

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě

č. 32

zima - jaro 2008





ŘEŠÍME ŽIVOT V SOUVISLOSTECH...

mobilita | zvedání a přesun | sezení | domácí péče | bezbariérovost



BREEZE ENTRÉE

I přesto, že se jedná o nejlevnější vozík v našem sortimentu, je oproti své konkurenci nesrovnatelně lépe vybaven (odklonné bočnice, posun těžiště, rychloupínací osy, bezdušové pneumatiky, nastavitelná výška sedu a mnoho volitelných doplňků).



MEDICCO Brno (CZ)

Netroufalky 3
tel.: 547 250 957

MEDICCO Praha 5 (CZ)

Seydlerova 2149
tel.: 251 510 877

MEDICCO Přerov (CZ)

Seifertova 33
tel.: 581 808 347

MEDICCO Luže (CZ)

Hamzova odborná léčebna
tel.: 469 648 909

MEDICCO Hrabyně (CZ)

Hrabyně 201
tel.: 605 945 672

MEDICCO Šaštín - Stráže (SK)

Hviezdoslavova 7
tel.: +421 905 732 413

MEDICCO Banská Bystrica (SK)

Jegorovova 29A
tel.: +421 915 603 244

SCHODIŠTOVÉ VÝTAHY

Schodištové výtahy Acorn představují elegantní řešení pro zdolávání rovných schodišť.

Velkou pomocí jsou nejen pro handicapované, ale i pro seniory. K dispozici jsou jak ve verzi pro sezení, tak i pro stání.



NÁJEZDOVÉ RAMPY

Nájezdové rampy od firmy Excellent – Systems.

Tento stavebnicový systém je vyroben z pevného ekologického plastu, který je odolný a lehce omyvatelný.



COOPERS

Pomůcky pro domácí péči COOPERS byly pečlivě navrženy a vybrány tak, aby kombinovaly praktičnost a uspokojení zákaznickových potřeb. Nabízíme výběr osvědčených stálých, ale i řadu nových produktů určených do koupelny, na toaletu, domácnosti i pro mobilitu.



Tel.:
800 900 809
www.medicco.cz

Znak SPHCH



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

Symbol nahrazuje rozvíjející se květ rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činností svépomocných společností pro Huntingtonovu chorobu na celém světě.

Je také znamením naděje - že práce a výzkumné úspěchy posledních let povedou k úspěšné léčbě.

MOTTO:

„Existují tři stupně lži: lež, zatracená lež, statistika.“

Benjamin Disraeli

Heslo pro kongres IHA v Drážďanech 2007:

Všichni máme nějakou úlohu, kterou máme hrát, a spojení sil v boji s HCH nám skoro jistě pomůže snášet tuto zátěž.

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.

MZ	Ministerstvo zdravotnictví
SPHCH	Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
HCH, HD	Huntingtonova choroba
EHDN	Euro-HD Network
EHA	European Huntington Association
IHA	International Huntington Association
ČR	Česká republika
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
ÚP	Úřad práce
EU	Evropská unie
LSPP	Lékařská služba první pomoci
ÚSP	Ústavní pohotovostní služba
RZP	Rychlá záchranná služba

**Vydáno s laskavou podporou z dotačního programu
ministerstva zdravotnictví a firem:**

Medicco, s.r.o. ● Nutricia clinical ● SCA Hygiene Products, s.r.o.
Elcom Ekotechnika, s.r.o., Ostrava

Obsah

ÚVOD	3
Z HISTORIE	8
Milton Wexler – 1908-2007	8
O tom, jak se nepodrobit testu	11
Our Fair Lady - Julie Andrews	12
SETKÁNÍ VE ZRUČI NAD SÁZAVOU	15
Bohunka - Vzpomínání na rodinu	15
Eva - ve Zručí	16
PŘÍBĚHY	17
Život v šedé zóně	17
Petrova cesta	18
Jak se jako ošetřovatelé vyrovnat s prohami	20
Řekněte mi prosím, jak to zvládnout!	22
CO SE DĚLO V ZAHRANIČÍ	24
Plenární zasedání EHDN, Světový kongres o Huntingtonově chorobě a výroční zasedání IHA, Drážďany 2007	24
Nejnovější informace z workshopů	26
Patogeneze a směry výzkumu: nové cíle a naděje	26
Sirtuiny jako směr pro léčbu Huntingtonovy choroby	27
ČLÁNKY – INFORMACE	28
O českém zdravotnictví v roce 2007	28
Preimplantační genetická diagnostika a Huntingtonova choroba	29
Rady jak vybírat poplatky	30
Domácí péče o pacienty s Huntingtonovou chorobou	36
Pracovní skupina zaměřená na diagnostiku Huntingtonovy choroby	43
Petice a co se děje kolem ní	44
Odpověď z Evropského parlamentu	44
Respitní pobyty v Betanii Náchod	45
Aktuální registr poskytovatelů sociálních služeb a výzva	45
Pár poznámek k petici	46
POZVÁNKA NA JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT	47
CO SE STALO	53
OZNÁMENÍ	54
FOTOGALERIE Z KONGRESU V DRÁŽDANECH	61
HUNTINGTONOVA CHOROBA	64

