Sanjuan a dodal, že partneři a 15 místních organizací pomáhá snížit režii.

Z Venezuely do Vatikánu

Úzká spolupráce s pacienty s HCH změnila pohled vědce, který býval častěji doma s Petriho miskami a pipetami, na svět. „Možnost jednat přímo s chudými rodinami s HCH změnila můj osobní život,“ řekl. „Dodalo to mnoha věcem perspektivu.“ Faktor-H zajišťuje mikrofinanace ve znevýhodněných komunitách, nedávno půjčila 3 000 dolarů jedné rodině v Sabanas de San Angel v Kolumbii na nákup telat. Také hledá v Kolumbii



Projekt Abrazos pomáhá dětem

a Venezuele partnery, kteří by pomohli vytvořit větší program. „Doufáme, že se rodinám s HCH podaří půjčky splatit a stanou se finančně nezávislé.“

Projekt Abrazos, což můžeme přeložit jako „objetí“, se zaměřuje na dodávky základních nezbytností, jako je jídlo, oblečení, boty a hračky pro děti rodin v riziku. Také poskytuje zdravotní a stomatologickou péči. Dobrovolníci, z nichž mnozí už z tohoto programu vyrůstli, berou dvakrát ročně 101 kolumbijských a 37 venezuelských dětí na výlety a volnočasové aktivity. Otcové v těchto jihoamerických zemích často opouštějí matky s HCH, a tak se pečovateli stávají děti, vysvětluje Muñoz-Sanjuan. Všechny jsou v 50% riziku, že se u nich nemoc vyvine a mají strach o svou budoucnost. Projekt vytváří „prostředí vhodnější pro dětství“, uvedl a dodal, že jeho cílem je vychovávat „novou generaci, která by vytvořila sociální síť, v níž by se jednotlivci navzájem podporovali“.



Street Art – umění pro HCH

V roce 2017 Faktor-H poslal děti a rodiny do Vatikánu na setkání s papežem Františkem, aby nemoc zviditelnil a přitáhl k ní pozornost. Program se změnil v dokument „Tanečníci ve Vatikánu“. Faktor-H podporuje také Art 4 HD (Umění pro HCH), v němž místní umělci – tanečníci, fotografové a malíři nástěnných maleb – „vynesou na světlo ty, kdo až dosud byli neviditelní.“ Muñoz-Sanjuan nedávno pověřil venezuelského fotografa Vladimíra Marcana zachycením života pacientů s HCH v Barranquitas a San Luís. Pouliční umělec DjLu Juega Siempre namaloval šest nástěnných maleb v městech podél karibského pobřeží a byl připraven vytvořit další, právě když udeřila pandemie COVID-19.

VÝZKUM HUNTINGTONOVY CHOROBY POMOCÍ KMENOVÝCH BUNĚK

www.newshd.net, březen 2020, překlad Zuzana Maurová



EBiSC (European Bank for induced pluripotent Stem Cells) a Nadace CHDI (CHDI Foundation) spolupracují s Censo Biotechnologies na vytvoření kohorty 45 linií indukovaných pluripotentních buněk získaných od nosičů genové expanze. Tyto nové linie budou využívány k dalšímu výzkumu mechanismu progresu HN a pro vývoj nových terapeutických přípravků. Budou široce dostup-

né všem zainteresovaným vědcům prostřednictvím elektronického online katalogu EBiSC.

„Tyto linie indukovaných pluripotentních kmenových buněk jsou velmi slibné jako modelový systém pro výzkum HN a vývoj terapií nemoci, která ničí rodiny po několika generacích,“ vysvětluje Dan Felsenfeld, ředitel Stem Cell Biology & Regenerative Medicine při CHDI. „Hlavní úkolem poslání CHDI je vytvořit zdroje široce dostupné vědcům, které stimulují nový výzkum a zároveň podporují probíhající práci už zavedených vědců.“ Vzorky od dárců shromažďuje University College London a Ulm University Medical Center ve spolupráci s CHDI. Mezi dárci jsou jak dobrovolníci z řad mužů, tak žen ve věku mezi 30 a 59 lety. Vzorky nosičů genové expanze pro HN mají CAG expanze od 41 do 50 opakování. V katalogu EBiSC jsou dostupné údaje o specifických CAG repetitích spojených s individuálními liniemi iPSC. Vědci, kteří mají zájem o získání těchto linií, mohou navštívit adresu cells.ebisc.org/ a hledat 'CHDI'. Katalog EBiSC se stále rozrůstá a bude pokračovat ve shromažďování linií iPSC spojených s neurodegenerativními poruchami, jako je Huntingtonova nemoc, Alzheimerova nemoc, Parkinsonova nemoc a ALS i kardiovaskulárními nemocemi, nemocemi oka, diabetu, muskulární dystrofií a neuropatickou bolestí.

IONIS A ROCHE UKONČILI REGISTRACI PRO III. FÁZI TESTOVÁNÍ

Ionis Pharmaceuticals, duben 2020, překlad Zuzana Maurová



IONIS, přední společnost orientovaná na léčiva zaměřená na RNA dnes oznámila, že její partner Roche, v USA známý také jako Genetech, dokončil registraci pro studii GENERATION HD1, celosvětovou fázi III hodnotící efektivitu a bezpečnost přípravku Tominersen, v minulosti známého jako IONIS HTTRX nebo RG6042. Jedná se o experimentální antisense terapii pro osoby s Huntingtonovou nemocí (HN).

„Dokončení registrace fáze III této studie je důležitým mezníkem pro klinický vývoj Tominersenu i pro rodiny postižené Huntingtonovou nemocí. Ačkoli je před námi ještě mnoho práce, jsme nyní blíže k možné léčbě lidí žijících s tímto zničujícím onemocněním. Jsme vděční pacientům s Huntingtonovou nemocí, jejich rodinám a poskytovatelům zdravotní péče za jejich odvahu a houževnatost, zvláště v současných náročných životních podmínkách,“ řekl Brett P. Monia, PhD., výkonný ředitel společnosti Ionis. „Ve společnosti Ionis si uvědomujeme, že nemocní lidé na nás závisí, což podněcuje náš zájem o objevení a poskytnutí nové antisense terapie jako je Tominersen, první a jediné terapie zaměřené na základní příčinu HN, která je v pilotní studii.“

GENERATION HD1 hodnotí účinnost a bezpečnost léčby Tominersenem podávaným jedenkrát každé dva měsíce (po osmi týdnech) nebo každé čtyři měsíce (16 týdnů) po dobu 25 měsíců ve srovnání s placebem. Studie právě ukončila registraci 791 pacientů z přibližně 100 míst v různých částech světa.

HN je zničující a v konečném důsledku fatální dědičné onemocnění, které končí celkovým úpadkem jak duševních, tak tělesných schopností. V současné době neexistuje žádná schválená nemoc modifikující léčba HN. V celosvětovém průměru HN postihuje 3-10 ze 100 000 lidí. Jen v USA žije asi 40 000 lidí se symptomy HN a více než 200 000 lidí v riziku, že gen, který je příčinou HD, zdědili.

O Tominersenu

Tominersen, v minulosti známý jako IONIS HTTRX nebo RG6042, je experimentální antisense terapie navržená ke snížení produkce všech forem proteinu huntingtinu (Htt), včetně mutované varianty (mHtt). Tominersen je první terapie v pilotní zkoušce zacílená na základní příčinu HN. V prosinci 2017 společnost Roche získala k experimentální molekule práva od společnosti Ionis.



Ve fázi I a II studie se 46 lidmi v časném stadiu HN byli pacienti po dobu 13 týdnů léčeni buď Tominersenem nebo jim bylo podáváno placebo. Data ukázala signifikantní redukci mHTT v mozkomíšním moku léčených pacientů v závislosti na podané dávce. Bezpečnost a tolerance léčiva se rovněž ukázala jako příznivá.

Tominersen je zkoumán ve fázi III studie (GENERATION HD1), otevřeném rozšíření studie pacientů s HD, a ve fázi I studie GEN-PEAK, kde je zkoumána jeho farmakokinetika a farmakodynamika. Tyto studie spolu s neintervencií studií zkoumající přirozenou progresi nemoci (HD Natural History Study) jsou důležitými součástmi klinického programu k celkovému hodnocení potenciálu Tominersenu, který by se mohl stát prvním nemoc modifikujícím lékem pro léčbu HN. Dokončení fáze III studie GENERATION HD1 se očekává v roce 2022. Časový plán pro dokončení této studie zůstává beze změn.

Další informace o klinických zkouškách Tominersenu můžete nalézt na <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03761849>.

ZTRÁTA SVALOVÉ HMOTY, FUNKČNOSTI A SÍLY?



VYCHLADIT
PROTŘEPAT
POMALU PÍT

2× DENNĚ

ENSURE® PLUS ADVANCE

JEDINEČNÁ VÝŽIVA
BOHATÁ NA PROTEINY, VITAMÍN D,
S Ca-HMB* A VLÁKNINOU.

Zeptejte se svého lékaře na možnost nutriční podpory.

*Ca-HMB, mohohydrát β -hydroxy- β -methyl butyrátu vápenatého

Potravina pro zvláštní lékařské účely.

Kompletní vyvážená výživa speciálně připravená tak, aby splňovala požadavky na výživu starších dospělých jedinců.

Určeno k dietnímu postupu u dospělých s podvýživou nebo při ztrátě svalové hmoty, síly a funkčnosti.

Důležité upozornění: Ensure® Plus Advance je doplňkový zdroj výživy. Používejte na základě doporučení lékaře nebo osoby kvalifikované v oblasti výživy lidí, farmacie nebo péče o matku a dítě. Není určeno pro děti, pokud tak nedoporučí lékař nebo osoba kvalifikovaná v oblasti výživy.

Materiál je určen pro laickou veřejnost.

Abbott Laboratories, s.r.o., Evropská 2591/33D, 160 00, Praha 6

Datum přípravy materiálu: únor 2020



INFORMACE A OZNÁMENÍ

DOMÁCÍ POHYBOVÁ CVIČENÍ

Bc. Marta Pudilová

Pojďme si znovu připomenout, proč je pro nás a naše tělo **důležitá pohybová aktivita**.

Vzhledem k tomu, že v současné době stále neexistuje lék na léčbu Huntingtonovy choroby, je důležité využít léčebných režimů ve formě fyzikální terapie. Huntingtonova choroba, jak už víme, zasahuje oblasti motoriky, kognitivních funkcí a může ovlivnit i oblast chování. **Fyzikální terapie (fyzioterapie, pohybové aktivity, ergoterapie, logopedie) zmírňuje nástup výše zmíněných symptomů a napomáhá k celkovému zkvalitnění života.** Dochází k rozvoji kondice těla, a to jak duševní, tak tělesné.

Pohybové aktivity mají velký **vliv na neuromuskulární a kardiovaskulární systém**. Nejenže přispívají k lepšímu okysličování a prokrvování mozku (zvyšují jeho funkční schopnosti, snižují depresivní pocity a pocit frustrace), zvyšují kapacitu plic, zkvalitňují srdeční činnost, což vede k lepší distribuci kyslíku krví do celého těla.

Dalším přínosem je **zkvalitnění kostní hustoty – mineralizace kostí**. A to díky jejich zatěžování. Posilováním, chůzí v terénu anebo do schodů, dochází k prevenci řídnutí kostí, snížení rizika osteoporózy a chronických zlomenin.

Pohyb má blahodárný **vliv i na trávicí systém**. Napomáhá k udržení nebo dosažení optimální tělesné váhy. Podporuje pravidelné vyprazdňování a podporuje imunitní systém.

Pohybová aktivita by pro vás neměla být nedobrovolná nutnost, ale zábava. Při pozitivním vnímání pohybu dochází k vyplavování endorfinů, které pozitivně ovlivňují vaši náladu a kvalitu spánku. Proto **dělejte vždy to, co vás baví**. Pro někoho to může být procházka, někdo si raději zacvičí doma (fitness centrum), další využije plavání atd.

Věnujte svému tělu každý den chvíli, mějte se rádi a vaše tělo se vám odvděčí.

Pokud nemáte možnost cvičení ve vašem okolí, **zacvičte si „přes Skype“ s pohybovým terapeutem**.

Těšíme se na Vás!

KDE:

u Vás doma, prostřednictvím videohovoru

KDY:

dle individuální domluvy

CO JE POTŘEBA:

internet; chytrý telefon, tablet nebo počítač se Skype, Messengerem nebo WhatsApp

KONTAKT:

Martina Musilová,

e-mail: office@huntington.cz

DOMÁCÍ ERGOTERAPEUTICKÁ CVIČENÍ

Bc. Helena Tlachačová

Nabízíme Vám cvičení, při kterém se lehce zahřejeme, protáhneme některé svalové skupiny a zvýšíme jejich sílu. Zaměříme se především na **posílení a obratnost horních končetin, trénink mozkových funkcí** a celkovou pohodu.

Horní končetiny jsou velkým pokladem, který máme. Díky nim se oblékneme, najíme a zvládneme běžné denní aktivity. Jsou nám ku pomoci při dorozumívání s ostatními – ať už ve formě gest, písma či podání ruky při seznámení. Ruce jsou nám oporou. Podrží sklenku s osvěžující limonádou, podají dárek kamarádovi, pohladí po tváři naše milované a mnoho dalšího. Nejen proto si naše ruce zaslouží pozornost, péči a vděk.

Domluvit se, promluvit si a hlavně si porozumět s ostatními je nesmírně důležité. Jsme tvorové společenší a komunikace je naším pomocníkem pro navazování a utužování vztahů.

Nezapomínejme ani na mozek. Zejména paměť, pozornost, představivost a další kognitivní funkce je potřeba trénovat. Ráda bych ještě zmínila radost. Domnívám se, že by neměla chybět při žádných činnostech, které vykonáváme a které naplňují náš život. Radost je průvodcem celého tohoto cvičení, a i proto se těším, že se o ni budu moci s Vámi podělit. Každá aktivita se počítá a je prospěšná jak pro naše tělo, tak i pro naši mysl i duši. Neváhejte a zapojte se! Je to velmi snadné. Nezáleží na tom, kde bydlíte, jaké máte zdravotní omezení nebo kolik je Vám let. Stačí se ozvat. Domluvíme se a společně se do toho pustíme. Těšíme se na Vás!

KDE:

u Vás doma, prostřednictvím videohovoru

KDY:

dle individuální domluvy

CO JE TŘEBA:

internet; chytrý telefon, tablet nebo počítač se Skype, Messengerem nebo WhatsApp

KONTAKT:

Martina Musilová,
e-mail: office@huntington.cz

Rekondičně-edukační pobyty 2020

Vzhledem k jarnímu nouzovému stavu a dalším vládním opatřením probíhal jarní rekondiční pobyt v trochu volnějším režimu. Nechyběly přednášky či skupinová sezení s lékaři ani terapie pro pacienty. Pobyt se konal 29.–31. 5. 2020 v Pardubicích. Vše proběhlo bez komplikací a s velkým zájmem o všechny aktivity. Bohužel konání podzimního pobytu pravděpodobně nebude možné, z důvodu vládních nouzových opatření a omezení.

Účast na 7. konferenci Neurologie pro praxi

Zástupce SPHCH se dnech 29.–31. ledna 2020 účastnil 7. konference ambulantních neurologů „Neurologie pro praxi“ v Plzni. V letošním roce to byla naše první účast. Děkujeme organizátorům za možnost prezentace SPHCH na této akci a těšíme se na shledání i v příštím roce.

Terapeutický pobyt pro pacienty



V letošním jsme již podruhé pořádali speciální terapeutický pobyt pro pacienty v Prostějově. Opět se jim věnovali terapeutky a oblíbení studenti FVTS. Pobyt byl určený pouze pro pacienty, v případě potřeby se účastnil i doprovod. Pobyt se konal 19.–23. 8. 2020 v Hotelu Tennis Club v Prostějově a jako překvapení pro pacienty jsme měli připravenou návštěvu jízdárny a projíždku na koni. Musíme všechny pochválit, protože i přes počáteční ostych nakonec sedli na koně úplně všichni. Jste úžasní.

RunWay Park – Víkend zdraví



Ve dnech 24. až 26. července 2020 jsme se účastnili akce „Víkend zdraví“ v rámci projektu pražského letiště RunWay Park. Společně s mnoha vystavovateli z oblasti zdravotní (složky IZS, nemocnice...) či neziskové (pacientské organizace a spolky) jsme prezentovali naše aktivity v areálu kousek od Terminálu 3. Počasí bylo výborné a návštěvnost hojná. Všem se akce moc líbila.

XXXVI. mezinárodní kongres SKVIMP

Zástupce SPHCH se dnech 10.–13. 9. 2020 účastnil XXXVI. mezinárodního kongresu SKVIMP v Hradci Králové. Jednalo se o akci určenou pro nutriční a výživové poradenství hlavně z řad lékařů. Představili jsem zde publikaci doc. MUDr. Jiřího Klempíře, PhD., „Huntingtonova nemoc a výživa“, kterou jsme vydali v loňském roce. Děkujeme organizátorům za možnost naší prezentace na této akci a těšíme se na shledání zase příště.



První online konferenci EHDN

Dne 11. 9. 2020 se konala první online konference EHDN (European Huntington Disease Network) s názvem Bridging Event 2020. Online zde vystoupili např. Sarah Tabrizi, Bernhard Landwehrmeyer, Ralph Reilmann nebo Anna Heinzmann. Těto konference jsme se také účastnili.

NGO market 2020

Jako dlouholetí účastníci NGO marketu jsme měli letos možnost se poprvé účastnit online formy s názvem Týden pro neziskový sektor, který se konal první týden v listopadu. Bylo to velice zajímavé a všem z NGO Marketu velice děkujeme za tuto zkušenost. Spolupráce však pokračuje i nadále, společně s NGO Marketem plánujeme diskusní podcast a další online aktivity.