Při bilancování aktivit v roce 2007 jsme museli konstatovat, že práce se rozvíjela na několika polích, tuzemských i mezinárodních.

Mimo každoroční aktivity s vydáváním Archy a pořádání rekondičně edukačních víkendových pobytů a starostí se zajištěním nezbytných prostředků na ně, se událo několik důležitých a zajímavých akcí.

Velmi zajímavá byla spolupráce se Státním ústavem pro kontrolu léčiv na uspořádání národního a později mezinárodního semináře pro EURORDIS (Evropská asociace pro řídká onemocnění) kam Huntingtonova choroba také patří. Počátkem července se do Prahy sjelo kolem stovky lékařů, vědců a zástupců patientských organizací a jednalo se o výhodách a nevýhodách specializovaných center pro určitá onemocnění. Nakonec v listopadu byla závěrečná konference v Lisabonu, kde se hodnotily a slučovaly výsledky ze všech dílčích projektů. Vzniklý materiál byl předán na různá místa včetně Evropskému parlamentu.

Velmi důležitou se ukázala petiční akce, organizovaná Jiřinou Novotnou s Trutnova. Já sám jsem byl na počátku trochu skeptický, ale přece jenom se ukázalo, že rozeslání na orgány státní i regionální správy včetně Evropskému parlamentu bylo dobré. Petice sice stojaté vody kolem HCH moc nerozvířila, ale přece jenom jsme obdrželi různé odpovědi, obvykle neslané a nemastné. Obvykle ve stylu „pomož si sám a bude Ti pomoheno“. Ale následně jsme měli několik zajímavých jednání např. na ministerstvu práce a sociálních věcí s ředitelem odboru panem Žárským, kde se začala rýsovat možnost otevření a dofinancování respitních lůžek pro pacienty s HCH.

Realizace naší vize a vytvoření specializované klinické jednotky pro nemocné s HCH je v současné době v představovaném rozsahu podle vzoru zařízení v Holandsku, nerealizovatelné. Proto se naše jednání točila právě kolem respitních lůžek a vyškolení sester a ošetřovatelů. Na apel předsedkyně společnosti se ozvalo zatím jediné zařízení a to je Betánie v Náchodě, kde již mají zkušenost s jednou pacientkou s HCH. Jedná se o menší bezbariérové zařízení v klidné části města s poměrně početně i kvalifikačně dobrým personálním obsazením. Zatím je dohodnuto, že pro vytvoření podmínek a pro vyzkoušení bude v druhé polovině roku 2008 určen jeden dvoulůžkový pokoj pro tento účel. Podmínkou je, že pacient pobírá příspěvek pro bezmocnost. Tudíž nabízíme tuto možnost a apelujeme na to, abyste ji využili i pro to, aby se pacienti dostali do jiného kolektivu a vy sami jste si odpočinuli a nabrali nové síly. Jakým způsobem se přihlásit, najdete v kapitole Oznámení.

Po delší době jsme měli příležitost se opět sejit s ředitelem charity v Hradci Králové, dr. Stejskalem. Předmětem jednání byla pomoc při zajišťování sociálních lůžek pro naše pacienty v zařízeních charity, zajištění kvalifikované domácí péče pracovníci oblastních center charity nejenom v regionu hradecké diecéze, ale plošně po území celé republiky. Pan ředitel slíbil oslovit své kolegy s touto výzvou a pokusit se zajistit jejich souhlas a zájem. Pokud uspěje a podaří se toto zajistit, čeká nás ještě mnoho práce se školením sester po celém území republiky a to bude opět záleži-

tostí hlavně dr. Vondráčkové. Také jsme poděkovali za další dar z Tříkrálové sbírky na zakoupení dalších 4 ks křesel Omega od britské firmy Kirton v hodnotě 217 200 Kč. Při všech jednáních jsme se setkávali s menším či větším porozuměním, někdy prakticky nulovým. Důvodem bylo hlavně to, že naše diagnóza oprávněně patří mezi řídka onemocnění, což je z lidského pohledu moc dobře, ale z pohledu úředníků statisticky bezvýznamné. Jeden myslitel, jestli si to dobře pamatuju, Benjamin Disraeli, řekl, že existují tři stupně lži: lež, zatracená lež a statistika. Tak nám všem přeju, aby se naše diagnóza stávala stále statisticky méně a méně významnou a také aby všichni viděli za čísly hlavně trpící spoluobčany.

Jiří Hruša

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH,

dovolte mi, abych Vás jako již každoročně všechny v úvodu nového ročníku ARCHY pozdravila a popřála Vám dodatečně příjemný a úspěšný rok 2008.

Než se dostanu k obvyklým formalitám a zhodnocení roku minulého, nedá mi to, abych se nepodělila o některé své pocity zejména na téma: **„HCH je statisticky bezvýznamná choroba“**.

Při získávání sponzorů a přemlouvání mých spolužáků z gymnázia jsem nejednou slyšela tato slova. „Co je to za nemoc?“ „Kolik lidí jí trpí?“

Moje odpověď zněla: „HCH patří mezi řídke diagnózy s výskytem 1 na 10 000 obyvatel.“ „No, ale výskyt je nižší, než je úmrtnost na našich silnicích? To je zcela statisticky bezvýznamná diagnóza.“

„Co mi to říkáš, Honzo?“ snažila jsem se bránit. Nakonec jsem přiznala, že se mne HCH bezprostředně týká a že mi nepříjde fér mi říkat, že to je moje smůla, že se jednalo v mém případě o špatný přirozený výběr. „To nemyslíš vážně? Zcela statisticky bezvýznamná a jen špatný výběr?“ Nemohla jsem pochopit, jak může být někdo tak nelidský!

Bohužel to nebyl ojedinělý případ. V jednání s úředníky jsme zcela statisticky bezvýznamná skupina. Zařízení pro nás? Vždyť jich je v republice dostatek pro všechny. Že nás nikde nechtějí? Musíte tláčit na pojišťovny. Abychom se dozvěděli, že jednotlivec je opět statisticky bezvýznamný? Je toto 21. století, po kterém jsme toužili a cítíme to jako lepší zítřky? Tak uveďte jediný pozitivní příklad! Kde ho ale máme hledat? Máte negativní postoje zařízení úředníků písemně? Bohužel ne. Tak bohužel z naší strany. Dozvěděli jsme se, že nejsme v žádných střednědobých ani dlouhodobých plánech a že poslanci, když už hodně, napsali pouze chápající nic nedávající dopisy. Práce pro naše pacienty je náročná a finančně nákladná a ani Evropský parlament nám neposkytl větší naději.

Člověče, máš problém? Tak si pomoz sám, jsi přece svobodný? To že jsi nemocný a že se dostaneš na pokraj společnosti? Co s tebou? Nebudu-li se tam pohybovat, tak neuvidím problém. To je postoj našich zástupců. Kam se všichni dostali, pro koho tady jsou?

Na straně úředníků jako celku panuje pro nás nezáměr a malá naděje na zlepšení poměrů pacientů a rodin s HCH v ČR.

Co tedy dál?

Nakonec dostáváme osobní rady: „Najděte osobnost dostatečně mediálně známou a samozřejmě s dostatečnými finančními zdroji.“

Ale kde já ji mám hledat? Pracuji a žiji na českopolských hranicích, prakticky v lese. Kdo mi může pomoci? Nezná z vás někdo někoho takového?

Ale na druhé straně, ačkoliv jsme dostali na každého pacienta geneticky diagnostikovaného v ČR od MZ jen 0,65 Kč, abychom ho mohli co nejdéle udržet v domácí péči, nezoufáme si.