Den pečujících letos již podruhé

V pátek 2. října si jsme si připomněli Den pečujících, jehož tradice byla zavedena minulý rok. V České republice je podle kvalifikovaných odhadů 1,3 milionu osob, které dlouhodobě pečují v domácím prostředí o své blízké:

nemocné partnery, seniorní rodiče a děti nebo dospělé se zdravotním postižením. Péče se nepočítá na „odpracované hodiny“ a není za ni mzda, nicméně pečující svoji pomoc blízkým poskytují často 24 hodin denně, 7 dní v týdnu po celý rok bez svátků a dovolených. V současné epidemiologické situaci působí na pečující negativně ještě další faktor, a to strach z nákazy koronavirem a přenos na osobu, o kterou pečují. Symbolickým vyjádřením Dne pečujících byl zvolen kvítek chrpy, jehož grafickou podobu vytvořila výtvarnice Anna Niklová.

Všem pečujícím moc děkujeme za jejich práci, péči a lásku, kterou svým blízkým věnují. Jste úžasní.

Pomozte SPHCH nakupováním přes GIVT.cz

Víte, že SPHCH můžete finančně podpořit jednoduchým nákupem přes internet a nic Vás to nebude stát?

Jak to funguje? **GIVT.cz** je placený e-shop pro konkrétní nákupy. Suma, kterou GIVT.cz obdrží, se dělí na poloviny. Jedna polovina jde na zvolenou neziskovou organizaci, druhá zůstává GIVTu. Platíte úplně stejnou sumu a vidíte stejné ceny, jako kdybyste navštívili internetový obchod přímo. Zaregistrovaných je více než 350 e-shopů.

Několik z Vás nás už tímto způsobem aktivně podporuje a společnými nákupy se letos na účet SPHCH již připsalo 346 Kč.

Podívejte se před příštím nákupem na portál www.GIVT.cz, zdali tu e-shop, ve kterém se chytáte nakoupit, není také registrovaný. **V letošním roce online nákupy využijte možnosti udělat dobrý skutek a přispět. Moc děkujeme za podporu.**



Hledáme spolupracovníky a dobrovolníky



Vážení členové a příznivci SPHCH,

Rada SPHCH hledá do svých řad dobrovolníky/spolupracovníky, kteří budou ochotni se zapojit aktivně do práce SPHCH. Hledáme především administrátory a realizátory projektů, zde se předpokládá buď částečný zaměstnanecký poměr nebo práce na DPP a dále fundraisery.

Stávající Rada by velice uvítala i dobrovolníky se znalostí anglického jazyka, kteří by se zapojili do práce Rady SPHCH, do překladů odborné literatury a zastupování na mezinárodních konferencích o HCH.

Požadavky:

- členství v SPHCH,
- znalost vedení projektové dotační dokumentace,
- organizační schopnosti,
- znalost anglického jazyka výhodou,
- orientace v sociální problematice a vedení neziskové organizace.

Zájemci hlaste se Ing. Martině Musilové, telefonicky na 775 321 784 nebo e-mailem office@huntington.cz

Všem velice děkujeme za pomoc a spolupráci.

SPHCH na Facebooku



Chcete být aktuálně informováni o tom, co se děje v SPHCH a jaké jsou novinky ve výzkumu HCH? Na sociální síti Facebook <https://www.facebook.com/huntingtoncz/> máte možnost jednotlivé informace komentovat, klást dotazy a diskutovat. Naleznete zde množství fotografií z pořádaných akcí, které jsou přehledně členěny v záložce „Události“, ale také informační videa, která jsme pro Vás otitulkovali, a upozornění na zajímavé akce, novinky a zprávy ze světa HCH. Přidejte se k nám! :-)

Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK

Půjčovnu řídí pan Bc. Jiří Havelka, kontakt v adresáři. V tuto chvíli jsou k dispozici křesla od firmy Kirton, včetně antidekubitních podložek proti proleženinám. Při podpisu smlouvy o výpůjčce vypůjčitel uhradí vratnou **zálohu ve výši 1.000 Kč, poplatek za antidekubitní podložku 1.500 Kč a dále měsíční nájemné 300 Kč**. Smlouva je sepisována s příbuzným pacienty nebo se zařízením, kde pacient pobývá. V případě, že je výše nájemného neúnosná, můžete zaslat na diecézní charitu žádost o snížení nájemného ze sociálních důvodů – je vhodné situaci podrobněji popsat (např. omezené zdroje příjmu v rodině, vysoké náklady na domácnost, léky...).

Časopis „Můžeš“



Časopis i web vydává Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77.

Nadace Charty – Konto Bariéry získává peníze pro humanitární účely a na pomoc v sociálních i zdravotních kritických situacích a vydává časopis pro zdravotně postižené Můžeš. Časopis přináší handicapovaným lidem informace a pomoc v oblasti zdravotní, právní a ekonomické. Časopis Můžeš vychází vždy první den v měsíci. Vychází celkem 11 čísel ročně po 29 Kč, roční předplatné je 240 Kč a zvýhodněné dvouleté předplatné je 380 Kč. Objednat si jej lze písemně u České pošty na adrese Česká pošta, s.p., oddělení periodického tisku, Olšanská 38/9, 225 99 Praha 3, e-mailem na postabo.prstc@cpost.cz, na www.postabo.cz nebo telefonicky na bezplatné lince České pošty 800 300 302. Odkaz je na www.muzees.cz. Jeho webové stránky přinášejí první polovinu měsíce zkrácené verze článků, poté plné texty. Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi o závažných společenských tématech.

Časopis „Mosty“



Dvouměsíčník MOSTY – časopis pro integraci, podává informace o aktuálním vývoji v oblasti legislativy a politiky ve vztahu k vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.

Časopis vychází pětkrát ročně a je ZDARMA pro osoby se zdravotním postižením, jejich rodinné příslušníky a organizace osob se zdravotním postižením. Elektronický časopis můžete získat na www.nrzp.cz/casopis-mosty. Pro objednání bezplatného doručování časopisu MOSTY napište na adresu NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7 nebo na e-mail m.dvorak@nrzp.cz. Jednotlivá vydaná čísla jsou ke stažení na stránkách <http://www.nrzp.cz/novy-casopis.html> ve formátu PDF a DOC.



PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY

„BŮH MEZI LIDMI“ JE DŮVOD K OPTIMISMU

Clare de Lore, 15. prosince 2019, překlad Zuzana Maurová

Rodina postižená genem pro HCH se rozhodla pomoci Centru pro výzkum mozku najít šťastnější budoucnost pro druhé.

Maryinu rodinu devastuje Huntingtonova choroba – progresivní neurodegenerativní onemocnění si vyžádalo životy jejího tchána, švagra a před dvěma lety i jejího manžela, s nímž prožila čtyřicet let. Oba jejich synové zdělili od otce gen a někdy v budoucnu se u nich nemoc projeví.

Na nemoc neexistuje žádný lék, léčbou lze jen omezit symptomy nemoci, jež se projevuje nekontrolovanými pohyby končetin, hlavy a obličeje, potížemi s řečí a polykáním, kognitivním úpadkem a poruchami chování. Pokud má rodič gen pro HCH, jeho děti jsou všechny v padesátiprocentním riziku, že ho zdědí.

Maryina rodina se nevědomky dostala do kontaktu s pracovištěm, z něhož se později stalo Centrum pro výzkum mozku. Bylo to dávno před jeho oficiálním založením, k němuž došlo v roce 2009. Její tchán Ken zemřel v roce 1990, ale jeho stav se zhoršoval už leta před smrtí. Mary říká, že neměl ani tušení, co s ním je, ale najednou byl nepředvídatelný a bylo obtížné s ním být. Teprve dopis od jednoho vědce zkoumajícího mozek na univerzitě v Aucklandu objasnil, jakou nemoc Ken měl, co ovlivňovalo jeho osobnost a na jakou nemoc zemřel – a že tato nemoc visí nad současnou i dalšími generacemi rodiny.

„Nevíme ani, jak jsme došli k rozhodnutí darovat Kenův mozek, ale dostala jsem dopis od Richarda Faulla a Maurice Curtise, který obsahoval závěry zprávy z patologie. To byl náš první kontakt s Richardem.“

V roce 2017 Maryin manžel, bývalý učitel na střední škole, také na HCH zemřel. Bylo mu 76 let. Mary zpětně vidí, že jeho symptomy začaly už dvacet let před smrtí. V závěrečné dekádě života pak úpadek jeho chování vedl k tomu, že žili odděleně. Navzdory tomu Mary na péči o manžela dohlížela.

V nešťastném sledu událostí se stalo, že jejich mladší, nyní čtyřicetiletý syn Christopher byl jen týden po otcově smrti na HCH pozitivně testován. Nyní je symptomatický, zároveň řeší problémy s diabetem 1. typu. Starší syn Anthony je ženatý a žije ve Španělsku. Také zdědil gen a prostřednictvím Centra se účastní mezinárodní klinické zkoušky léku zaměřeného na zastavení progresu onemocnění.

Maryin příběh je neskutečně smutný, ale ani ona, ani její synové se netopí v sebelítosti. Peterův mozek je nyní v Hugh Green Biobank a Mary, Christopher a Anthony, až přijde jejich čas, věnují své mozky výzkumu také.

„Na mozku zasaženém HCH tým Richarda Faulla zjistil, že v lidském mozku jsou kmenové buňky. Kdyby bývali neměli ten mozek, který jim ukázal, že v něm rostou nové buňky, nevěděli by to. Tak proč nedarovat mozek? Budu mrtvá, takže se to nedotkne mě ani naší rodiny. Rozhodla jsem se, jak říkám, vcelku bez přemýšlení.“

Mary, jejíž profesní život byl spjat s prací v akademické sféře, se v současnosti věnuje publicitě HCH a odstranění stigmatizace, kterou přináší. Rodiny a přátelé tak mohou lépe pochopit lidi s touto nemocí. Odstěhovala se z Hamiltonu zpátky do malého města, kde s Peterem strávili většinu ze společně prožitých čtyřiceti let.

„Na návratu je skvělé, že si uvědomuji, jak jsme tam byli šťastní. Prožili jsme spolu dobrý život. Kvůli své nemoci se nakonec obrátil proti mně. Ale teď je dvacet let strašných vzpomínek pryč a myslím už jen na to dobré. Pořád žijí lidé, které Peter učil, a ti mi připomínají, jak skvělý učitel byl, a také si myslí, že to byl opravdu správný chlap.“

Peter zemřel pokojně a v pohodlí, za to je Mary vděčná. Nepoznával nás, ale věděl, že tam děti jsou. A pro chlapce bylo důležité vidět, že umírá klidně a dobře. Mary je sedmdesát a minulý rok měla mrtvici, bylo by pochopitelné, kdyby byla zatrpklá nebo naštvaná na osud své rodiny, ale není.

„Nejsem Pollyanna, ale dívám se na svět přiměřeně pozitivně a doufám, že jsem pomohla ke stejnému pohledu na svět svým dětem. Můj nejstarší syn Anthony mi onedhy řekl, že si myslí, že je jedním z nejšťastnějších lidí na světě. Zeptala jsem se ho, proč to říká, a on odpověděl: ‚Když si odmyslím, že je půlka mé rodiny mrtvá a druhá polovina umírá, mám tak skvělý život, že jsem skutečně jeden z nejšťastnějších lidí na světě.‘ To je docela dobrý výsledek, ne?“

Mary říká, že se jí ulevilo, když byla budoucnost Centra pro výzkum mozku zajištěna velkým darem z Hugh Green Foundation. „Richard Faull je pro mě bůh mezi lidmi. On a jeho tým pracují pro lidi a rodiny jako je ta naše. Odpoví vám, jsou okamžitě k dispozici, a to není pro takový typ instituce samozřejmé. Pro mě, mou rodinu a další nám podobné je to prostě skvělé. Jejich podpora je výjimečná.“

PŘÍBĚH SESTER PRYCEOVÝCH

www.hopkinsmedicine.org, překlad Zuzana Maurová

Podle Kimberly Pryce je testování na Huntingtonovu chorobu jako hodit si minci. „Panna, čeká vás progresivní, život ohrožující nemoc mozku, kterou můžete předat svým dětem. Orel, jste OK.“

V roce 1977 Jim a Barbara Pryceovi čekali narození dvojčat – Kim a Kelly. Tenkrát jim zavolal lékař, který u Jimovy matky diagnostikoval HCH. Varoval Jima, že on i další členové jeho rodiny mohou být v riziku. Jimovi se dostalo genetického poradenství, ale testy, ačkoli neprůkazné, vypadaly povzbudivě.



O patnáct let později si Jimova žena Barbara začala všimát, že se Jim mění. Všimly si toho i jejich děti. Ale v té době už měly Kim a Kelly dvě mladší sestry, Tracy a Erin. „Tatínek se zdál být ve stresu. Hodně se s maminkou hádali a tatínek byl jiný, vznětlivější než obvykle – popravdě byl zlý. Všimla jsem si, že se mu třesou ruce, připomínalo mi to babiččiny ruce,“ vzpomíná Kim.

Jim nepřestával být útočný, a tak ho Barbara přiměla k souhlasu s návštěvou manželské poradny. Kim říká, že podle Barbary, si jednou poradkyně během sezení povšimla Jimovy snahy udržet ruce v klidu mezi pevně sevřenými koleny. „Pokoušel se skrýt třas,“ říká. Jim byl znovu testován v Johns Hopkins. V té době už byly k dispozici mnohem přesnější testy a tentokrát byl výsledek pozitivní.

Rodina se semkla a koordinovala své úsilí, jeden od druhého přebírali péči o Jima, aby zároveň stihli školu a zaměstnání. Kim říká, že o Jima se starala hlavně Barbara, hlava matriarchátu. „Zatímco jsme se se sestrami střídaly a střídavě doma žily, maminka tam byla od prvního dne až do konce.“

Jimova kariéra padla za oběť jeho nemoci. „Maminka i táta byli fyzioterapeuti, a když nemohl otec vykonávat praxi, bylo to pro něho těžké,“ říká Kim. V roce 2000 Jim upadl a měl otřes mozku. Zdá se, že to urychlilo jeho symptomy, zhoršila se jeho rovnováha a obratnost a musel z práce odejít. Trochu po tom polevil. Nejmladší ze čtyř sester Erin poznamenává, že celá rodina postrádala Jima, kterého znaly a milovaly.

Říká, že nejtěžší byla změna jeho osobnosti. „Když se ohlédnu zpátky, myslím, že mu bylo trapně. Chtěl dokázat udělat si sandwich, postarat se o sebe.“

Kim říká, že její otec hledal pomoc v Johns Hopkins' Huntington's Disease Center. Toto centrum bylo prvním Centrem organizace Huntington's Disease Society of America (HDSA). Bývalý ředitel centra poskytoval Jimovi podpůrnou péči a později ředitel výzkumu centra Christopher Ross, M.D., Ph.D., v Jimově léčbě pokračoval.

Jee Bang, M.D., M.P.H., je lékařská ředitelka centra. Vysvětluje, že léčba Huntingtonovy nemoci se zaměřuje na zlepšení symptomů. Medikace může snížit vliv deprese, podrážděnost, úzkost a obsedantně kompulzivní chování. „Pro motorické symptomy, zvláště choreu, máme také několik možností, jak je redukovat,“ dodává. Sociální pracovník v týmu pomáhá pacientům a jejich rodinám vyřizovat záležitosti související s postižením, sociální zabezpečení a vybírat pečovatelská zařízení.

Navzdory podpůrné péči nemilosrdná nemoc pokračovala. V červnu 2015 Jim Pryce zemřel obklopen svou rodinou.

Erin Pryce, nejmladší sestra, říká: „Když byl můj tatínek diagnostikován, vysvětlili nám, že mé sestry a já jsme v riziku. Řekli nám, že pokud je kterákoli z nás pozitivní, tak až časem bude mít symptomy, možná už bude dostupná léčba.“ Usmívá se pro sebe. „Nevěřila jsem jim to.“ „Žádná z nás nejdřív o testu neuvažovala,“ říká Kimberly. „Pak jsem v roce 2003 skončila školu a uvažovala o studiu práv. Měla jsem vážnou známost a věděla jsem, že chci děti, tak jsem to chtěla vědět.“

Dr. Bangová vysvětluje, že lidé mají různé důvody, proč k nim přicházejí na testy. Někdy mají rodinnou anamnézu nebo chtějí založit rodinu nebo přijmout novou práci. „Naši genetičtí poradci prověří rodinnou anamnézu a hovoří o tom, co různé výsledky testu znamenají. Pro HN existují šedé zóny – u někoho se HN určitě projeví a u někoho se možná projeví nebo také ne. Jiní mají střední genetický status, který nezpůsobuje

HN sám o sobě, ale mohl by vést k nemoci v příštích generacích.“

Dvojčata se nechala testovat první. Jejich výsledek byl negativní. Kimberly říká: „Kelly a já jsme si oddechly, ale stále jsem myslela na sestry, jaký je asi jejich status. Huntingtonova choroba je rodinná nemoc i zkušenost. Žádná diagnóza není jen pro jednu osobu – prolíná rodinou.“ Tracy byla negativní a do měsíce otěhotněla. Erinin test na HN byl pozitivní.

Všechny čtyři sestry se zapojily do práce HDSA v Marylandu, zaangažovaly přátele a rodinu do podpory každoročního pochodu pořádaného s cílem získat pro organizaci finanční prostředky. Erin je stálý vedoucí fundraiser pro pochod



Jim s vnukem

HDS, na němž se už celá léta podílí i Dr. Bangová. S podporou bývalého Jimova sociálního pracovníka se Kim zapojila do práce poradního sboru Centra excelence v Johns Hopkins. „Naše rodina podporuje HDSA a Centrum excelence v Johns Hopkins. Pro obojí je potřeba sehnat peníze,“ říká. „Letos jsme se soustředily na podporu místní komunity, abychom zajistili poskytování nejlepší péče a přístup ke klinickým zkouškám.“

Kimberly je pevně rozhodnutá zůstat silná kvůli Erin. „Když máte takovou diagnózu, můžete to vzdát nebo můžete žít. Erin si vybrala žít. Je aktivní, vybírá peníze a poutá pozornost, účastní se na studiích. Celá rodina je na ni hrdá. Je to rocková hvězda.“ Zatímco Jim svou HN skrýval, Erin říká, že je otevřená, komunikuje o svém stavu na sociálních sítích a snaží se vzbudit pozornost.