Přece jen při usilovném hledání nacházíme osoby s lidskou tváří a porozuměním, které nás podporují a umožňují nám překládat materiály z ciziny pro lepší péči o pacienty, děti a osoby v riziku; umožňují nám provozovat půjčovnu zdravotnických pomůcek; zařadili nás do edukace zdravotnických pracovníků o HCH; pomáhají edukovat zdravotnický personál o důležitosti výživy HCH (viz kniha „Nutriční podpora“ od dr. Z. Grofové, Grada, 2007); umožňují nám účast na kongresech o HCH a pomáhají nám najít zařízení pro pacienty s HCH, kteří se dostávají do sociální nouze. Sama necítím beznaděj, protože jsem byla v Drážďanech, protože vím, že na poli mezinárodním nejsme statisticky bezvýznamní, protože jsou vědci, kteří jsou i osobně spjatí s HCH, jako Nancy a Alice Wexlerovy.

A jak se cítím mezi laiky?

To se nedá popsat, to se musí zažít.

Všichni Vás objímají, chápou, snaží se komunikovat, rozdělit se o své problémy a pocity a vůbec. Stále mi zní v uších slova jedné asi tak padesátileté matky dvou dcer z Austrálie: „Obě moje dcery se podrobily prediktivnímu testu a jsou pozitivní.“ Jak musí být tato matka silná? Jela až do Drážďan, snaží se získávat informace a chce být připravena, aby v čas potřeby mohla svým dcerám pomoci.

V čas potřeby, to je lékařský pojem, a proto si pamatujte, že SPHCH je tu stále...stále je pro někoho čas potřeby. Nepropadejte beznaději a přijďte, nikdy nevíte kdy, kde a kdo vám podá v pravý čas pomocnou ruku. Kdo z úředníků a politiků má přátele, opravdové přátele po celé zeměkouli?

Vždyť je to úžasné, moji přátelé a Jiřího jsou: Rodolfo (Argentina), Tatiana (Brazílie), Nancy a Alice (USA), (Kanada), Sheila (Skotsko), dále i z Nového Zélandu, Austrálie, Venezuely, Japonska, Pakistánu, Holandska, Belgie, Dánska, Německa, Rakouska, Dánska, Švýcarska, Polska, Ruska atd.

At' si někdo myslí, že jsme statisticky bezvýznamní!!!!

Mám Vás všechny ráda, i když se osobně neznáme, a zatím ještě vydržím.

Zdeňka Vondráčková

A teď ke každoročním hodnocením. Jako vždy, nesmím opomenout poděkovat našim **odborným poradcům** z řad lékařů za trvalou nezištnou podporu a pomoc, které si nesmírně vážíme a která je pro nás stále velice významná.

Dále děkuji i všem Vám, kteří dáváte přednost finanční podpoře před jinými aktivitami a připomínám, že příspěvky lze zasílat na účet v libovolnou dobu a to nejen

příloženou složenkou, ale též samozřejmě po vyplnění poštovní poukázky typu A nebo příkazem k úhradě z vašeho účtu.

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

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

- zúčastnili jsme se mezinárodního kongresu IHA v Drážďanech
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Říčanech u Brna, druhý na podzim ve Zruči nad Sázavou
- vypracovali jsme několik dotačních projektů na ministerstvo zdravotnictví na rok 2008 v hodnotě 326 tis. Kč; bohužel příspěvek jsme dosud neobdrželi
- dokončuje se inovace internetových stránek www.huntington.cz
- pokračoval provoz internetové poradny, kde bylo zodpovězeno několik desítek dotazů
- podařilo se nám zařídit umístění jednoho bezdomovce s HCH do psychiatrické léčebny
- navázali jsme kontakt s firmou Nutricia a dr. Vondráčková má k dispozici seznam nutricionistů, na které vás může odkázat; po předjednání by neměl být problém, ale chtějí mít doporučení ze Společnosti, bude-li to jiná spádová oblast
- získali jsme odborného poradce pro ergoterapii, paní Janu Zemanovou, DiS.
- pokračovali jsme ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobbovat za zájmy pacientů s HCH
- navázali jsme odborná jednání s JUDr. J. Hutařem a JUDr. Št'astnou o naší problematice v oblasti výživy a nutnosti zavedení naší diagnózy do všech nově zpracovávaných zákonů a vyhlášek týkajících se zdravotně postižených osob
- podařilo se rozšířit příspěvky i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny)
- pokračujeme ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní charitou:
 - byla pozastavena možnost využít respitní pobyty pro pacienty s HCH v Domově sv. Josefa v Žírči u Dvora Králové nad Labem
 - půjčovna se obohatila o čtyři křesla OMEGA
 - jsou zde připraveny ke koupi nové antidekubitní podložky na oba typy křesel
 - stále pokračuje snaha o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH, zdá se, že nejpotřebnější by bylo rehabilitační zařízení

Nepodařilo se nám:

- zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH
- dokončit jednání ohledně petice a zajistit domov se specializovanou péčí pro pacienty s HCH
- sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH

VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2008

1. pokračovat ve spolupráci s královéhradeckou katolickou Diecezní charitou:
 - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
 - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH
 - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt v Říčanech u Brna a ve Zruči nad Sázavou
3. vydat 2x zpravodaj ARCHA a zažádat České národní středisko ISSN o její registraci a přidělení mezinárodního standardního čísla seriálové publikace (ISSN)
4. získat odporného poradce pro fyzioterapii
5. zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH
6. zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH
7. sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH
8. dotáhnout snahy z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce
9. rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)
10. další mediální činnost
11. zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH
12. zažádat o dotace na MZ pro rok 2009
13. prezentovat českou laickou SPHCH na Evropském kongresu EHA v Portugalsku a představit se jako pořadající země dalšího EHA kongresu v Praze v roce 2010
14. hledat nové sponzory
15. dokončit rekonstrukci internetových stránek a lépe zorganizovat vedení poradny
16. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
17. spolupracovat s EURORDISEM

Na závěr nám všem chci popřát hodně sil, zdraví, lásky a snad i nějaká pozitiva na poli vědeckém v roce 2008. Zdá se, že loňský rok byl v něčem zlomový. Věřím, že i letošní rok bude pro naši Společnost přínosný a otevřený ve smyslu důvěry rodin a pacientů s HCH, protože vše děláme pro sebe a pro ně a jsme ti, kdo jim rozumí, protože v tom sami žijeme. Se všemi se těším na další setkání, čekáme také na nové náměty pro naši práci, protože je především pro Vás

*Za sebe i Radu
Zd. Vondráčková*

MILTON WEXLER – 1908-2007

WOO, E. *Milton Wexler - 1908-2007.*

Hereditary Disease Foundation, 2007, č. 14, s. 1-3.

Vizionář, který stál v čele genetické revoluce

Když jednoho dne před téměř čtyřiceti lety exmanželka Miltona Wexlera vrávorala přes ulici v centru Los Angeles, zavolal na ni policista: „To se nestydíte pít takhle po ránu?“ Ale Leonore Wexlerová nebyla opilá.



Projevovaly se u ní známky Huntingtonovy choroby, vzácné nevyléčitelné genetické nemoci, která už pomalu zabíjela jejího otce, tři bratry a jen o několik měsíců dříve si vyžádala život folkového zpěváka Woody Guthrieho. Věřila, že nemoc postihuje pouze muže, ale odpoledne toho dne jí neurolog vysvětlil, že se mýlila. Že je to dokonce ještě horší, protože její dvě dospělé dcery, které má s Miltonem – Alice a Nancy, mají šanci padesát na padesát, že je potká stejný osud.



Zdrcující zpráva zastihla Miltona Wexlera – laického psychoanalytika, oblíbeného mezi herci a herečkami a také například budoucím architektem Frankem Gehrym – někde na pomezí vědy. Povstal hrdina. Wexler (98), který zemřel (2007) na respirační selhání ve svém domě v Santa Monice, ignoroval vědeckou moudrost své doby a vrhl veškerou svou energii na odhalení tajemství jedné z nezáhadnějších a nejvíce paralyzujících nemocí, o které

se často píše jako o časované bombě, neboť psychická a fyzická spoušť, kterou působí, se obvykle projeví až ve středním věku.

V sedmdesátých letech minulého století nejprve nastartoval to, co je dnes Nadací dědičných onemocnění, a poté začal shánět do svých workshopů, zaměřených na hledání léku, slibné mladé vědce ochotné vrhnout se do tohoto nejistého dobrodružství. Wexler pořádal ve své westsidské praxi volné workshopy, koncipované jako sezení skupinové terapie, které zdůrazňovaly soustředění zúčastněných odborníků na kolektivní řešení a nepodobaly se ničemu, s čím měli vědci do té doby zkušenosti.

V roce 1983, po desetiletí zápasů v laboratořích po celé zemi, vědci tříbení Wexlerem a později také Nancy, klinickou psycholožkou, dosáhli průlomu, v nějž věřil jen málokdo – objevili genetický marker Huntingtovovy choroby. V roce 1993 se jim podařilo lokalizovat samotný gen.