Rodina Pryce

Dr. Bangová popisuje Pryceovy sestry jako odvážné a razantní. Obdiv je oboustranný. „Máme Dr. Bangovou rádi,“ říká Erin. „Navštěvuje naše rodiny a my jsme spokojené. Nikdy jsme pro ni nebyly jen jméno na deskách.“

Kim říká, že se se sestrami dohodly si společný čas užít. Kdykoli je to možné, chodí spolu se svými rodinami na pivo, jezdí na dovolenou, chodí na baseball. Být spolu a neztrácet humor je základ.

Erin popisuje svou filozofii: „Stejně jsem nikdy nechtěla mít děti, tak když to měla být jedna z nás, je lepší, že jsem to já.“ Směje se: „Jestli nastane to nejhorší, budou kolem mne sestry, takže nebudu nikoho dalšího moc obtěžovat. Nemoc pro naši rodinu neskončila, když jsme ztratily babičku a neskončila ani s mým otcem,“ říká. „Ale se mnou skončí.“

TAHLE PÍSEŇ MĚ VRACÍ K BEZNADEJNÝM DNŮM

Erin Paterson, www.huntingtondiseasenews.com, 21. května 2020, překlad Zuzana Maurová

Jeli jsme s manželem po venkovské cestě a nesledovali jsme žádný konkrétní cíl. Potřebovali jsme jenom utéct z města a pro tento den i ze svého života. Míjeli jsme pole s vysokou zlatou trávou vlající ve větru a zahýbali náhodně na cesty, kolem nichž jsme projížděli. V autě jsme si pootvěřili okýnka a pustili nahlas hudbu z přehrávače.

Před pár měsíci jsem byla pozitivně testována na Huntingtonovu chorobu a potřebovala jsem utéct myšlenkám, které mě děsily. Huntingtonova choroba je degenerativní neurologické onemocnění, které má za následek kognitivní poruchu, nekontrolovatelné pohyby a emoční problémy. U těch, kdo jsou nositeli genu, se nemoc rozvine, ale není známo, kdy se objeví symptomy.

Tenkrát jsem na sobě neviděla nic než svou diagnózu, a bála jsem se, že mě manžel opustí. Proč by měl se mnou být, když se u mě rozvine mentální porucha a umřu, myslela jsem si. Nechápala jsem svou lidskou hodnotu. Nedokázala jsem vidět nic, čím bych přispěla světu – viděla jsem se jen jako břemeno, kterým se stanu.

Dívala jsem se okénkem na jemné bílé mraky namalované na modré obloze, poslouchala písničku Weighty Ghost od skupiny Wintersleep. Hráli jsme ji stále dokola, protože se hodila k mé melancholické náladě.

Chystali jsme se počít dítě právě v době, jsem byla diagnostikována. Pak jsem se dozvěděla, že je 50% riziko, že na naše dítě gen přenesu. S rozhodnutím založit rodinu jsem bojovala. Cítila bych jako své selhání, kdyby naše dítě nemoc zdědilo, a nevěděla jsem, jestli bych s tím dokázala žít. Pripadala jsem si jako v té písničce, i já se cítila jako přízrak, který vzešel z mého těla a teď se vznášel nad mým nepředvídatelným životem. Budoucnost, o které jsem snila, byla v troskách.

Už je to víc než deset let, ale při té písničce se mi pokaždé zastaví srdce. Hned mě přenesou zpátky k těm beznadějným dnům, kdy jsem byla diagnostikována a neuměla jsem si představit, že bych se ještě někdy mohla cítit lépe. Když ji slyším z radia, musím někdy přeladit na jinou stanici. Ale jen pokud ji dříve nevypne můj manžel, který ví, jak mě ta písnička bolí. Pořád si ještě pamatuje můj prázdný výraz, když jsem se ztratila ve svých myšlenkách. Ještě nezapomněl, jak jsem plakala, jak jsem měla stále nateklé a rudé oči, a jak nebylo nic, co by mohl udělat, aby mě zbavil bolesti. Nezáleželo na tom, že mi říkal, jak mě miluje, protože jsem mu nevěřila, a myslela si, že s Huntingtonem nejsem lásky hodná.

Jindy Weighty Ghost z radia poslouchám, abych si dokázala, jak daleko jsem se dostala. Nadělala jsem hromadou pitomostí, ale tentokrát mě nerozbrečíš, myslím si, protože si libuji v síle, kterou jsem získala z konfrontace se svým strachem z Huntingtonovy nemoci.

Trvalo to dlouho a vyžadovalo to spoustu terapie, ale nakonec jsem se se svou diagnózou vyrovnala. **Naučila jsem se, že nejsem jenom Huntington. Vím, že si zasloužím manželovu lásku, a že toho světu můžu hodně nabídnout.**

Tahle písnička mi vždycky bude připomínat ty znepokojivé roky, ale vyjadřuje také příležitost reflektovat dobro v mém životě. Můžu být vděčná za mnoho věcí, ale nejvděčnější jsem za svého manžela. Podpořil mé rozhodnutí podstoupit genetický test. Seděl vedle mě v sterilním nemocničním pokoji, když mi genetik sděloval výsledky. Držel mě, když jsem se po mnoho měsíců každý večer proplakávala k spánku. Neopustil mě, když jsem mu nabídla rozvod, aby si mohl najít lepší ženu, která neonemocní. Stál při mně a věřil ve mě, když jsem nevěřila sama v sebe. Vůbec nepochybuji, že tady pro mě bude také, až se dostaví symptomy Huntingtonovy nemoci.

PŘÁNÍ MÍT DÍTĚ ZKOMPLIKOVAL MŮJ GENETICKÝ STAV

Erin Paterson, duben 2020, překlad Zuzana Maurová

Šla jsem ulicí pro svou odpolední kávu a všechno se zdálo být jako normálně. Naneštěstí ale ne všechno bylo. Procházela jsem stejnými ulicemi jako vždycky, míjela jsem známé sousední obchody a mávala jejich majitelům. Objednala jsem si šálek kávy jako obvykle, pozdravila jsem baristku, která mi kávu připravovala, pak jsem si vzala z pultu své latte a šla zpátky. Ještě pořád jsem byla v šoku. Nedávno jsem byla pozitivně testovaná na gen, který způsobuje Huntingtonovu chorobu.



Po návratu do svého květinářství jsem se divila, jak je možné, že lidé nevidí kolem mé hlavy šedý mrak. Musí přece vidět, že je něco špatně. Proč se nikdo nezastaví a neobejme mě?

V práci mi připadalo těžké se soustředit. Myšlenky mi neustále utíkaly k HCH, což jen vyvolávalo další proud slz. Pokaždé, když se mi to stalo, schovala jsem se ve skladu a doufala, že nikdo ze zákazníků neprijde, dokud se neuklidním. Nedokázala jsem si představit, že bych ještě někdy mohla být šťastná.

A uprostřed toho zmatku jsme s manželem museli přijmout nejmučivější rozhodnutí našeho života. Spolu s diagnózou jsme se dozvěděli, že jakékoli dítě, které počneme, bude v 50% riziku, že po mně nemoc zdědí. Jak se máme rozhodnout?

Celé roky jsem snila o tom, že jsem těhotná. Představovala jsem si, jak stojím vedle svého manžela, levou rukou kolem mých ramenou si mě starostlivě přitahuje k sobě, pravou má na mém vystupujícím břiše. Oba se doširoka usmíváme a těšíme se na den, kdy se naše dítě narodí. Celý život jsem žila s představou, že budu máma, takže myšlenka, že kvůli svému genetickému statusu zůstanu bezdětná, prostě nepřipadala v úvahu.

Pokud bychom se dokázali smířit s rizikem, mohla jsem otěhotnět přirozeně a doufat, že dítě HCH nezdědí. Jeho stav by po narození nebyl znám. Bylo by to jeho rozhodnutí, zda se dát testovat, až by dosáhlo adekvátního věku. Když jsem přemýšlela o tom počít dítě přirozeně, představovala jsem si život plný pochybností, neustálé pronásledování nejistotou, zda jsem gen našemu dítěti předala, a otázkou, zda jsme se rozhodli správně. Dokázala jsem si jen přestavit, jakou vinu bych cítila, kdyby mé dítě mělo na HCH pozitivní test.

Další možností bylo počít přirozeně a otestovat dítě v děloze. Pokud by bylo dítě testováno pozitivně, mohli bychom se rozhodnout pro potrat. Ačkoli chápu, že pro někoho to je schůdná možnost, věděla jsem, že jakmile jednou otěhotním, nebudu schopná potrat podstoupit. To byla jediná věc, kterou jsem si byla jistá.

Mohli jsme zvolit léčbu sterility a mít dítě bez HCH. In vitro oplodnění (IVF) s preimplantační genetickou diagnózou je zákrok, při němž jsou z matčina těla extrahována vajíčka a oplodněna mužským spermatem v laboratoři. Vzniklá embrya jsou následně testována na HCH a pouze ta, která jsou negativní, jsou použita. Zákrok stojí desítky tisíc dolarů a zdál se nám natolik extrémní, že jsme hned věděli, že to není pro nás.

Další možností je dítě adoptovat, ale my jsme nebyli připraveni vzdát se vlastního biologického dítěte.



Nadšení, že založíme rodinu, tlumila má diagnóza a riziko pro naše budoucí dítě. Bylo těžké rozhodnout se, jak dál, protože žádná možnost nebyla optimální.

Než jsme měli dítě, trvalo to pět a půl roku, protože další komplikací byla nevysvětlitelná neplodnost. Během té doby jsme zkusili několik způsobů, jak mít dítě, od přirozeného početí po IVF/PGD. Žádný z nich nebyl úspěšný. Byli jsme radostí bez sebe, když jsme konečně vytvořili rodinu adoptí.

Ne každý by se rozhodl založit rodinu stejně jako my, a tak to má být. Když se octnete v podobné situaci, pro vás a vašeho partnera budou existovat volby, které jsou právě pro vás dva. Jestliže časem změníte názor a rozhodnete se zkusit něco jiného, je to taky správně. Život je komplikovaný a věci se mění.

Přeji vám všechno nejlepší na vaší cestě k rodičovství.

ZLÝ SEN, CO NIKDY NEZMIZÍ

Carlos Briceño, duben 2020, překlad Zuzana Maurová

Součástí rodinných tradic bývají milé vzpomínky. Součástí tradice rodiny prezidenta Johna F. Kennedyho například bylo plavení na 25 stop dlouhé plachetnici s názvem Victura. Otevřené moře, vítr v zádech, modrá obloha, odrazy slunce na hladině, kdo by se občas s úsměvem nevracel k takovým vzpomínkám?

Bohužel tradice rodiny mé ženy tak bezstarostná není. V rodině jejího otce je tradicí z generace na generaci předávat smrtelné onemocnění. Jako by nebylo dost zlé, že se moje žena Jill dozvěděla, že zdědila Huntingtonovu nemoc, stála před další nepříjemnou součástí rodinné tradice – nutností oznámit to těm, jež měla nejradši.

Budu Jill citovat, protože s ní boj s nemocí sdílím a její příběh se stal i částí mého příběhu. Dělí se se mnou o své pocity a já jí tak dokážu lépe pochopit a můžu jí pomáhat se s tím vyrovnat.

Zeptal jsem se jí, jak se cítila, když si uvědomila, že bude muset tuhle zprávu říct své rodině. A tohle je její odpověď:

„Představ si, dostaneš zprávu, že máš nemoc, nemoc, která je fatální. Pak si představ, že tu informaci předáš své rodině. Ano, je to ta nejhorší věc, která tě kdy může potkat, a ano, dotkne se jich to. Uvidí, jak onemocníš. Možná uvidí, že tvoje hlava nebude už tak bystrá. Možná bude nezbytné, aby ti pomohli se o sebe postarat. Možná dokonce dojde i na strmý propad financí.

Většina nemocí si vybírá daň v celé rodině, ale sama nemoc patří jen jednomu jedinému z nich. S HN to není ten případ, tahle nemoc nepatří jen tobě. Patří tvým rodičům a teď je možné, že patří tvé dceři a možná jejím dětem, pokud se rozhodne nějaké mít, a tak dál a tak dál.

HN prochází rodinami tím nejkrutějším, nejstrašnějším způsobem. Je to jako ruská ruleta s revolverem, v němž jsou jen dvě komory a v jedné z nich je kulka. V určitém bodě své dospělosti jsem si uvědomila, že jakýkoli výsledek, pozitivní nebo negativní, mi zlomí srdce. Co když bude můj výsledek negativní, v což jsem pevně věřila. To by pro mě byla skvělá zpráva, ale co pro mé dva bratry? Co když ji budou mít oni? Měla bych se s nimi o tu zprávu podělit? Co by to s nimi udělalo? Pobídlo by je to také k testu? Víím, že by byli šťastní, ale co kdyby oni takové štěstí neměli? Cítila bych se kvůli tomu, že jsem nemoc nezdělala, provinile?

Pak se mé myšlenky obrátily: Co jestli ji mám? Kdy a jak to mám sdělit přátelům, rodině, a největší otázka, jak to vůbec kdy řeknu své dceři? Tahle zpráva jí zničí život. Sdělím své rodině zničující novinku.

A kdy nadejde čas, abych to řekla své matce, a pak svým bratrům? Co mohu říct jiného, než že je mi to líto. Že tohle jsem nikdy nikomu nechtěla udělat. Že se cítím provinile, protože znám pravdu, a protože jsem jim zkomplikovala život. Zkomplikovala jejich budoucnost. Poslední věc, kterou jsem si kdy přála udělat, je dohnat je k smutku.

Ale jak ze zkušenosti víím, není to jen smutek. Smutek bude mé bratry a mou dceru pomalu stahovat do jakéhosi tichého šílenství, až budou permanentně zkoumat, jestli ten pohyb, který teď udělali, je ještě normální nebo je známkou, že už jsou nemocní, šílenství, o němž se neodvážím mluvit, dokud nepřijde řada na ně, aby i oni usedli v ordinaci a vyslechli své výsledky.

Začínám věřit, že jediný způsob, jak zastavit tohle týrání, je o nemoci mluvit. Mluvit o svém strachu dřív, než tě přemůže. Mluvit se svými milovanými nejen o svých obavách, ale také, jak je budeš řešit, až budeš starší. A ze všeho nejvíc to potřebuješ řešit otevřeně, bez ohledu na to, jak děsivé to je.“

A tak rodinná tradice pokračuje...

V takových chvílích si přeji, aby ta tradice byla jiná, taková, v níž nemoc jen tak odpluje daleko, daleko pryč jako zlý sen, ráno se probudíš a uvědomíš si, že to není skutečnost.

Bohužel některé rodinné tradice nikdy nezmizí.

PŘÍBĚH STACCY

www.hdscotland.org, leden 2018, překlad Zuzana Maurová

Huntingtonova nemoc pocházela ze strany mého dědečka, který ji předal mé matce a ta mně. Bylo mi devatenáct, spěchala jsem do nemocnice na test, když jsem byla těhotná a čekala svou první dceru. Věděla jsem, že to bylo riskantní, protože jsem viděla dědečka na HN umírat a viděla jsem také, jak to poznamenalo mou matku. Maminka odmítala, že by nemoc měla, a kdybych nebyla v pubertě v péči SHA (Scottish Huntington Association) a nedostala se do kontaktu s projektem mládeže SHA, nevěděla bych nic, chtěla to před každým skrýt.

Mám velmi mnoho opakování CAG a je pravděpodobné, že budu mít symptomy dost brzy. Domnívala jsem se, že to znamená po čtyřicítce, ale už o tři roky později se u mě začaly projevovat první symptomy. Právě se narodila moje nejmladší dcera, synovi bylo pouze 18 měsíců a nejstaršímu nebyly ještě ani tři roky. Byla jsem našťvaná, ale ne kvůli HN, to jsem přijala, ale kvůli věku. Měla jsem jen tři roky, abych si na to zvykla.

Můj dědeček s ní žil 27 let a bylo to strašné. Zemřel v devadesátých letech, standard péče v té době se vůbec nedá srovnat s tím, co máme dnes. V posledních pěti letech na tom byl opravdu hodně špatně, na to myslím pořád. Moje rodina to vytěsnila. Mnoho členů rodiny bylo dáno do sociálních zařízení, protože se chovali asociálně. Lidé neměli tolik porozumění jako dnes.

Maminka dnes žije s asistencí. Vyrovnala se s tím tak, že se zavřela doma. Já to mám obráceně, nevidím žádný smysl v tom se schovat. Vyprávím o tom komukoli. Snažím se být ohledně HN co nejotevřenější, čím více lidí o ní ví, tím větší pochopení budou mít. Lidé uvidí, jaký dopad má nemoc na rodiny, a možná bude větší ochota k financování výzkumu.

Každý by měl mít takovou podporu jako já. Nejen lékařskou, ale také emoční. Můj odborník na HN, můj lékař, můj genetik, všichni tvoří podpůrnou síť. Centrem té sítě je Gillian, moje expertka z SHA, necítím se jako její klient s HN, je to, jako by byla jednou z mých kamarádek. Je srdečná a pečující a naslouchá mi, nic pro ni není příliš velký problém. Telefonuje mi a dohlíží na mě, je pro mě skutečně životně důležitá. Mám opravdu štěstí, že mě Gillian a SHA podporují, každý s HN by měl mít takovou podporu jako já.

Nestarám se o to, co si lidé myslí, chci s lidmi mluvit, protože to je jediný způsob, jakým můžeme zvýšit povědomí o HN. Když se mi někdo posmívá nebo se vyptává, řeknu mu to na rovinu, mám neurologické onemocnění zvané Huntingtonova nemoc a ta je to, co je.

ZVLÁDÁNÍ IZOLACE Z POHLEDU RODIN

Cristina Ferreira, květen 2020, překlad Zuzana Maurová

Naposledy jsem maminku viděla 26. února. Bylo to před tím, než se do Portugalska dostal Covid-19.

Maminka je v pokročilém stadiu HN a není schopná ani jíst, ani mluvit či chodit. Všechny její základní potřeby zajišťují profesionální pečovatelé a sestry. Je inkontinentní, na umělé výživě, a každý den jí je podávána symptomatická léčba. Průběžně je její stav monitorován, často podstupuje testy, a každý týden její stav hodnotí lékař. Nemyslím, že by byla schopná přežít tuto krizi mimo pečovatelské zařízení, v němž žije.

Na počátku krize bylo mou prvotní starostí zajistit co nejrychleji a nejefektivněji její izolaci. Pak jsem musela sehnat léky a další položky nezbytné k zajištění jejího pohodlí v nadcházejících měsících. Musela jsem co nejlépe promyslet její potřeby, protože denně dojíždím z Lisabonu do práce více na jih a mohlo se stát, že bych se nakazila a musela být doma v izolaci.

Všechny maminkiny zdravotnické konzultace byly zrušeny, ale naštěstí jí její neurolog předepsal medikaci tak, aby jí vydržela celý půlrok až do další konzultace. Nutné musel být vybrán tetrabenazin, který je zásadní pro zvládnání jejích mimovolných pohybů, a v Lisabonu byl poskytován pouze lékárnou Nemocnice de Santa Maria, která se už věnovala případům s Covid-19. Později byla distribuce takových léků decentralizována zákonem, ale já jsem jednoduše neměla čas pátrat po možných lokálních řešeních. Mezitím se začaly tvořit u místních lékáren dlouhé fronty, které rychle vedly k nedostatku ústenek a dezinfekčních přípravků na ruce.

Maminka byla izolována na svém pokoji a zbavena možnosti návštěv a doplňkové terapie. Ačkoli má vždycky dobrou náladu, byla jsem smutná z toho, že se prostě nemůže zeptat, co se děje? Cítila jsem, že je důležité vysvětlit pacientům s HN, proč jsou kvůli Covid-19 méně časté návštěvy a opakovat takové vysvětlení často, aby se necítili opuštěni a nebyli rozladěni. Naštěstí pečovatelský dům, kde maminka žije, zavedl videohovory. Maminka komunikuje očima, je zaujatá, když jí něco zajímá, a místo „ano“ mrkne. Každý den jsem se bála, že její světlo pohasne, ale není pochyb, že pro ni byla možnost vizuální komunikace během tohoto období zásadní, poskytla jí potřebný kontakt s venkovním světem a kompenzovala nedostatek návštěv.

Telemedicína je pro pacienty, jako je moje matka, velice slibná, protože kompenzuje potřebu fyzické nepřítomnosti a může fakticky učinit konzultace efektivnější. Například v Nemocnici Santa Maria, jejíž neurologické ambulantní oddělení maminka obvykle navštěvuje, má naplánované stavební práce na deset let dopředu. Je tam málo místa, manévrování s lehátky, pojízdnými křesly a s pacienty je obtížné. Nemocnice neposkytuje pacientům s HN, jejichž příjem je nad určitým minimem, transport sanitou (toto kritérium neaplikují na pacienty s jinými vzácnými chronickými nemocemi). Vztít maminku do nemocnice znamená komplikovaný logistický problém spojený s vysokými náklady kolem 100 eur za jednu cestu a je to pro ni fyzicky vyčerpávající.

Všechno zlé je pro něco dobré, možná Covid-19 zlepší kvalitu života pacientů tím, že se takové věci jako telemedicína a videohovory stanou rutinou. Uvidíme. Zatím, jak se Portugalsko pomalu začíná otevírat, budu moci brzy maminku zase jednou týdně navštěvovat.“

PÉČE O KLIENTY S HCH VYŽADUJE KREATIVITU

Markéta Kočová

Jako pečovatelka v pobytové službě mám zkušenosti s péčí o klienty s HCH v různých stádiích nemoci. Hlavně díky panu Ostrízovi a Rekondičně-edukačním pobytům SPHCH se mi daří pochopit a porozumět této nemoci, což mi přijde jako velmi důležité v péči o klienty.

Na rekondičních pobytech ráda poslouchám a hovořím s rodinami, protože mně zajímá, jak se s touto nemocí v rodině vyrovnávají. Člověk tak získává zkušenosti, co pomáhá, jak se určité situace dají řešit. Mým přáním a touhou je, aby klienti s HCH mohli prožít důstojný život i přes náročnost, kterou tato nemoc přináší. Aby rodiny věděly, že o jejich nejbližší je a bude dobře postaráno. Jsem ráda, že i když je klient na MUS (mechanicky upravená, mixovaná, strava), jídlo může být rozmanité, pestré a chutné. Moje zásada je vždy takto upravené jídlo ochutnat, abych měla jistotu, že je to dobré a správně ochucené. Takto je možné zpracovat i jejich oblíbené pochutiny.

Člověk musí být kreativní a nebát se zkoušet s pomocí zahušťovadel různé pokrmy. Ne všechno jde podle našich přání a představ. Ale když se podaří takto upravit pro klienta jeho oblíbené zavináče a můžete pozorovat radost v jeho očích a spokojenost s jakou jí, tak co pro nás může být větší motivací a radostí k nezaplacení. A s pomocí zahušťovadel se dají oblíbené nápoje jako káva a pivo nejen zahustit, ale v případě potřeby s pomocí tyčového mixeru vyšlehat do pěnové konzistence, která velmi dobře chutná, a hlavně nepřináší problémy při polykání.

Postupující průběh této nemoci přináší riziko izolace ve dvou oblastech – komunikace a pohyb. Snažíme se, aby nechodící klient pobýval ve vozíku či polohovacím křesle, dokud to jeho zdravotní stav umožňuje a on sám si to přeje. Ve vozíku nebo křesle si může, v doprovodu pečovatelky, užít třeba procházku do zahrady.

Co se týká komunikace, je to těžké hlavně když klient myslí a ví, co by chtěl říct, ale nedaří se mu to vyslovit nebo jen velmi obtížně a ostatní mu nerozumí. Tak například když se klient snaží pozdravit se s ostatními klienty, my ještě jeho pozdrav zopakujeme. Klient je spokojený, ostatní taky, protože vědí, co jim říká. Toto používáme i při telefonické komunikaci s rodinou. Uvědomujeme si, jak je pro rodinné příslušníky velmi těžké, když svému nejbližšímu nerozumí. Takto můžeme přispět k tomu, aby komunikace byla co nejvíce zachována. Někdy je obtížné klientovi rozumět, zvláště když mluví o něčem, na co se nedá ukázat nebo nevyjadřuje zřejmou potřebu. To pak připomíná křížovku, kdy člověk přemýšlí, co by to mohlo být za slovo.

Při velmi špatné možnosti komunikace jsme při telefonování vyzkoušeli možnost hlasitého odposlechu, kdy pečovatelka rodině vypráví, co by jim jinak řekl klient. Například co měl dobrého k jídlu, jak byl odpoledne na procházce ve vozíku na zahradě a podobně. Klient je spokojený, protože i přes omezení, které nemoc přináší, má pocit, že ještě může být ve spojení se svými blízkými.

Tato nemoc přináší spoustu problémů a omezení, a proto má člověk vždy velkou radost, když může udělat něco, co klienta potěší a povzbudí. Někdy jsou to jen maličkosti, které jsou pro něho ale velmi důležité.

JARNÍ REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ POBYT



LETNÍ TERAPEUTICKÝ POBYT PRO PACIENTY



ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

LIMITY PRO VRACENÍ DOPLATKŮ ZA LÉKY

Od 1. ledna 2020 vstoupilo v účinnost ustanovení § 16b zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, které stanovuje limit na doplatky za léky nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely, pro příjemce invalidních důchodů ve III. stupni a dále pro osoby, kterým byla přiznána invalidita II. a III. stupně, ale pro nesplnění podmínek jim není invalidní důchod vyplácen.

Jedná se o limity počítané vždy za kalendářní rok (označení „včetně“ znamená, že se počítá i rok, ve kterém daného věku dosáhli). Pojišťovna je povinna pojištěnci (nebo zákonnému zástupci) uhradit částku, která je nad daný limit. Do limitu se započítávají doplatky na částečně hrazené léčivé přípravky (LP) nebo potraviny pro zvláštní lékařské účely (PZLÚ) s obsahem stejné léčivé látky a stejné cesty podání pouze ve výši vypočtené podle nejnižšího doplatku na dostupný PL nebo PZLÚ. To neplatí, pokud předepisující lékař na receptu vyznačil, že předepsaný LP nelze nahradit (§ 32 odst. 2); v takovém případě se do limitu započítává doplatek v plné výši. Do limitu se nezapočítávají doplatky na částečně hrazené LP nebo PZLÚ určené k podpůrné nebo doplňkové léčbě; a to pouze v případě, že je pojištěnec mladší 65 let, pro starší pojištěnce jsou doplatky do limitu započítávány.

Dělení limitů:

- 5 000 Kč u osob do 18 let (včetně),
- 1 000 Kč u osob starších 65 let (včetně),
- 500 Kč u osob starších 70 let (včetně) a osob invalidních ve II. a III. stupni.

NÁRODNÍ VAKCINAČNÍ STRATEGIE

www.mzcr.cz, říjen 2020



Nejúčinnějším nástrojem kontroly současné pandemie nového onemocnění Covid-19 je očkování. Součástí prevence šíření nákazy v populaci a ochrany jednotlivce je očkování, které bude probíhat v souladu s přijatou národní vakcinační strategií. Jakmile bude očkovací látka proti onemocnění Covid-19 registrována pro použití v Evropě a dostupná v ČR, bude nezbytné tuto strategii im-

plementovat do běžné praxe a využívat v organizaci očkování. Strategie očkování byla odborně navržena Českou vakcinologickou společností ČLS JEP, projednána klinickou skupinou Covid II MZ a schválena Národní imunizační komisí ČR. Hlavním cílem vakcinace proti Covid-19 je ochrana obyvatel před onemocněním a zabránění šíření nákazy v populaci, což vede k minimalizaci počtu usmrtí, minimalizaci přetížení akutních a intenzivních lůžek ve zdravotnických zařízeních, předcházení nozokomiálním přenosům a ochraně složek kritické infrastruktury země.

Organizace očkování

Očkování bude primárně prováděno:

- v ordinacích praktických lékařů (pouze za předpokladů, že bude možné vakcíny skladovat při chladničkových teplotách 2-8 °C),
- ve vakcinačních centrech nemocnic,
- ve vakcinačních centrech zdravotních ústavů.

Očkování, které nebude hrazeno státem nebo z veřejného zdravotního pojištění, může být prováděno také v soukromých očkovacích centrech.

Distribuce vakcín

Distribuce vakcín bude zajištěna určenými distributory očkovacích látek přímo do jednotlivých zdravotnických zařízení, kde bude očkování prováděno. V případě vakcín hrazených státem nebo z veřejného zdravotního pojištění, pak prostřednictvím distributora očkovacích látek pro pravidelná a hrazená očkování. Během transportu a skladování musí být podobně jako u většiny ostatních běžných vakcín dodržen chladový řetězec (teplota 2-8 °C). Některé kandidátní vakcíny počítají se skladováním při teplotách -20 až -80 °C.

Indikační skupiny k očkování

1. Chronicky nemocní pacienti a osoby ve věku 65 let a starší
 - Chronická obstrukční plicní nemoc
 - Rezistentní hypertenze (zvýšený TK 140/90 mmHg a vyšší navzdory nejméně trojkombinaci antihypertenziv)



Dostupnější moderní či nové léky

U léků na vzácná onemocnění novela zavádí zcela nový systém schvalování jejich úhrad, kdy klíčovou roli při rozhodování o vstupu takového léku do systému bude hrát kolektivní poradní orgán složený ze zástupců státu, zdravotních pojišťoven, odborných lékařských společností a patientské veřejnosti. Kromě léků na vzácná onemocnění se zákon zaměřuje i na další typy moderních léčiv, které slibují vyšší účinnost a bezpečnost oproti stávající léčbě. Pokud tyto léky nemají dostatek signifikantních dat pro přiznání trvalé úhrady, bude stanovena delší doba pro dočasnou úhradu, se závazkem výrobce doléčit na své náklady pacienty i v případech, kdy tato lhůta uplyne a léčivý přípravek nezíská řádnou trvalou úhradu.

Díky této inovaci by měly být léky pro vzácná onemocnění dostupné a hrazené z pojištění mnohem dříve.

Informační portál k onemocnění Covid-19

Ministerstvo vnitra ČR spustilo nový portál k problematice pandemie Covid-19. Tento portál najdete na tomto odkaze: www.covid.gov.cz. Na portálu je i sekce

určená pro osoby se zdravotním postižením. Jako aktualita je informace, jak řešit testování osob, které nejsou schopny se samostatně na místa odběru dostavit.

Krizová linka MZ ČR

Ministerstvo zdravotnictví zřídilo bezplatnou linku první psychické pomoci, která nyní funguje pro občany pod linkou 1221. Na základě doporučení pracovní skupiny Rady vlády pro duševní zdraví Ministerstvo zdravotnictví také spolu se zdravotními pojišťovnami pracuje na síti center krizové intervence, tj. zdravotních krizových center, která budou poskytovat komplexní podporu od telefonické linky, přes ambulantní služby, až po krizová lůžka.

Strategický rámec Zdraví 2030

Vláda schválila aktualizovanou verzi Strategického rámce Zdraví 2030. Nová verze reaguje na pandemii covid-19 a přehodnocuje strategický směr českého zdravotnictví do roku 2030. Zohledňuje především předpokládané zdravotní a ekonomické dopady.

Stávající strategické cíle:

- ochrana a zlepšení zdraví obyvatel,
- optimalizace zdravotnického systému s ohledem na zvýšení jeho schopnosti reagovat na nové výzvy,
- podpora vědy a výzkumu.

- Závažné dekompenzované onemocnění srdce (srdeční selhávání, kardiomyopatie)
 - Těžká obezita (BMI > 40 kg/m²)
 - Hemato-onkologické onemocnění
 - Závažné onemocnění ledvin a jater
 - Závažný, farmakologicky řešený diabetes mellitus
 - Před imunosupresivní léčbou, radioterapií, chemoterapií
2. Zdravotničtí pracovníci a pracovníci orgánů ochrany veřejného zdraví vykonávající epidemiologicky závažné činnosti
 - Oddělení ARO, JIP
 - Urgentní příjem a hrazená očkování (v současné době firma Avenir).
 - Zdravotnická záchranná služba
 - Infekční oddělení
 - Plicní oddělení
 - Pracovníci orgánů ochrany veřejného zdraví provádějící epidemiologická šetření
 - Laboratorní pracovníci zpracovávající biologické vzorky k vyšetření na Covid-19
 3. Pracovníci a klienti v sociálních službách
 4. Všeobecní praktičtí lékaři, praktičtí lékaři pro děti a dorost, zubní lékaři, farmaceuti
 5. Pracovníci kritické infrastruktury – integrovaný záchranný systém, pracovníci energetiky, vláda, krizové štáby
 6. Ostatní pracovníci orgánů ochrany veřejného zdraví
 7. Zájemci o očkování

Etapy očkování

V návaznosti na dostupnost registrované vakcíny v ČR je možné plánovat očkování v několika etapách, podle množství dávek vakcíny, které se podaří zajistit/nakoupit.

- První etapa očkování: indikační skupiny 1–3.
- Druhá etapa očkování: indikační skupiny 4–6.
- Třetí etapa očkování: indikační skupina 7.

Úhrada vakcíny

Očkování bude dobrovolné. Očkovací látky a aplikace pro indikační skupiny 1–6 budou hrazeny státem. Oč-

kovací látky a aplikace pro indikační skupinu 7 bude hrazena zájemcem o očkování. V případě možnosti úhrady z veřejného zdravotního pojištění bude nutné zajistit doplnění § 30 Zákona č. 48/1997 o veřejném zdravotním pojištění.

DEFINICE LÉČIVÝCH PŘÍPRAVKŮ A DOPLŇKŮ STRAVY

www.mzcr.cz, říjen 2020

Léčivé přípravky nejsou běžnými výrobky (či obchodním artiklem) a zacházení s nimi podléhá specifickému režimu a podmínkám stanoveným právními předpisy České republiky i Evropské unie, současně i dohodám v rámci mezinárodního práva. Primárním účelem těchto přísných podmínek je ochrana veřejného zdraví i zdraví jedince prostřednictvím zajištění kvalitních, bezpečných a účinných léčiv. Základní kritéria zacházení s léčivými přípravky obsahuje zákon č. 378/2007 Sb., o léčivech a o změnách některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o léčivech“).

Ministerstvo zdravotnictví proto uvádí následující základní doporučení, které může spotřebitelům (pacientům) usnadnit orientaci v internetových či tiskových nabídkách nejrozličnějších výrobků.

V případě výrobku, u kterého si není spotřebitel jistý, zda se jedná o léčivý přípravek či jinou kategorii výrobků (např. doplněk stravy, kosmetický přípravek) nebo zda může jít i o neseriózní (klamavou) reklamu, doporučujeme:

- navštívit stránky Státního ústavu pro kontrolu léčiv, kde lze v Databázi léků vyhledat všechny registrované léčivé přípravky v České republice podle názvu či léčivé látky – jestliže v databázi výrobek není uveden, znamená to, že se nejedná o léčivý přípravek registrovaný v ČR, nebo
- požádat svého ošetřujícího lékaře nebo lékárníka o prověření, zda se jedná o seriózní nabídku výrobku, či nikoliv.

Léčivé přípravky, jejichž výdej je vázán na lékařský předpis mohou být vydávány pouze v „kameně“ lékárně a není možný jejich zásilkový výdej.