Leonore Wexlerová na Huntingtonovu chorobu zemřela. Tyto milníky v genetické revoluci jí nepomohly. Zemřela na Den matek v roce 1978 – deset let poté, co byla u ní nemoc diagnostikována. Ale měly nesmírný vliv na ostatní. Objevení genu nepředstavuje jen enormní krok směrem k nalezení léku na Huntingtonovu nemoc, ale dokázalo i uskutečnitelnost zmapování celého souboru 30 000 lidských genů.

Wexler „dokázal, že by to mohlo jít“, řekl dr. Francis Collins, který v době, kdy se připojil k Wexlerově pracovní skupině v polovině osmdesátých letech minulého století byl profesorem na univerzitě ve Wisconsinu. Collins pomohl vyvinout metody identifikace genů zodpovědných nejen za Huntingtonovu chorobu, ale také za cystickou fibrózu, pomocí kterých se podařilo v roce 2003 úspěšně rozluštit kompletní genom člověka. „Hledání Huntingtonova genu se stalo paradigmatem pro všechna podobná hledání genů... To vše vzniklo z úžasného intelektuálního kvasu, které Milton s Nancy vytvořili,“ řekl Collins, nyní ředitel vládou podporovaného Národního institutu pro výzkum lidského genomu v Bethesdě, Maryland.

Dr. Anne B. Young, profesorka Harvard Medical School a vedoucí lékařka neurologického oddělení v Massachusetts General Hospital řekla, že Wexler byl „vizionář... Byl guru a tmel“, který držel pohromadě projekt, jež mnoho významných vědců považovalo za bláznovství.

„Dnes máme gen. Máme tušení, co gen dělá. To bychom bez Milтона neměli,“ řekla Young. „Byl katalyzátorem toho všeho.“

Narodil se v San Franciscu, ale vyrostl v New York City. V šestnácti letech vstoupil na universitu v Syracuse a získal nižší akademickou hodnost na New York University. Ale nesnášel právníckou praxi, a proto univerzitu v roce 1937 opustil a odešel na Kolumbijskou univerzitu, kde získal doktorát z psychologie. Studoval také u žáka Sigismunda Freuda, Theodora Reika, který pomohl ve Spojených státech legitimizovat praktikování psychoanalýzy nelékaři.

Wexler šel v Reikových stopách a stal se jedním z prvních laických psychoanalytiků ve Státech. Ve druhé světové válce sloužil u námořnictva, po válce se stal členem Menningerské nadace, obnoveného centra psychiatrického výzkumu a léčby v Topece v Kansasu, kde vzbudila pozornost jeho úspěšná léčba schizofrenie. Poskytoval svým pacientům 24hodinovou nonstop péči, malé skupiny bral s sebou dokonce na rodinné dovolené, aby jejich léčba nebyla přerušena.

„Byl řídicí silou jejich života. Mnoho lidí se tak velmi zlepšilo,“ řekla Nancy Wexlerová. V roce 1951 opustil Menninger a odstěhoval se do Los Angeles, aby zde začal mnohem lukrativnější praxi, která by mu pomohla podporovat bratry své ženy, u kterých byla o rok dříve diagnostikována Huntingtonova choroba. Získal úspěch léčbou hollywoodských celebrit. Sklidil dokonce uznání za podíl na filmovém scénáři režiséra Blaka Edwardse, manžela herečky Julie Andrews, za film „Posedlý krásou“ (The Man Who Loved Women).



Wexler také do začátku šedesátých let přijímal na psychoanalýzu mnoho herců, kteří se potýkali s psychickými problémy, a léčil je zdarma ve skupinách.

Jedním z jeho pacientů byl Gehry, který se účastnil terapie kvůli osobním a profesním problémům. Vysoce postavenými osobnostmi filmového průmyslu, právníky, spisovateli a lékaři ve skupině byl tak zastrašený a tak se styděl, že dva roky vůbec nepromluvil. Jednoho večera ho celá skupina ohromila svou kritikou. Domnívali se, že jeho mlčení znamená, že je odsuzuje. Později mluvil Gehry s Wexlerem a uvědomil si, že jeho klienti z něj mají stejný dojem, což vysvětlovalo jeho profesní těžkosti.