Očkování proti chřipce a pneumokokovým onemocněním

Očkování je doporučeno zejména osobám s chronickým onemocněním plic; osoby s onemocněním srdce a/nebo velkých cév; pacienty s farmakologicky léčeným diabetes mellitus; pacienty s poruchou imunitního systému a asplenici/hyposplenici; pacienty s protilátkovou léčbou; pacienty před/po transplantaci solidních orgánů a/nebo kostní dřeně; osoby s těžkou obezitou (BMI nad 40 kg/m²) a osoby starší 65 let věku. Dále jsou ve zvýšeném riziku onemocnění také kojenci a děti do 5 let věku, osoby ve věku 60 let a starší, zvláště starší osoby žijící v pobytových zařízeních sociální péče, oslabené nebo s doprovázejícími chronickými onemocněními, astmatici či kuřáci. Očkování proti chřipce je doporučeno také všem zdravotnickým pracovníkům, jako součást ochrany pracovníka a jeho pacientů. Při výběru vakcíny proti chřipce se doporučuje použití tetraivalentní vakcíny z důvodu širší ochrany vůči cirkulujícím virům chřipky.

www.mzcr.cz



Rozšíření prevence karcinomu děložního čípku

Ministerstvo zdravotnictví ve spolupráci s odbornými lékařskými společnostmi navrhuje zavedení preventivních HPV testů všem ženám po dovršení 35 a 45 let. Díky tomu dochází k zachytu nádorových onemocnění v časných stádiích, která jsou dobře léčitelná. Záměr podpořily také zdravotní pojišťovny, které přislíbily jejich hrazení. Mezi další opatření patří využití vysoce citlivých testů na zjištění HPV infekce nebo o hrazení očkování proti HPV u 13letých dětí.

www.mzcr.cz

Léčivé přípravky, jejichž výdej není vázán na lékařský předpis (tzv. „volně prodejné léčivé přípravky“) lze zakoupit buď v „kamenné“ lékárně, nebo prostřednictvím zásilkového výdeje (internetová nabídka lékárny), přičemž před nákupem léků prostřednictvím zásilkového výdeje doporučujeme zkontrolovat, že je lékárna pro zásilkový výdej schválená. Více na: <http://www.olecich.cz/>.

Padělané léčivé přípravky mohou ohrozit zdraví pacientů buď tím, že obsahují méně kvalitní léčivé a pomocné látky, nebo obsahují nesprávné množství těchto látek, či v neposlední řadě neobsahují žádné léčivé látky. V krajním případě mohou padělané léčivé přípravky obsahovat látky, které jsou pro lidský organismus škodlivé. Více na: <http://www.nebezpecneleky.cz/>.

Léčivý přípravek je definován jako:

- látka nebo kombinace látek prezentovaná s tím, že má léčebné nebo preventivní vlastnosti v případě onemocnění lidí nebo zvířat, nebo
- látka nebo kombinace látek, kterou lze použít u lidí nebo podat lidem, nebo použít u zvířat či podat zvířatům, a to buď za účelem obnovy, úpravy či ovlivnění fyziologických funkcí prostřednictvím farmakologického, imunologického nebo metabolického účinku, nebo za účelem stanovení lékařské diagnózy.

Označení léčivého přípravku

- Na obalu a v příbalové informaci léčivého přípravku je uvedeno registrační číslo, které slouží k identifikaci léčivého přípravku. Může být ve formátu 07/148/78-C (u národních registrací, které zajišťuje SÚKL) nebo ve formátu EU/1/08/442/011 (u registrací centralizovaným postupem EU, které zajišťuje Evropská léková agentura).
- Každá příbalová informace léčivého přípravku upozorňuje pacienty (uživatele), aby si ji pozorně přečetli dříve, než začnou léčivý přípravek užívat, protože obsahuje důležité údaje (dávkování, interakce, kontraindikace, podmínky pro uchovávání apod.)

Doplněk stravy je definován jako:

- potravinu, jejímž účelem je doplňovat běžnou stravu, a která je koncentrovaným zdrojem vitaminů a minerálních látek nebo dalších látek s nutričním nebo fyziologickým účinkem, obsažených v potravině samostatně nebo v kombinaci, určená k přímé spotřebě v malých odměřených množstvích.

Označení doplňku stravy

Kromě požadavků na označování obalu potravin dle platné legislativy se na obalu doplňků stravy pro spotřebitele uvádí:

- slova „doplněk stravy“;
- názvy vitaminů, minerálních látek nebo dalších látek charakterizujících výrobek;
- číselný údaj o množství vitaminů, minerálních látek nebo dalších látek vztahený na doporučenou denní dávku;
- údaje o obsahu vitaminů a minerálních látek i v procentech doporučené denní dávky;
- doporučené denní dávkování a popřípadě další podmínky použití;
- varování před překročením doporučeného denního dávkování;
- upozornění, aby byly výrobky uloženy mimo dosah dětí;
- upozornění, že doplňky stravy nejsou náhradou pestré stravy apod.

Informace týkající se internetových nelegálních nabídek výrobků prezentovaných k léčbě řady onemocnění najdete na stránkách Státního ústavu pro kontrolu léčiv.



SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

OSVOBOZENÍ OD DÁLNIČNÍCH POPLATKŮ V ROCE 2021

www.nrzp.cz

Od 1. 1. 2021 nabývá účinnosti novela zákona č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích, označená číslem 227/2019 Sb. Nově se osvobození vztahuje i na osoby postižené úplnou nebo praktickou hluchotou.

K uplatnění osvobození musí být od roku 2021 splněno současně následující:

- osoba se zdravotním postižením se nachází ve vozidle,
- tato osoba je držitelem průkazu ZTP či ZTP/P,
- provozovatelem silničního motorového vozidla je postižená osoba sama nebo osoba jí blízká.

Pro úplnost ještě nutno zdůraznit, že uplatnění osvobození je vázáno pouze na průkaz osoby se zdravotním postižením, tedy na průkaz ZTP či ZTP/P a nikoliv na parkovací průkaz. Umístěním parkovacího průkazu na předním okně vozidla lze snížit riziko zbytečného zastavování vozidla z důvodu silniční kontroly, avšak parkovací průkaz sám tedy takto na dálku nedokladuje osvobození od zpoplatnění, neboť to je vázáno na další výše uvedené podmínky.

ZMĚNY PODMÍNEK ZÍSKÁNÍ PŘÍSPĚVKU NA MOTOROVÉ VOZIDLO ČI KOMPENZAČNÍ POMŮCKU

www.nrzp.cz



Dnem 1. března 2020 vstoupil v účinnost zákon č. 228/2019 Sb., kterým se novelizuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Tato novela zákona přinesla dvě základní změny.

První změnou je, že se zvýšil násobek částky životního minima u společně posuzovaných osob při žádosti o příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovanou na pořízení motorového vozidla. Maximální částka 200.000 Kč je poskytnuta, pokud příjem společně posuzovaných osob v domácnosti činí méně než 16násobek životního minima těchto osob. Částka jednotlivých příspěvků se snižuje vždy po 20 tisících tak, že při 17násobném životním minimu spo-

lečně posuzovaných osob je přiznána částka 180.000 Kč a takto sestupně až do částky 100.000 Kč, což je nejmenší částka, kterou je možné přiznat.

Druhá změna zákona se týká jednotlivých diagnóz, u kterých je možné požádat o příspěvek na nákup kompenzační pomůcky. Je to u těch diagnóz, na které si dosud nebylo možné požádat o příspěvek na nákup kompenzačních pomůcek, tato změna se netýká příspěvku na nákup motorového vozidla. Jedná se o zdravotní postižení uvedené v bodě 4. Zdravotní postižení interní povahy způsobující těžké omezení pohyblivosti, za které se považuje:

- a) ischemická choroba dolních končetin ve stadiu kritické končetinové ischemie na jedné nebo obou dolních končetinách ohrožující vitalitu končetiny, a to ve stadiu II/IV podle Fontaina, resp. ve stadiu II/4, III/5 nebo III/6 podle Rutherforda, přičemž nebylo možné provést revaskularisaci nebo tato selhala,
- b) chronická žilní insuficience (CVI) ve stupni postižení C6a/s (CVI s floridním vředem) nebo C5a/s (CVI se zhojeným vředem) nebo skóre žilní disability (VDS) ve stupni 3,
- c) lymfédém dolní končetiny (primární i sekundární) ve stupni postižení 3 (elefantiáza),
- d) nezhojený defekt jedné nebo obou dolních končetin léčený adekvátním odlehčením (ortéza, vozík) po dobu nejméně 12 měsíců v certifikované podiatrické ambulanci pro diabetiky,
- e) Charcotova neuropatická osteoartropatie jedné nebo obou končetin s nestabilitou nebo funkční deformitou nohy vyžadující trvalé odlehčení končetin pomocí ortézy nebo vozíku,
- f) srdeční selhání u osob zařazených na čekací listinu k transplantaci srdce,
- g) implantace dlouhodobých podpor oběhu,
- h) srdeční selhání s klidovými formami dušnosti ve funkční třídě NYHA IV,
- i) srdeční selhání ve funkční třídě NYHA III, po které došlo v posledních 12 měsících alespoň dvakrát k hospitalizaci, kdy i po hospitalizacích zůstává funkční třída NYHA III,
- j) srdeční selhání ve funkční třídě nejméně NYHA III, je-li objektivně doloženo omezení funkční výkonnosti,
- k) těžká vleklá plicní nemoc vedoucí k respirační insuficienci, pro kterou je poskytována dlouhodobá domácí oxygenoterapie (DDOT),
- l) těžká vleklá plicní nemoc vedoucí k respirační insuficienci s hyperkapnií, pro kterou je poskytována domácí neinvazivní ventilační podpora (NIV).

V příloze zákona v části I. nově označeném bodě 5 úvodní část ustanovení zní:

„Zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku na porízení motorového vozidla nebo speciálního zadržního systému, za které se považují:“.

V příloze v části I. se v nově označeném bodu 5 písm. a) slova „a l)“ nahrazují slovy „„ l) a m)“.

Na vysvětlenou bod m) znamená anatomické ztráty horních končetin na úrovni obou zápěstí a výše nebo vrozené či získané vady obou horních končetin s úplnou ztrátou základní funkce obou rukou (úchopu a přidržování) závažně narušující posturální funkce těla (udržování rovnováhy).



Příspěvek na bydlení v roce 2020

Od 1. července 2020 se mění okruh společně posuzovaných osob pro příspěvek na bydlení – do výpočtu se zahrnují osoby, které skutečně žijí v dané domácnosti. Do 30. 6. 2020 se do výpočtu zahrnuly osoby s trvalým pobytem v domácnosti. Příspěvek na bydlení je dávka sociální pomoci určená pro rodiny a jednotlivce s nižšími příjmy, kterým pomáhá s úhradou nákladů na bydlení. Poskytování příspěvku na bydlení se posuzuje podle výše čistého příjmu rodiny za předchozí kalendářní čtvrtletí. Pokud je čistý příjem jednotlivce nebo rodiny nižší než životní minimum, do výpočtu vstupuje životní minimum. Paradoxně tedy zvýšení životního minima od dubna 2020 znamená snížení příspěvku na bydlení pro rodiny a jednotlivce s příjmy nižšími než životní minimum.

www.nrzp.cz



Změny některých zákonů platné od 1. 1. 2020

Minimální mzda je zvýšena na 14 600 korun. Tím se také změnily tabulkové platy či různé podmínky pro získání některé sociální dávky.

Všichni psi musejí být očipováni, to znamená i vodící či asistenční. Čip má sloužit ke vzniku centrálního registru psů.

Lékaři vystavují neschopenku elektronicky a pacient dostává do ruky průkaz práce neschopného zaměstnance, který již zaměstnavateli nepředává. Přesto je důležité, aby pacient svého zaměstnavatele telefonicky nebo elektronicky upozornil, že je práce neschopný. Pokud by tak neučinil, má neomluvenou absenci. V případě technických komplikací může lékař vystavit i klasickou papírovou neschopenku.

www.nrzp.cz

Zvýšení příspěvku pro zaměstnavatele OZP

Dne 25. 9. vláda na svém jednání schválila Nařízení vlády o zvýšení příspěvku pro zaměstnavatele, kteří zaměstnávají více než 50 % osob se zdravotním postižením. Zvýšení je o 800 Kč měsíčně a platí od 1. října 2020. S ministryní financí paní Alenou Schillerovou a s předsedou vlády panem Andrejem Babišem opakovaně jednali představitelé NRZP ČR, Asociace zaměstnavatelů osob se zdravotním postižením a Konfederace zaměstnavatelských a podnikatelských svazů.

www.nrzp.cz





SÚKL zveřejnil zprávy o úhradách vytipovaných léčiv

Státní ústav pro kontrolu léčiv zveřejňuje od 1. 9. 2020 Souhrny k hodnotícím zprávám vydaných ve vytipovaných správních řízeních zahájených na žádost o stanovení nebo změně výše a podmínek úhrady léčivých přípravků/potravin pro zvláštní lékařské účely – viz <http://www.sukl.cz/leciva/souhrny-k-hodnoticim-zpravam-2020>.

www.sukl.cz

Komplikace s čerpáním příspěvku na motorové vozidlo

Přiznaný příspěvek musí být realizován do 3 měsíců od doručení rozhodnutí. Pokud zjistíte, že váš prodejce nebude mít včas připravený automobil, vyžádejte si od něj písemné potvrzení, že vzhledem k nedostatku vozů, není schopen vám auto včas připravit. S tímto potvrzením se dostavte na Úřad práce, který vydal rozhodnutí o přiznání příspěvku na nákup motorového vozidla, a požádejte o prodloužení lhůty pro využití tohoto příspěvku. Věříme, že Úřady práce v těchto případech žadateli vyhoví. Pokud by se stalo, že Úřad práce by nechtěl vyhovět v prodloužení lhůty, obraťte se na NRZP ČR.

www.nrzp.cz

MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR

CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH ONEMOCNĚNÍ NEUROLOGICKÉ KLINIKY 1. LF UK A VFN V PRAZE



Centrum bylo založeno v r. 1994 a navazuje na nepřerušenu tradici Poradny pro extrapyramidová onemocnění na Hennerově neurologické klinice (od r. 1951). Centrum má ve smyslu svého statutu nadregionální působnost pro celou Českou republiku se základní spádovou oblastí v českých krajích a přilehlých oblastech Moravy. Činnost Centra je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, funkční neurochirurgie, psychiatrie), tak pomocné metody morfologické a funkční diagnostiky.

Centrum se zabývá problematikou extrapyramidových poruch v celé její šíři včetně vysoce specializovaných diagnostických a léčebných postupů, jež jsou zde soustředěny s ohledem na odbornost a účelné využití prostředků (léčba fokálních a segmentových dystonií botulotoxinem, funkční neurochirurgie včetně implantace stimulátorů, kontinuální infuzní terapie přenosnými dávkovači, péče o nemocné s Huntingtonovou nemocí apod.). Mimo vlastní diagnosticko-terapeutické činnosti vede Centrum pre- a postgraduální vzdělávání v dané problematice a metodicky působí na lékaře v oblasti své působnosti, spolupracuje při zakládání celostátních registrů nemocných a umožňuje provádět další práce celospolečenského dosahu, zejména neuroepidemiologické studie. Centrum je metodickou základnou pro svépomocné organizace nemocných a sociální služby. V evidenci Centra je cca 4900 nemocných.

V rámci Neurologické kliniky je k dispozici 6 standardních neurologických lůžek, dle potřeby ostatní oddělení kliniky, laboratoř klinické neurofyzilogie (mnohakanálová registrace evokovaných potenciálů a EMG, EEG) a neuroradiologické oddělení (RTG, CT, NMR). Součástí centra mimo VFN je Oddělení stereotaktické a radiační neurochirurgie nemocnice Na Homolce (afiliováno k 1. LF UK).

Centrum poskytuje základní a superkonsiliární diagnostické a terapeutické služby pro pacienty s Parkinsonovou nemocí, jinými parkinsonskými syndromy a dalšími onemocněními projevujícími se třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem aj. abnormálními pohyby. Soustřeďuje zejména nemocné, u kterých nelze provést odpovídající diagnostiku a terapii poruch motoriky na nižších specializovaných stupních základní a regionální péče nebo na nespécializovaných klinických pracovištích. Centrum dále

provádí diagnostiku syndromologickou, topickou a etiologickou s využitím klinické zkušenosti centra a komplexního diagnostického vybavení (kompletní laboratoř klinické neurofyzologie, CT, NMR a další metody), vede medikamentosní léčbu včetně speciálních postupů (např. kontinuální infuze apomorfínu, lokální podávání botulotoxinu včetně aplikace pod kontrolou EMG, hodnocení účinku nových farmak), indikuje funkční neurochirurgické výkony (termoléze, léze gama-nožem, implantace mozkových stimulatorů) a indikuje specializovanou rehabilitaci a fyzioterapii.

Kontakt:

Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze
Kateřinská 30, 128 21 Praha 2

Telefon: 224 96 11 11, e-mail: neuro@lf1.cuni.cz

www.neuro.lf1.cuni.cz

PORADNA PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ V PARDUBICÍCH

MUDr. Václav Dostál



Poradna pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit neurologické kliniky Pardubické nemocnice byla otevřena v roce 2000 jako pracoviště, které se bude primárně starat o pacienty s Parkinsonovou chorobou a Alzheimerovou demencí. Ti jsou také nejvíce zastoupeni mezi pacienty, které v poradně sledujeme a léčíme.

Ovšem postupem času, tak jak se poradna rozrůstala a rozšiřovala pole působnosti, jsme převzali do péče nemocné i s jinými neurodegenerativními onemocněními, jako je multisystémová atrofie, různé jiné formy demence a také řadu pacientů s Huntingtonovou chorobou.

Poradna je součástí neurologické kliniky, která má k dispozici 8 lůžek na jednotce intenzivní péče a 50 lůžek na dvou standardních odděleních. Krom naší poradny funguje na naší klinice centrum pro mozkové příhody, centrum pro roztroušenou sklerózu, poradny pro neuromuskulární onemocnění, epilepsii a bolesti hlavy. Na klinice máme možnost provádět řadu diagnostických procedur – elektromyografii, elektroencefalografii, lumbální punce aj. Výhodou kliniky je i její provázanost s dalšími odděleními nemocnice – takže máme snadnou dostupnost k rentgenovým vyšetřením, magnetické rezonanci, laboratorním testům apod. Máme možnost rychle zajistit konziliární vyšetření na dalších odděleních – kardiologii, psychiatrii, vyšetření neuropsychologické aj.

Z výše uvedeného vyplývá, že máme tedy možnost se o pacienty s Huntingtonovou chorobou starat komplexně a co nejvíce usnadnit problémy a strádání jak jich samých, tak jejich rodinných příslušníků. Provádíme diagnostiku choroby – jsme tedy schopni zajistit zobrazovací vyšetření (magnetickou rezonanci mozku), laboratorní odběr (včetně odeslání vzorku na genetické vyšetření do Prahy), neuropsychologické vyšetření k určení poruch paměti, samozřejmě neurologické vyšetření a další potřebná konzi-

liární vyšetření. V dalším průběhu se snažíme léčit pacienty a zmírňovat jejich příznaky preparáty v souladu s posledními poznatky lékařské vědy. V akutních případech je možná krátkodobá hospitalizace na našem oddělení, popř. domlouváme hospitalizaci na zdejším psychiatrickém oddělení či v léčebně v Havlíčkově Brodě. U pacientů v pokročilých stádiích nemoci se snažíme v součinnosti se sociálními sestrami nemocnice najít vhodné sociální zázemí (domov důchodců, penzion apod.). Provádíme i posudkovou činnost pro určování pracovní neschopnosti apod.

Tak zákeřné onemocnění jako je Huntigtonova choroba postihuje nejen pacienta, ale i jeho okolí. Provádíme konzultační činnost pro rodinné příslušníky – jak partnery pacienta, tak pro pokrevní příbuzné, kteří jsou v riziku nemoci. S rodinnými příslušníky konzultujeme možnosti testování na gen pro Huntigtonovu chorobu a zprostředkováváme genetické testování v Praze. Staráme se i o několik osob v presymptomatickém stadiu choroby.

Tímto textem jsem chtěl představit naše pracoviště a povzbudit pacienty a jejich rodinné příslušníky vědomím, že se mají kam obrátit. Pacientům z našeho regionu tedy nabízíme možnost léčení a sledování v naší poradně.

Kontakt:

Nemocnice Pardubického kraje, a.s. – Neurologická klinika, Poradna
pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit
Kyjevská 44, 532 03 Pardubice
Telefon: 466 014 702, e-mail: ales.kopal@seznam.cz
www.nemocnicepardubice.cz

FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA



Ambulance pro extrapyramidové onemocnění a kognitivní poruchy

Ambulance je zaměřena na diagnostiku a léčbu Parkinsonovy choroby a různých sekundárních parkinsonských syndromů, parkinson plus syndromů a neurodegenerativních onemocnění (např. Huntingtonovy choroby), dystonie, různých dyskinetických poruch (tiki, myoklony, hemibalismy), esenciální a další druhy třesu. Ambulantní léčba zahrnuje provedení klinického vyšetření a diagnostických testů (L-Dopa test, MMSE), prostudování zdravotní dokumentace včetně farmakoterapie a podrobné dovyšetření (laboratorní odběry, zobrazovací metody, sonografické vyšetření, EEG vč. video EEG). Po stanovení diagnózy je pacientovi doporučena adekvátní léčba. Při diagnostice a léčbě spolupracujeme i s jinými obory – psychologická a psychiatrická ambulance, genetická ambulance, interní a urologická ambulance.

Pacient musí mít doporučení svého ošetřujícího lékaře a měl by s sebou přinést dostupnou zdravotní dokumentaci.

Centrum pro kognitivní poruchy

Diagnostika typu a tíže kognitivních poruch s následnou rehabilitací, která je prováděna individuálně a ve skupinách. K tomu je využívána počítačová učebna s desíti počítači s programem NEURO P 3 a přístroj pro repetitivní magnetickou stimulaci a kognitivní evokované potenciály. Kognitivní rehabilitace je určena pacientům s kognitivním deficitem hospitalizovaným ve FNO a ambulantním pacientům v domácí péči. Cílovou skupinou jsou pacienti s postižením kognitivních funkcí na základě akutního nebo chronického postižení mozku. Z akutních onemocnění jde o cévní mozkové příhody, kraniotraumata, neuroinfekce, z chronicky progredientních stavů jde o demyelinizační onemocnění a neurodegenerativní onemocnění (Alzheimer, MCI, demence u Parkinsonovy nemoci).

Předpokladem pro zařazení pacienta do programu je možná úprava kognitivního deficitu vzniklého v důsledku onemocnění nebo jiného postižení a oslabení CNS. Cílem kognitivní rehabilitace je začít s pravidelnou, a hlavně včasnou rehabilitací pacientů v rámci dispenzární hospitalizační a posthospitalizační péče. Vybrané skupiny pacientů by měly v kognitivní rehabilitaci pokračovat i po propuštění do domácí péče.

Kontakt:

Fakultní nemocnice Ostrava

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava

www.fno.cz/neurologicka-klinika/ambulantni-cast

www.fno.cz/neurologicka-klinika/odborna-centra

FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC



Neurodegenerativní onemocnění patří mezi zdravotně a sociálně-ekonomicky nejzávažnější. Zahrnují Parkinsonovu nemoc a jiné parkinsonské syndromy, Alzheimerovu nemoc a další non-alzheimerové demence, Friedreichovu nemoc a jiné spinocerebellární atrofie, amyotrofickou laterální sklerózu a další onemocnění projevující se omezením volního pohybu, třesem, choreou, dystonií, myoklonem, tikem a jinými abnormálními pohyby, demencí a dalšími kognitivními poruchami. Tato onemocnění mají vesměs vysokou prevalenci – např. Parkinsonova nemoc nejméně 1/1000 obyvatel, Alzheimerova nemoc stejně tak. Neurodegenerativní onemocnění se přitom neomezují na vyšší věkové skupiny – např. dystonické syndromy postihují nejčastěji dospělé osoby v produktivním věku, Touretteův syndrom má maximum výskytu v dětství a dospívání, Alzheimerova nemoc začíná mnohdy před padesátým rokem věku, podobně tak i Parkinsonova nemoc a další neurodegenerativní parkinsonské syndromy. Prognóza neurodegenerativních onemocnění se zásadně změnila v posledních letech s možnostmi moderní farmakoterapie, chirurgické léčby a dalších postupů. Zatímco základní péče může být prováděna v terénu, komplikované stavy a vzácnější poruchy předpokládají přesnou diagnostiku za-

loženou především na klinické zkušenosti s velkými soubory nemocných. Proto v řadě vyspělých zemí vznikla podobná centra pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění (Neurodegenerative Diseases Center), která zajišťují vysoce specializovanou (převážně ambulantní) péči o tyto nemocné a jsou zároveň školicími středisky a výzkumnými základnami. Práce těchto Center je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, neurofyzilogie, neurochirurgie, neuropsychologie, psychiatrie), tak metody morfologické (neuropatologie) a funkční diagnostiky (zobrazovací metody). V ČR je základem ambulantní péče o nemocné s neurodegenerativními onemocněními síť terénních neurologů. Neurologická pracoviště na regionální úrovni poskytují základní lůžkovou péči o nemocné. Nadregionální superkonsiliární pracoviště zajišťují základní, ale především vrcholnou diagnosticko-terapeutickou péči o nemocné s neurodegenerativními onemocněními, provádějí specializovaná školení v dané problematice a věnují se vědecko-výzkumné činnosti.

Centrum poskytuje veškeré diagnostické a terapeutické služby pro pacienty trpící degenerativními onemocněními CNS. Centrum má podle svého statutu nadregionální působnost pro Českou republiku se základní spádovou oblastí v moravských krajích (Olomoucký kraj, Moravskoslezský kraj, Zlínský kraj, přilehlé části Jihomoravského kraje) a přilehlých oblastech krajů českých.

Kontakt:

Fakultní nemocnice Olomouc – Centrum pro diagnostiku a léčbu
neurodegenerativních onemocnění
I. P. Pavlova 6, 779 00 Olomouc
www.fnol.cz



MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH

Preimplantační genetická diagnostika (PGD) je metoda, která umožňuje zjistit u zárodků vzniklých při umělém oplodnění (IVF), zda nesou vlohu pro sledovanou genetickou chorobu. Jde o možnost zabránit přenosu dané choroby do další generace bez nutnosti prenatalní diagnostiky a následného ukončení těhotenství.

Stejnou možnost využít PGD mají i osoby v riziku, které nepodstoupily prediktivní testování na Huntingtonovu chorobu. Pro testování se provádí pouze vazební analýza, kdy se zjišťuje, zda embryo má nebo nemá gen po nemocném „prarodiči“. I bez přímého testování mutace lze tedy vybrat a pro IVF použít „zdravá embrya“.

PGD musí být vždy spojena s mimotělním oplodněním. To znamená, že žena podstoupí hormonální stimulaci, čímž je zajištěno dozrání více vajíček. Ta jsou pak oplodněna spermiemi partnera. Takto vzniklý zárodek se 3. den skládá z 6–10 dosud nespecializovaných buněk – blastomer. Každá z nich nese kompletní genetickou informaci.

Pomocí mikromanipulačních technik je jedna blastomera odebrána. Z DNA získané z této buňky je pak provedena vlastní analýza. 4.–5. den je do dělohy zavedeno embryo, které nenese dispozici k dané chorobě. Vyšetření je možno provést též z několika buněk tzv. trofoctodermu (část embrya, ze kterého se později vytváří placenta a plodové obaly) odebraných 5. den. V tomto případě je embryo vitrifikováno (velmi šetrně zamraženo) a zavedení embrya bez dispozice k Huntingtonově chorobě probíhá v dalším cyklu příjemkyně.

Sanatorium Helios v Brně

Sanatorium Helios je plně kvalifikované pracoviště s dlouholetou praxí IVF a PGD u párů se zatížením HCH. Úspěšnost IVF a PGD PCR cyklů v Sanatoriu Helios Brno, je více než 50%. Žadatelé o PGD PCR z rodin se zatížením HCH, ať už nositelé mutace či osoby v riziku, zde tvoří nejpočetnější skupinu ze všech vyšetřovaných osob s monogenním zatížením v rodině.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

MUDr. Věra Hořínová, klinický genetik, mobil: 604 415 649

Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, mobil: 731 416 420

Sanatorium Helios spol. s r.o., Štefánikova 12, 602 00 Brno

www.sanatoriumhelios.cz

Sanatorium Repromeda v Brně

V Centru asistované reprodukce Repromeda je prováděna plně kvalifikovaná PGD u párů se zatížením HCH. Specifikem této choroby jsou osoby v riziku onemocnění HCH, které mohou podstoupit IVF s PGD bez zjišťování vlastní genetické predispozice. Laboratoř je akreditovaná dle mezinárodní zdravotnické normy ČSN EN ISO 15189, čímž naplňuje požadavky vysokého standardu kladené na zdravotnickou laboratoř provádějící PGD. Podmínkou akreditace je také pravidelná účast v mezinárodně organizovaných a nezávislých kontrolách kvality (UK NEQAS), kterých se laboratoř účastní.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

MUDr. Kateřina Veselá, Ph.D., ředitelka centra, gynekolog,

e-mail: kvesela@repromeda.cz, tel: +420 533 306 351

MUDr. Ilga Grochová, klinický genetik, e-mail: igrochova@repromeda.cz,

tel: +420 533 306 316

Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., molekulární genetik, e-mail: mhornak@repromeda.cz,

tel.: +420 776 850 577

Sanatorium Repromeda s.r.o., Studentská 812/6, 625 00 Brno

www.repromeda.cz

Gennet v Praze

PGD je v Gennetu prováděna od roku 2007. Centrum je akreditováno dle normy ČNS EN 15189 a pravidelně se účastní mezilaboratorní kontroly kvality organizované britskou UK NEQAS. PGD byla dosud provedena u více než 100 různých monogenních chorob. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) se pohybuje mezi 40–50 %. PGD Huntingtonovy choroby byla poprvé provedena v Gennetu v roce 2008. Jedná se o jednu z nejčastějších diagnóz.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

MUDr. Jan Diblík, Ph.D., tel.: 222 313 000, e-mail: jan.diblik@gennet.cz

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet, Kostelní 9, Praha 7

www.gennet.cz

DALŠÍ MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ

Kromě PGD lze podstoupit i další genetické testování Huntingtonovy choroby. Tato testování se dělí na prenatální, presymptomatické a symptomatické.

Prenatální testování se provádí u plodu odběrem choriových klků a výsledek je znám do 2–3 dnů. Testování se provádí pouze v případě, že jeden z rodičů je nemocný nebo pozitivně testovaný.

Presymptomatické (prediktivní) testování podstupují hlavně plnoleté osoby v riziku a zjišťuje se, zda zdědili/nezdědili mutovaný gen HCH. Pro toto testování jsou nastavena pravidla – guidelines – která by měla být vždy dodržována.

Symptomatické testování se provádí v případě, že u testovaného již nemoc propukla a jedná se o potvrzení diagnózy, pak lze testovat i nezletilé. Test lze provést pouze pokud je testovaný (či opatrovník) informovaný a souhlasí.

Kontakty na jednotlivá odborná genetická pracoviště naleznete na internetových stránkách www.huntington.cz v odkazu Kontakty/Multidisciplinární tým nebo v Kontaktech na konci Zpravodaje Archa.



MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR

JIHOČESKÝ KRAJ

Alzheimercentrum Prácheň

Alzheimercentrum Prácheň – Písek je specializované zařízení pro osoby s Alzheimerovou chorobou a dalšími formami demence v České republice. V současné době se zařízení specializovalo na ošetrovatelsky náročné klienty s apalickým syndromem (bdělé bezvědomí), po mozkových příhodách, onkologických onemocněních a na klienty se zdravotním postižením. Alzheimercentrum Prácheň je zařízení registrované jako Domov pro osoby se zdravotním postižením. Kapacita zařízení je 68 lůžek. Všechny pokoje jsou zařízeny polohovacími lůžky a antidekubitními matracemi. Zařízení se stalo v roce 2010 certifikovaným pracovištěm bazální stimulace. Alzheimercentrum Prácheň získalo od MPSV akreditaci č. 2012/0804-PK a je akreditovanou vzdělávací institucí. V současné době otevírá Kurz pro pracovníky v sociálních službách zaměřené zejména na péči o osoby s demencí. V kurzu jsou uplatněny dlouholeté zkušenosti lektorů v sociální i ošetrovatelské péči o klienty s demencí. Kurz je veden interaktivně a zážitkově.

Kontakt:

Alzheimercentrum Prácheň, 17. listopadu 2444, 397 01 Písek
mobil: 773 377 016, e-mail: pisek@alzheimercentrum.cz
www.alzheimercentrum.cz/nase-zarizeni/pisek

Domov seniorů Budiškovice

Domov seniorů Budiškovice poskytuje pobytovou sociální službu občanům, kteří z důvodu věku a zdravotního stavu vyžadují pravidelnou pomoc druhé osoby a nemohou již trvale žít ve svém přirozeném prostředí. Věková kategorie uživatelů je od 55 let.

Nepřetržitou péči zajišťuje zdravotnický a ošetrovatelský personál. Zdravotní lékařská péče je zajištěna registrujícím praktickým lékařem a lékaři specialisty, zprostředkování zajišťují v případě potřeby odpovědní zaměstnanci organizace. Domov poskytuje uživatelům služeb dle svých možností základní rehabilitační péči dle indikace odborného lékaře.

Ubytovací kapacita domova je 100 lůžek. Sociální zařízení, sprchy a koupelny jsou společné na jednotlivých patrech. Strava je připravovaná na základě receptur dietního stravování dle jídelního lístku, který sestavuje referentka stravování. Podává se 5x

denně – snídaně, dopolední svačina, oběd, odpolední svačina a večeře. Strava je v Domově přizpůsobena svým složením, množstvím a úpravou věku a zdravotnímu stavu uživatelů. Domov Budiškovice je otevřeným zařízením. Je zaručen volný pohyb jak po zařízení, tak i mimo něj. Návštěvy mohou uživatelé přijímat každý den bez omezení.

Kontakt:

Domov seniorů Budiškovice, Budiškovice 1, 378 91 Budiškovice
tel.: 384 495 122, e-mail: info@ddbudiskovice.cz
www.ddbudiskovice.cz

JIHOMORAVSKÝ KRAJ

Domov pro seniory Nopova

Domov pro seniory Nopova je příspěvkovou organizací zřízenou Magistrátem Statutárního města Brna. Jedná se o pobytové sociální zařízení, poskytující službu Domov se zvláštním režimem. Služba je poskytována osobám, které dosáhly věku, rozhodného pro přiznání invalidního důchodu (tj. 27 let) s diagnostikovaným chronickým duševním onemocněním nebo Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence nebo neprodělali cévní mozkovou příhodu nebo osobám, které trpí degenerativním onemocněním mozku a osobám, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Kontakty:

Domov pro seniory Nopova, Nopova 128/96, 615 00 Brno – Židenice
tel.: 548 321 500, e-mail: info@nop.brno.cz
www.nop.brno.cz

Diecézní katolická charita v Brně

Diecézní katolická charita poskytuje mnoho druhů sociálních služeb a v rámci projektu přednášek zde proběhlo školení o Huntingtonově chorobě a specifikách péče o pacienty s HCH pro zaměstnance z charitní pečovatelské a ošetrovatelské služby. Charitní ošetrovatelská služba je zařízení Diecézní charity Brno – Oblastní charity Brno, jejímž posláním je poskytování odborné zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí klienta. Charitní pečovatelská služba poskytuje služby seniorům a zdravotně znevýhodněným občanům města Brna, kteří potřebují podporu v soběstačnosti při denních aktivitách, aby mohli co nejdéle zůstat ve svém přirozeném domácím prostředí.

Kontakty:

Charitní ošetrovatelská služba, Žižkova 3, 602 00 Brno, tel.: 545 230 467,
e-mail: chos.brno@charita.cz. Charitní pečovatelská služba, Žižkova 3, 602 00 Brno,
tel.: 545 230 178, e-mail: chps@brno.charita.cz
www.brno.charita.cz

KRAJ VYSOČINA

Domov Kopretina Černovice

Vizí organizace je vytvářet domov dětem, mládeži a dospělým se zdravotním postižením, kteří vzhledem ke své sociální situaci nemohou žít v přirozeném prostředí. Důraz je kladen na rozvoj přirozených vazeb s okolím a rodinou.

Zařízení poskytuje denní a týdenní stacionář, domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociálně terapeutické dílny a odlehčovací služby.