„Byl to určující okamžik,“ řekl Gehry, který navrhl tak kultovní stavby jako je losangeleská Disney Hall, v jednom rozhovoru tento týden. „Ve chvíli pravdy byl brilantní.“ Převedení jedné z metod skupinové terapie - volné asociace - na řešení dilemat kolem Huntingtonovy choroby byl absolutně „geniální nápad,“ dodal Gehry. Workshopy se řídily několika principy. Prioritou bylo podpořit volné proudění smělých nápadů, a proto byly zakázány psané lekce a slidové prezentace, neboť potlačují interakci. Skupiny byly malé - zpravidla ne více než dvacetičlenné - s důrazem na ty, kdo už dosáhli doktorského titulu, a mladé vědce, kteří mají menší sklon k ortodoxii.

Wexler vítal i zavedené vědce - včetně nositele Nobelovy ceny a jednoho z průkopníků výzkumu DNA Jamese Watsona - kteří fungovali jako živé encyklopedie napříč různými disciplínami. Vědci, kteří se obvykle nesetkávali u jednoho stolu - odborníci na genetiku studující červy a mouchy bok po boku s neurology a psychology - se dělili o své myšlenky. Wexler měl „schopnost přivést dohromady různorodé lidi a v podstatě odstranit přehradu. Byl mistrem kreativity,“ řekl David E. Housman, biolog z Massachusetts Institute of Technology, jenž hrál klíčovou roli ve společném úsilí, které vedlo k identifikaci genu zodpovědného za Huntingtonovu chorobu. Jako vedlejší efekt Wexlerovi slavní přátelé pořádali pro vědce party. „My podivínští vědci jsme byli totálně unešení, že i toto bylo součástí workshopu,“ řekl Collins, který připomněl sobotní noční soireé s Andrewsem, Carol Burnettovou, Walterem Matthauem a Jackem Lemmonem.

Duch spolupráce byl tak silný, že když vědci publikovali své závěry, bylo jejich autorství uvedeno jako Skupina pro společný výzkum Huntingtonovy choroby.

Rodinný projekt

Toto úsilí se stalo projektem rodiny Wexlerovy. Nancy, profesorka v Kolumbii, získávala vědce, vedla pracovní skupiny a sbírala krevní vzorky v zapadlých vesnicích Venezuely, kde, jak se věřilo, žila největší komunita lidí s Huntingtonovou chorobou. Dokázala, že se její otec stal prezidentem Nadace. Alice, historička, napsala knihu „Mapování osudu“ (Mapping Fate: a Memoir of Family, Risk, and Genetic Research, 1995), strhující vzpomínky na boj své rodiny.



Dr. Nancy Wexler

Když se Wexlerovy dcery dozvěděly, že mohly zdědit po matce defektní gen, rozhodly se nemít děti. Když byl vyvinut postup, jak tento gen detekovat, rozhodly se - částečně i vzhledem ke svému vědeckému nasazení - test nepodstoupit, protože se obávaly, že by eventuální pozitivní výsledek nastolil více otázek než by dokázaly zvládnout. Otec s jejich rozhodnutím souhlasil. Hlavně ony byly tím důvodem, proč se do boje pustil. „Stal jsem se aktivistou, protože jsem byl strašně sobecký,“ řekl jednou. „K smrti mne děsilo, že by tuhle nemoc některá z mých dcer třeba také mohla mít. “Nyní je oběma přes šedesát a jsou jediné, kdo z rodiny přežily. Dosud se zdá, že nemoc nezdědily.

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

O TOM, JAK SE NEPODROBIT TESTU

Alice Wexler; Archa podzim - zima, 1995, SPHCH, Praha, s. 11 - 13

Ono euforické léto roku 1983 v okamžiku, kdy moje sestra, členka týmu Jima Gusselly, přinesla zprávu o objevu genu pro HCH, napadla mne hrozná myšlenka: ko-
nečně se budeme moci podrobit prediktivnímu testu a zjistit, že nemáme HCH. Byla jsem si naprosto jistá, že půjdu na test, i když jsem byla k smrti vyděšená, kdykoliv jsem na to pomyslela.

V průběhu dalších měsíců jsme já, můj otec a moje sestra začali hovořit o možných výsledcích, které můžeme očekávat. Protože v naší rodině panoval vždy optimismus, na začátku jsem si myslela, že já i moje sestra považujeme test za způsob zjištění skutečnosti, že gen pro HCH nemáme.

Náš otec sám takto snil až do doby, než se možnost podrobení testu skutečně velice přiblížila. „Co když bude test pozitivní?“ ptal se. Cítil, že jeho život by byl zničen.