Kontakt:

Domov Kopretina Černovice, Dobešovská 1, 394 94 Černovice
tel.: 565 427 11 e-mail: info@domovkopretina.cz
www.domovkopretina.cz

Domov důchodců Proseč u Pošné

Domov důchodců v Proseči u Pošné poskytuje své služby v rámci Domov se zvláštním režimem a Domova pro osoby se zdravotním postižením, v současné době nabízí služby klientům s HCH. Vytváří pro ně bezpečné zázemí, mohou se začlenit do současného dění v domově a personál se jim věnuje individuálně. Zařízení spolupracuje s odbornými lékaři z Prahy, např. doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D. Jednou měsíčně do zařízení dojíždí psychologka a fyzioterapeutka, také úzce spoluprací s nutričním terapeutem. Zdravotní služba je nepřetržitě poskytována 24 hodin denně.

Pro klienty s HCH bylo zakoupeno tzv. válečko, na které mohou bezpečně cvičit, provádět nácvik jemné motoriky či mluveného slova do hudby. Personál s pacienty provádí nácvik řeči, chůze a reflexů polykání. Při hezkém počasí je možný pobyt a procházky v zahradách. Zařízení si zakládá na velmi dobré spolupráci s rodinami.



Kontakt:

Domov důchodců Proseč u Pošné, Proseč u Pošné 1, 395 01 Pacov
tel.: 565 383 097, e-mail: info@ddprosecposna.cz
www.ddprosecposna.cz

Domov se zvláštním režimem – Seniorpenzion Žďár nad Sázavou

Posláním Domova je vytvořit podmínky pro pocit jistoty a bezpečí osob se specifickými potřebami, kteří potřebují pravidelnou pomoc v důsledku onemocnění stařeckou nebo jinou demencí a Alzheimerovou chorobou a zachování jejich kontaktu s okolím.

Služba je poskytována nepřetržitě 24 hodin denně jako pobytová v bezbariérovém zařízení v centru města Žďár nad Sázavou. Kapacita 40 lůžek je rozdělena do 1, 2 a 3 lůžkových pokojů s vlastním sociálním zařízením. Jednotlivá oddělení jsou utvořena na jednotlivých poschodích tak, že dávají osobám s demencí jasně vymezený prostor pro jejich orientaci a pocit bezpečí. Domov nemá vlastní kuchyň, strava je dovážena a podávána v jídelně nebo rozvážena na pokoje obyvatel formou tabletového systému. Strava je zajištěna 3x denně.

Domov nemá zahradu, ale jsou k dispozici prostorné terasy, které zajistí odpočinek v klidném prostředí. Denní režim je přizpůsoben specifickým potřebám a zájmům obyvatel. V průběhu celého dne je ošetřující personál součástí oddělení z důvodu neustálého dohledu nad osobami trpícími demencí a nutnosti poskytovat jim pomoc v prostoru a čase.

Kontakt:

Domov se zvláštním režimem – Seniorpenzion, Horní 32, 591 01 Žďár nad Sázavou
mobil: 723 971 754, e-mail: seniorpenzionfit@socsluzbyzdar.cz
www.socsluzbyzdar.cz/sluzby/seniorpenzion-fit

KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ

Diakonie ČCE – středisko BETANIE – evangelický domov v Náchodě

Náchodská Betanie je domovem s kapacitou 20 lůžek nabízející dva druhy služeb – 14 lůžek pro klienty v domově a 6 na odlehčovací službě. K trvalým pobytům ve středisku jsou přijímány ZTP osoby, včetně klientů trpících Huntingtonovou chorobou, ve věku od 18 do 60 let. Aktuální požadavky na trvalé umístění klientů s HCH, mužů i žen, několikanásobně převyšují současné možnosti domova. U krátkodobých odlehčovacích služeb je cílová skupina přijímaných osob rozšířena o seniory. Klienti jsou ubytováni převážně ve dvou-lůžkových pokojích, přičemž trvale umístění obyvatelé mají možnost požádat si o umístění na pokoji jednolůžkovém. Stravování se odvíjí od zvyklostí a potřeb jednotlivých klientů. K základní celodenní stravě je možné přidat svačinu a druhou večeři a dokoupit jídlo dle individuálních požadavků. Klientům je poskytována, vedle nepřetržité ošetrovatelské a asistenční péče, zdravotní péče zajišťovaná odborným personálem a na základě doporučení lékaře či dle vlastních požadavků i rehabilitace a ergoterapie. V rámci volnočasových aktivit se klienti účastní koncertů, divadelních představení, výstav, návštěv restaurací, společného opékání či oslav narozenin ostatních obyvatel domova.

Kontakt:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE, Špreňarova 105, 547 01 Náchod
tel.: 491 423 154, mobil: 735 792 295, e-mail: reditel@betanie-na.cz
www.betanie.diakonie.cz

Ústav sociální péče pro tělesně postižené v Hořicích v Podkrkonoší

V domovu pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace

vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Cílovou skupinou jsou osoby s tělesným postižením s bydlištěm v Královéhradeckém kraji, případně s prokázanou vazbou na Královéhradecký kraj.

K dispozici jsou, kromě pokojů s lůžky, denní pobytové místnosti, prostory rehabilitace, tělocvična, dílna pro pracovní a zájmovou činnost. Uživatelé mohou využívat k odpočinku, ke sportovním, kulturním a společným akcím přilehlý park. Sociální činnosti v domově jsou zajišťovány sociálními pracovníci. Uživatelům je poskytováno sociálně-právní poradenství, pomoc při jednání se správními orgány a institucemi, pomoc v kontaktu s rodinou, přáteli, se společenským prostředím. V rámci terapeutických činností se uživatelé mohou zapojit do vzdělávacích a zájmových činností.

Kontakt:

Ústav sociální péče pro tělesně postižené v Hořicích v Podkrkonoší,
Strozzího 1333, 508 01 Hořice
tel.: 493 622 827, e-mail: info@usphorice.cz
www.usphorice.cz

LIBERECKÝ KRAJ

Ostara p.o. Cvikov

V domově pro osoby zdravotně postižené je poskytována služba s 24 hodinovou podporou. Služba je zaměřena na podporu samostatnějšího způsobu běžného života dle individuálních potřeb, poskytování ubytování, stravy, péče o sebe, péče o zdraví, podporu při naplňování a udržování rodinných vztahů, péči o domácnost a vaření, pomoc při nakupování a hospodaření s penězi a podporu aktivit pro volný čas.

Cílovou skupinou jsou muži a ženy s mentálním a kombinovaným postižením ve věku od 26 let, kteří jsou v nepříznivé sociální situaci a vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby.

Kontakt:

OSTARA, příspěvková organizace, Pivovarská 693, 471 54 Cvikov
tel.: 487 754 115, 483 103 263, e-mail: info@ostara.cz
www.ostara.cz

MORAVSKOSLEZSKÝ KRAJ

Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově

Posláním střediska je provázet a podporovat člověka znevýhodněného stářím, mentálním či tělesným postižením, a pomáhat mu dosáhnout nebo udržet stav tělesného, duševního a sociálního zdraví, pohody a souladu s prostředím, v němž žije. Středisko poskytuje sociální služby (osobní asistence, pečovatelská služba, týdenní stacionář, do-

mov pro seniory, domov se zvláštním režimem, sociálně terapeutické dílny) – a službu ošetrovatelskou (domácí péče). Jako křesťanská organizace usiluje také o zajištění jejich duchovních potřeb a pastorační péče.

Posláním Domova se zvláštním režimem v Dolní Moravici, Diakonie ČCE – střediska v Rýmařově je poskytnout zázemí a celoroční pobyt, péči a podporu v každodenních činnostech, která je přizpůsobena specifickým potřebám osob s Alzheimerovou demencí a ostatními typy demence, které v důsledku těchto onemocnění mají sníženou soběstačnost a nemohou svou sociální situaci řešit vlastními silami v přirozeném prostředí za pomoci rodinných příslušníků či jiných služeb.

Kontakt:

Diakonie ČCE – středisko v Rýmařově, tř. Hrdinů 48, 79501 Rýmařov
tel.: 554 211 294, e-mail: rymarov@diakonie.cz
www.diakonierymarov.cz

Hospic svatého Lukáše Ostrava

Hospic sv. Lukáše je specializované zdravotnické zařízení poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc přináší. Hospic je určen pro osoby nevléčitelně nemocné v terminálním stadiu života, nejčastěji s onkologickou diagnózou, jejichž obtíže nevyžadují léčbu v nemocnici a není možné je zvládnout ani v domácím prostředí. Než se těžce nemocný člověk dostane do hospice, musí být vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby.

Pacientům bez omezení věku je dle jejich individuálních potřeb poskytována zejména komplexní ošetrovatelská péče přizpůsobená jejich zdravotnímu stavu, včetně paliativní léčby (léčby bolesti), psychická pomoc a podpora nemocného a jeho blízkých, ubytování a stravování. Lze také využít možnost trvalé přítomnosti blízké osoby 24 hodin denně. Pokoje jsou vybavené přistýlkou pro blízké osoby, centrálním signalizačním zařízením a rozvodem kyslíku, TV, připojením k Internetu, terasou atd. Pacienti mají stálý přístup do kaple, kde jsou pravidelně bohoslužby.

Kontakt:

Hospic svatého Lukáše, Charvátská 8, 700 30 Ostrava
tel.: 559 508 505, mobil: 732 178 501, e-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz
www.ostrava.caritas.cz – odkaz Hospicové služby

Charita Ostrava

Cílem Charity Ostrava je zabezpečování kvalifikované a komplexní pomoci lidem po stránce fyzické, psychické, sociální i duchovní, pokud možno s důrazem na aktivizaci osob, ke kterým pomoc směřuje. Samozřejmostí je poskytování profesionální pomoci s maximálním úsilím a osobní lidský přístup k lidem, jimž pomáháme, akceptování důstojnosti každého člověka bez ohledu na jeho momentální stav či sociální situaci.

Cílové skupiny jsou senioři, lidé se zdravotním postižením, lidé bez domova, matky s dětmi v tísní, ohrožené děti a mládež, lidé s duševním onemocněním, lidé nevyléčitelně nemocní v terminálním stadiu života, lidé v nepříznivé životní situaci.

Kontakt:

Charita Ostrava, Kořenského 1323/17, 703 00 Ostrava – Vítkovice
tel.: 596 621 094, mobil: 731 625 789
www.ostrava.charita.cz

PARDUBICKÝ KRAJ

Domov u fontány Přelouč

Domov u fontány poskytuje nepřetržité pobytové sociální služby seniorům a seniorům s onemocněním demence, zejména Alzheimerovy, kteří již nemohou žít ve svém domácím prostředí. Domov se snaží svým obyvatelům vytvořit příjemné prostředí, porozumět jejich životní situaci a umožnit jim žít aktivně, podle jejich přání a možností, vždy s důrazem na jejich důstojný život. Domov u fontány je příspěvková organizace Pardubického kraje a dnes, po částečné rekonstrukci, disponuje kapacitou 230 uživatelů.

Kontakt:

Domov u fontány Přelouč, Libušina 1060, 535 16 Přelouč
tel.: 466 959 166, e-mail: info@domovufontany.cz
www.domovufontany.cz

Domov důchodců Ústí nad Orlicí

Domov poskytuje služby Domov pro seniory, Domov pro osoby se zdravotním postižením, Odlehčovací služby a Poradnu. Služby jsou poskytovány nepřetržitě jako dlouhodobé nebo odlehčovací pobytové služby sociální péče, součástí je celodenní stravování a praní prádla. Uživatelé mají k dispozici ubytování v jednolůžkových, dvoulůžkových nebo třílůžkových pokojích. Uživatelům je dle individuálních potřeb poskytována komplexní odborná péče prostřednictvím zdravotních sester, pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků. Cílovou skupinou jsou osoby od 45 let.

Kontakt:

Domov důchodců Ústí nad Orlicí, Cihlářská 761, 562 01 Ústí nad Orlicí
mobil: 734 793 446, e-mail: info@dduo.cz
www.dduo.cz

PLZEŇSKÝ KRAJ

Centrum pobytových a terénních služeb Zbůch

Zařízení poskytuje komplexní sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, a kterým nelze zajistit potřebnou pomoc a podporu v přirozeném sociálním prostředí.

Odlehčovací služby jsou poskytovány jako nepřetržitá sociální služba. Sociální rehabilitace je poskytována jako nepřetržitá pobytová služba a jako terénní a ambulantní služba. Domov pro osoby se zdravotním postižením je sociální služba poskytovaná jako nepřetržitá služba. Chráněné bydlení je poskytováno jako nepřetržitá služba. Chráněné bydlení je rozdělené na skupinové v zařízení a individuální v pronajatých bytech.

V rámci poskytování sociálních služeb mohou uživatelé využít například rehabilitační oddělení s terapeutickým bazénem, hippoterapii, výtvarný ateliér s keramickou dílnou, hudební ateliér, sportovní či rekreační aktivity.

Kontakt:

Centrum pobytových a terénních sociálních služeb Zbůch, V Sídlišti 347, 330 22 Zbůch
tel.: 377 830 611, e-mail: info@centrumzbuch.cz
www.centrumzbuch.cz

PRAHA

Diakonie ČCE – středisko Zvonek v Praze 4

Domov střediska Zvonek nabízí tři typy služeb – domov pro osoby se ZP, chráněné bydlení a centrum denních služeb. Služby jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením (s mentálním, případně kombinovaným postižením) a středisko má zkušenosti s pacienty s HCH.

Služba Domova je určena osobám ve věku od 10 do 60 let, které kvůli svému postižení potřebují celodenní pomoc a podporu druhé osoby v základních životních dovednostech. Je zajištěno dlouhodobé ubytování, strava, asistenční, pečovatelské, rehabilitační a zdravotní služby a také možnost vzdělávání nebo pracovní činnost.

Služba Chráněné bydlení je určena pro osoby ve věku od 18 do 64 let, které jsou závislé na péči druhé osoby (s přiznaným příspěvkem na péči v rozsahu I.–III. stupně). Služba zajišťuje ubytování a stravu společně s pečovatelskou službou (příprava a podávání stravy).

Centrum denních služeb podporuje prostřednictvím nabízených aktivit dospělé lidi ve věku 18–64 let ve zvládání soběstačnosti. Služba zajišťuje důstojné prostředí a zacházení a usiluje o maximální možné začlenění do běžného života společnosti – například zapojení do sociálně-terapeutické nebo chráněné dílny.

Kontakt:

Diakonie ČCE – Středisko Zvonek v Praze 4, Šípková 1838/1, Praha 4 – Krč, 140 00 Praha
tel.: 241 406 859, e-mail: stredisko@diakonie-zvonek.cz
www.diakonie-praha.cz

STŘEDOČESKÝ KRAJ

Domov Barbora Kutná Hora

Domov Barbora Kutná Hora, poskytovatel sociálních služeb, je samostatná příspěvková organizace s právní subjektivitou. Jejím zřizovatelem je Středočeský kraj. Pobytové sociální služby se v těchto budovách poskytují od poválečných let. Od této doby prošla organizace výrazným vývojem.

V současné době Domov Barbora poskytuje čtyři druhy sociálních služeb. Domov pro seniory s kapacitou 76 klientů a Domov pro osoby se zdravotním postižením s kapacitou 83 klientů, Chráněné bydlení s kapacitou 14 klientů a Sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením s kapacitou 23 klientů.

Kontakt:

Domov Barbora Kutná Hora, poskytovatel sociálních služeb, Pirknerovo náměstí 228,
284 01 Kutná Hora
tel.: 327 533 111, e-mail: vsocialni@domov-barbora.cz
www.domov-barbora.cz

ÚSTECKÝ KRAJ

Domov Potoky v Chřibské

Posláním Domova je poskytování nepřetržité pobytové sociální služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu omezení v důsledku chronického duševního onemocnění, včetně všech druhů demence, a jsou plně odkázány na pravidelnou pomoc jiné osoby. Podporuje soběstačnost klientů s respektem k individuálním potřebám a vytváří domácí atmosféru. Usiluje o to, aby uživatelé zůstali součástí přirozeného místního společenství. Respektuje svobodnou vůli uživatelů ve výběru aktivit a snaží se respektovat jejich rozhodnutí, aby měli co nejvíce zachován pocit přirozeného života v příjemném a bezpečném prostředí.

Cílovou skupinou jsou osoby starší 45 let, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění a jsou plně odkázány na pravidelnou pomoc jiné osoby, potřebují soustavnou péči a jejich snížená soběstačnost jim nadále neumožňuje setrvat v dosavadním prostředí ani za pomoci terénních sociálních služeb.

Zařízení upřednostňuje zájemce s Alzheimerovou demencí, jiným typem demence a Huntingtonovou chorobou.

Kontakt:

Domov Potoky v Chřibské, Dolní Chřibská 302, 407 44 Chřibská
tel.: 412 314 001, e-mail: info@domov-potoky.cz
www.domov-potoky.cz

Domov Severka Jiříkov

Domov Severka se nachází v obci Jiříkov a je součástí Šluknovského výběžku v Ústeckém kraji. Areál tvoří čtyři objekty, ve kterých je umístěno 100 klientů. Domov Severka poskytuje pobytové služby a ústavní sociální péči pro osoby se zdravotním postižením a chronickým duševním onemocněním ve věku od 27 let. Domov preferuje zájemce z Ústeckého kraje.

Domov poskytuje služby pro osoby s jiným zdravotním, kombinovaným, mentálním, tělesným, sluchovým nebo zrakovým postižením.

Kontakt:

Domov Severka Jiříkov, p.o., Filipovská 582/20, 407 53 Jiříkov
tel.: 412 338 122, 412 337 005, e-mail: reditel@domovseverka.cz
www.domovseverka.cz

ZLÍNSKÝ KRAJ

Penzion Spokojené stáří Pozlovice

Penzion Spokojené stáří Luhačovice poskytuje služby osobám od 50 let – tělesně a zdravotně postiženým a seniorům. Kapacita penzionu je 100 lůžek v jedno-, dvou- i více-lůžkových pokojích s vlastním sociálním zařízením a čajovou kuchyňkou. V nabídce jsou i dvoupokojové apartmány pro manželské páry. V objektu Penzionu je poskytována domácí strava v rozsahu plné penze včetně dvou svačin. Ubytovaným je také poskytována sociální služba osobní asistence podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Kontakt:

Penzion Spokojené stáří Pozlovice, A. Václavíka 369, 763 26 Luhačovice – Pozlovice
tel.: 571 892 321, mobil: 774 131 021, e-mail: info@senioriluhacovice.cz
www.senioriluhacovice.cz

Domov pro osoby se zdravotním postižením ve Zborovicích

Posláním Domova je poskytování podpory a péče dospělým uživatelům (ženám i mužům) se sníženou soběstačností v základních životních dovednostech. Tato podpora a pomoc vychází z individuálních potřeb uživatelů, s rozvojem podpory jejich samostatnosti, sociálního začleňování a podporou motivace k takovým činnostem uživatele, které nevedou k jejich dlouhodobému setrvávání či prohlubování nepříznivé sociální situace.

Cílová skupina uživatelů Domova jsou dospělé ženy a muži od devatenácti let s mentálním, tělesným, případně s kombinovaným postižením. U těchto osob se předpokládá částečná nebo neúplná soběstačnost v základních životních dovednostech, se sníženou schopností uplatňovat svá práva, což může vést ke vzniku nepříznivé sociální situace a potřebě využívat sociální službu Domova.

Kontakt:

Domov pro osoby se zdravotním postižením Zborovice, Hlavní 1, 768 32 Zborovice
tel.: 573 369 018, e-mail: radmila.baierova@ssluh.cz
www.ssluh.cz



KONTAKTY

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

1. LF UK a VFN Praha

NEUROLOG. KLINIKA – CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH ONEMOCNĚNÍ

Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

Dotazy na neurologické problémy, ev. na zprostředkování péče vč. hospitalizace

prof. MUDr. Jan Roth, CSc., tel.: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com

doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., e-mail: jiri.klempir@seznam.cz

Dotazy na psychiatrické problémy

MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., mobil: 602 327 487, e-mail: uhrovat@centrum.cz

Dotazy na psychologické problémy, např. rozhodování při genetickém testování

PhDr. Mgr. Olga Klempířová, Ph.D., Neurologická klinika a Centrum klinických
neurověd UK, e-mail: olga.klempirova@vfn.cz

Konzultace z logopedie

Mgr. Eva Baborová, tel.: 224 965 020, mobil: 777 942 147, e-mail: eva.baborova@seznam.cz

PSYCHIATRICKÁ KLINIKA

Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2

doc. MUDr. Jan Vevera, Ph.D., tel.: 224 965 359, e-mail: janvevera@centrum.cz

ÚSTAV BIOLOGIE A LÉKAŘSKÉ GENETIKY

Genetické konzultace, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2

tel.: 224 967 171, 224 967 175 (v pracovní dny 13:00 – 15:00), e-mail: genetika@vfn.cz

Fakultní nemocnice a Univerzita Palackého Olomouc

I. P. Pavlova 6, 779 00 Olomouc

ÚSTAV LÉKAŘSKÉ GENETIKY

MUDr. Václava Curtisová, MSc., tel.: 588 443 722, e-mail: paul.curtis@volny.cz

doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc., tel.: 588 443 858, 588 444 477,

e-mail: genetika@fnol.cz

doc. MUDr. Radek Vrtěl, Ph.D., tel.: 588 444 666, e-mail: radek.vrtel@fnol.cz

NEUROLOGICKÁ KLINIKA

prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., tel.: 588 443 400, e-mail: petr.kanovsky@upol.cz

MUDr. Michaela Kaiserová, Ph.D., tel.: 588 443 402, e-mail: michaela.kaiserova@fnol.cz

KLINIKA PSYCHIATRIE

prof. MUDr. Klára Látalová, Ph.D., tel.: 588 443 980, e-mail: klara.latalova@fnol.cz

Fakultní nemocnice Ostrava

17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava – Poruba

NEUROLOG. KLINIKA, AMB. PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ

MUDr. Petra Bártová, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: petra.bartova@fno.cz

MUDr. Richard Novobilský, e-mail: richard.novobilsky@fno.cz

MUDr. Martin Sabela, e-mail: martin.sabela@fno.cz

ODDĚLENÍ PSYCHIATRICKÉ

MUDr. Petr Šilhán, Ph.D., tel.: 597 373 314, e-mail: petr.silhan@fno.cz

Fakultní nemocnice u sv. Anny a LF Masarykovy univerzity v Brně

NEUROLOGICKÁ KLINIKA FN U SV. ANNY

Pekařská 53, 656 91 Brno

doc. MUDr. Marek Baláz, Ph.D., tel.: 543 182 637, e-mail: marek.balaz@fnusa.cz

MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., tel.: 543 182 633, e-mail: pavel.ressner@fnusa.cz

PSYCHIATRICKÁ KLINIKA LF MASARYKOVY UNIVERZITY

Jihlavská 20, 625 00 Brno

MUDr. Libor Ustohal, Ph.D., tel.: 532 232 055, e-mail: lustohal@fnbrno.cz

Ostatní pracoviště

PARDUBICKÁ KRAJSKÁ NEMOCNICE

Kyjevská 44, 532 030 Pardubice 3

Dotazy na výživu

MUDr. Zuzana Kala Grofová, Nutriční a dietologické oddělení, tel.: 466 012 999,

466 019 426, e-mail: zuzana.grofova@nempk.cz

Poradna pro extrapyramidová onemocnění a kognitivní deficit

MUDr. Aleš Kopal, tel.: 466 014 702, e-mail: ales.kopal@seznam.cz

PGD kliniky

SANATORIUM HELIOS spol. s.r.o., Štefánikova 12, 602 00 Brno, www.sanatoriumhelios.cz

MUDr. Věra Hořínová, klinický genetik, mobil: 604 415 649

Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, mobil: 731 416 420

GENNET s.r.o., Kostelní 9, 170 00 Praha 7, www.gennet.cz

MUDr. Jan Diblík, Ph.D., tel.: 222 313 000, e-mail: jan.diblik@gennet.cz

SANATORIUM REPRODICA s.r.o., Studentská 812/6, 625 00 Brno, www.reprodica.cz

Mgr. Miroslav Hornák, Ph.D., molekulární genetik, mobil: 776 850 577,

e-mail: mhornak@reprodica.cz

LIFETool, Diakonie ČCE

Mobil: 776 264 536, e-mail: lifetool@diakonie.cz, www.lifetool.cz

Podpora a poradenství v oblasti komunikace a aktivizace.

Česká asociace ergoterapeutů

Kloboučnická 1627/7, 140 00 Praha 4, www.ergoterapie.cz

Konzultace z ergoterapeutické pomoci.

Asociace klinických logopedů ČR

Sokolská 35, 120 02 Praha, tel.: 222 518 769, www.klinickalogopedie.cz

V odkazu „Pro veřejnost“ je k dispozici adresář pracovišť klinické logopedie.

Půjčovna zdravotnických pomůcek

Diecézní katolická charita Hradec Králové, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové

Bc. Jiří Havelka, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: jiri.havelka@hk.caritas.cz

ORGANIZACE A INSTITUCE

České organizace

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 425, e-mail: nrzp@nrzp.cz, www.nrzp.cz

KOALICE PRO ZDRAVÍ, O.P.S.

Ulice 5. května 65, 140 21 Praha 4, tel.: 261 174 079, kancelář: Jana Petrenko,

e-mail: info@koaliceprozdravi.cz, www.koaliceprozdravi.cz

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5, mobil: 774 151 290,

e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz, www.vzacna-onemocneni.cz

NÁRODNÍ CENTRUM DOMÁCÍ PÉČE ČESKÉ REPUBLIKY

www.domaci-pece.info

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR

Palackého nám. 4, 128 01 Praha 2, tel.: 224 971 111, www.mzcr.cz

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ

Na Poříčním právu 1/376, 128 01 Praha 2, tel.: 221 921 111, www.mpsv.cz

KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV

Údolní 658/39, 602 00 Brno, tel.: 542 542 111, e-mail: podatelna@ochrance.cz,
www.ochrance.cz

Mezinárodní organizace

European Huntington association (EHA)

Evropská asociace pro pomoc při HCH, www.eurohuntington.org,
e-mail: astri@eurohuntington.org

European Huntington's Disease Network (EuroHD-net, EHDN)

Oberer Elsesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel.: (+49) 731 500 63101,
fax: (+49) 731 500 63082, www.euro-hd.net, e-mail: info@euro-hd.net

Koordinátor pro EHDN v ČR

Bc. Tomáš Bernard, Clinical Research Consultant, Vrchlického 2035, 272 01 Kladno,
mobil: 605 128 472, e-mail: tomas.bernard@seznam.cz

Huntington's Disease Youth Organization

www.hdyo.org

Hereditary Disease Foundation

www.hdfoundation.org, e-mail: cures@hdfoundation.org

Internacional Huntington Assotiacion (IHA)

Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH, www.huntington-assoc.com,
e-mail: iha@huntington-assoc.com

Německo: **Deutsche Huntington Hilfe e. V.**, www.huntington-hilfe.de

Nizozemí: **Vereniging van Huntington**, www.huntington.nl, www.hdlighthouse.org

USA: **Huntington's Disease Society of America**, www.hdsa.org

Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z choroba Huntingtona w Polsce**,
www.huntington.pl

Slovensko: **Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe**,
www.huntington.sk, e-mail: huntingtonovachoroba@gmail.com

PORADNY

Poradna NRZP ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 427, fax: 266 753 431,
e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz, www.nrzp.cz.
Odborné sociální poradenství je poskytováno bezplatně.

Poradna pro uživatele sociálních služeb

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. www.poradnaprouzivatele.cz

Umění doprovázet

Mobil: 604 414 346, e-mail: poradna@umenidoprovazet.cz, www.umenidoprovazet.cz

Psychologické poradenství

PhDr. Jana Koblihová, e-mail: jana.koblihova@cpost.cz

Dotazy na psychologické problémy, např. rozhodování osob v riziku o gen. testování.

Poradenství v sociální oblasti

Mgr. & Bc. Dagmar Klučková, DiS., Sociální služby města Kroměříž, p.s.,

Riegrovo nám. 159/15, 767 24 Kroměříž, mobil: 774 771 051, e-mail: kluckova@sskm.cz

Poradenství v domácí péči

Mgr. Rastislav Ostrůž, DiS., Obránců míru 142/25, 533 12 Chvaletice,

mobil: 776 364 690, e-mail: rusty1@centrum.cz

Poradenství v oblasti ergoterapie

Bc. Helena Kirschová, mobil: 734 583 168, e-mail: h.kirschova@seznam.cz

Poradenství v oblasti fyzioterapie

Mgr. Irena Novotná, e-mail: novot.irus@seznam.cz

Poradny pro rodinnou a psychologickou terapii

PhDr. Jan Vyhnálek, Centrum pomoc DUHA, náměstí 5. května 286,

500 02 Hradec Králové, e-mail: cpduha@centrum.cz

Mgr. Zdeněk Macek, Anima – terapie, z.ú., Apolinářská 4a, 128 00 Praha 2,

e-mail: macek@anima-terapie.cz

Poradna pro výživu

www.vyzivavnemoci.cz

Seznam ambulancí a lékařů, kteří mohou předepisovat nutriční výživu na lékařský předpis, lze nalézt na www.skvimp.cz.

Pečuj doma, www.pecujdoma.cz

Poradna pro pomoc s domácí péčí nejen o seniory. Na webu najdete praktické návody a videa k pečování, literaturu ke vzdělávání, právní předpisy, poradenství a informace, které vám péči usnadní.

Alfa HS, www.alfahs.cz

Psychoterapeutická a poradenská podpora neformálním dlouhodobě pečujícím osobám. Jedná se hlavně o individuální poradenství zaměřené na zkvalitnění rodinných vztahů, podporu komunikace v rodině, prevenci syndromu vyhoření, podporu nastavení sdílené péče atd.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové
datová schránka: pytr62k,
e-mail: info@huntington.cz, www.huntington.cz

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

Ing. Martina Musilová
Pernerova 168, 530 02 Pardubice
mobil: 775 321 784, e-mail: office@huntington.cz

Iva Vestfálová
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice
mobil: 725 044 525, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPHCH

Jedná se o členy, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, poradit a povzbudit.

Ing. Jiří Hruda, EUR ING, manžel bývalé pacientky, otec pacientky
Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice, mobil: 724 903 243,
e-mail: hrudaHD@seznam.cz

Eva Jedličková, dcera bývalé pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
Moravská 108, 700 30 Ostrava – Jih, mobil: 603 319 781,
e-mail: evajedlickova@seznam.cz

Ludmila Slavíková, dcera bývalého pacienta a sestra pacientky
U Splavu 428, 533 03 Dašice, tel.: 466 951 865, mobil: 607 672 128,
e-mail: lidaslavikovaa@seznam.cz

Jana Špatná, manželka a matka bývalých pacientů a babička pacientky
Spálov 30, 513 01 Semily, tel.: 481 623 064, mobil: 776 087 853,
e-mail: j.spatna@seznam.cz

Iva Vestfálová, manželka bývalého pacienta a matka pacientky
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, mobil: 725 044 525,
e-mail: ivavestfalova@seznam.cz

Marie Zemanová, manželka bývalého pacienta
Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou, mobil: 732 341 272,
e-mail: zemanova.marie@seznam.cz

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK PRO NEMOCNÉ HUNTINGTONOVOU CHOROBU



Půjčovnu zdravotnických pomůcek pro nemocné Huntingtonovou chorobou provozuje Diecézní katolická charita Hradec Králové ve spolupráci se Společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH).



Co je cílem půjčovny: Zkvalitnit péči o pacienty a umožnit jim setrvat co nejdéle v domácím prostředí.

Pomůcky k zapůjčení: V půjčovně jsou k dispozici **2 typy speciálních křesel, polohovací lůžka a vanové zvedáky AQUATEC Fortuna.** Pomůcky zvyšují komfort a bezpečí postiženého a usnadňují situaci pečujícím osobám. Křesla jsou pohodlná a nastavitelná, zabraňují sklouznutí pacienta.



Křeslo Omega



Křeslo Halesworth

Podmínky pronájmu: Pomůcka se přenechává do užívání na dobu určitou na základě doporučení ošetřujícího odborného lékaře.

Při podpisu smlouvy uživatel uhradí vratnou kauci ve výši 1000,-Kč za jednu pomůcku, dále 300,-Kč (včetně DPH) měsíčně za každou pomůcku při nájmu křesla a lůžka.

Po dohodě zajistí organizace dovoz pomůcky na místo určení.

Kontaktní adresa:

Diecézní katolická charita Hradec Králové
Velké náměstí 37/46
500 01 Hradec Králové
Tel. č.: 495 063 135

Kontaktní osoby:

Bc. Jiří Havelka
Tel. č.: 731 402 271
Bc. Alena Lorencová
Tel. č.: 731 402 276

OBSAH

ÚVOD.....	1
Mluvme spolu.....	1
ČLÁNKY	3
Studie objevila změny v mozku dlouho před prvními symptomy.....	3
Studie Enroll-HD chce mít do roku 2023 téměř 30 000 pacientů	4
Faktor-H pomáhá jihoamerickým rodinám s HCH.....	7
Výzkum Huntingtonovy choroby pomocí kmenových buněk.....	9
IONIS a Roche ukončili registraci pro III. fázi testování.....	10
INFORMACE A OZNÁMENÍ	13
Domácí pohybová cvičení.....	13
Domácí ergoterapeutická cvičení.....	14
PŘÍBĚHY A VZPOMÍNKY	19
„Bůh mezi lidmi“ je důvod k optimismu	19
Příběh sester Pryceových	20
Tahle píseň mě vrací k beznadějným dnům.....	23
Přání mít dítě zkomplikoval můj genetický stav	24
Zlý sen, co nikdy nezmizí.....	26
Příběh Staccy	28
Zvládání izolace z pohledu rodin	28
Péče o klienty s HCH vyžaduje kreativitu	30
Jarní Rekondičně-edukační pobyt	31
Letní Terapeutický pobyt pro pacienty.....	32
ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA.....	33
Národní vakcinační strategie	33
Definice léčivých přípravků a doplňků stravy	36
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	39
Osvobození od dálničních poplatků v roce 2021.....	39
Změny podmínek získání příspěvku na motor. vozidlo či kompen. pomůcku	39
MOŽNOSTI LÉČBY HCH V ČR.....	43
Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky v Praze.....	43
Poradna pro extrapyramidová onemocnění v Pardubicích.....	44
Fakultní nemocnice Ostrava.....	45
Fakultní nemocnice Olomouc	46

MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR	48
MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR.....	51
Jihočeský kraj	51
Jihomoravský kraj	52
Kraj Vysočina.....	53
Královéhradecký kraj.....	54
Liberecký kraj	55
Moravskoslezský kraj.....	55
Pardubický kraj.....	57
Plzeňský kraj.....	58
Praha.....	58
Středočeský kraj.....	59
Ústecký kraj.....	59
Zlínský kraj	60
KONTAKTY	62

HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolnými pohyby, 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 po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i osoby v riziku 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 kvůli změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je umocňována 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, z.s. (SPHCH) vznikla roku 1991 jako nezisková svépomocná patientská organizace. Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči.

K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání Rekondičně-edukačních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou svou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je zde v provozu půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.:

E-mail: info@huntington.cz, www.huntington.cz

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37/46, 500 03 Hradec Králové

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná

Tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

Ing. Martina Musilová

Pernerova 168, 530 02 Pardubice – Zelené předměstí

Mobil: 775 321 784, e-mail: office@huntington.cz

Iva Vestfálová

Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice

Mobil: 725 044 525, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz

Zapsána ve spolkovém rejstříku, spisová značka L 513 vedená u Krajského soudu v Hradci Králové. IČ: 40614603.

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



ZPRAVODAJ ARCHA

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.

č. 56 – 2020

Počet výtisků: 750 ks

Redakční rada: PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Zuzana Maurová,

Ing. Martina Musilová, Iva Vestfálová

Grafické zpracování a sazba: Rapid & Smart s.r.o.

Tisk: TASK s.r.o., distribuce: Squadro s.r.o.

ISSN1803-4500

Eucerin®



PRODLUŽUJE FÁZE BEZ VZPLANUTÍ A SVĚDĚNÍ

AKUTNÍ & DLOUHODOBÁ PÉČE PRO ATOPICKOU POKOŽKU



*Všechny produkty řady AtopiControl kromě AtopiControl Krému na ruce a AtopiControl Spreji proti svědění.