Já sama jsem se také začala obávat možnosti pozitivního výsledku, zejména v okamžiku, kdy se blížil termín rozhodnutí a můj počáteční optimismus začal slábnout. Nyní se možnost pozitivního výsledku testu stala reálnou. Neustále jsem se zabývala těmito myšlenkami, což nesmírně ztěžovalo mé rozhodnutí. Neustále jsem oddalovala souhlas a představovala si, jak bych se cítila, kdybych zjistila, že já nebo moje sestra jsme nositelkami genu. Bylo mi něco přes čtyřicet, takže pravděpodobnost onemocnění byla už nižší. Nicméně u mojí matky byla HCH diagnostikována až v jejích 53 letech a věk počátku výskytu onemocnění v naší rodině kolísal. Určitě jsme tedy ještě nebyly mimo nebezpečí. Začaly mě napadat nové otázky. Co všechno je v sázce, pokud se testu podrobím? Jak důležitá je v mém životě jistota? Skutečně bych raději měla „jistotu“, že jsem nositelkou genu, než nejistotu žít v riziku? Jakou jistotu může vlastně test nabídnout, když nedokáže určit, kdy začnou první symptomy onemocnění: nejistota a čekání by nadále pokračovaly.

Nakonec jsem se rozhodla nepodrobit se testu. Pocit života v riziku, přes všechnu jeho nejistotu a obavu, byl pro mne lepší než sázka na pozitivní výsledek. Věděla jsem, že mohu žít s pocitem, že jsem v riziku. Naopak jsem si nebyla jistá, zda bych mohla žít a pracovat s vědomím, že gen pro HCH mám.

Možná, že to bylo právě vědomí života v riziku, které mě pobídlo k napsání knih, které jsem napsat chtěla, k navázání důležitých vztahů a k cestování a neodkládání těchto plánů na nejistou budoucnost. Kdybych byla mladší, měla děti nebo měla možnost mít děti, možná, že bych uvažovala jinak. Kdyby existoval lék na HCH, nechala bych si test udělat hned zítra. Ale dokud nebude tento lék existovat, jsem spokojená se svou volbou. Raději se snažím naučit žít s jistou mírou nejistoty, než abych se musela přizpůsobovat neradostné budoucnosti dokonce ještě předtím, než se objeví symptomy onemocnění.

Mám přesto obavy, že na lidi je vyvíjen mírný nátlak, aby se testu podrobili. Například v médiích se naše dilema ukazuje jako volba mezi „poznáním“ a „ignorantstvím“, což je samo drobná forma nátlaku, neboť kdo chce být přistižen při tom, že



Prof. Alice Wexler

se chová jako ignorant? Střediska, kde se testy provádějí, rozesílají lidem dotazníky, ve kterých je žádají, aby zdůvodnili, proč nechtějí být testováni, jakoby jejich volba vyžadovala nějaké vysvětlování. Ti, kteří se testu podrobili, jsou ukazováni jako silnější a odvážnější než ti, kteří se mu nepodrobili. Ale proč neříci, že volba odráží rozdíl mezi silnou potřebou znát jistotu a vysokou tolerancí pro nejasnost, což je vlastnost, která by měla být považována za sílu?

Jsme „testující“ společnost. Společnost, která se snaží testovat a klasifikovat lidi nejrůznějšími způsoby. Je jasné, že mnoho institucí ve společnosti, které pro jejich vlastní zájmy a nikoliv pro naše vlastní zájmy, chtějí, abychom se podrobili testům. Jsou to například pojišťovací společnosti a zaměstnavatelé. Zjistěte existuje mnoho dobrých důvodů, proč se testu podrobit. Ale rovněž existuje mnoho jiných dobrých důvodů, které jsou stejně legitimní, proč se testu nepodrobit.

Z anglického originálu přeložila Jana Židovská

OUR FAIR LADY - JULIE ANDREWS

CHILDERS, L. *Our Fair Lady*. Hereditary Disease Foundation, 2007, č. 14, s. 7-9.

Děkujeme, Julie, za více než třicetileté vedení Nadace pro dědičná onemocnění.

Je hollywoodskou legendou, Dámou Britského impéria (Dame of The British Empire) a jednou z nejmilovanějších hereček světa. Během své kariéry, trvající už více



než padesát let, byla Julie Andrewsová hvězdou jeviště i filmu okouzující obecenstvo v *My Fair Lady*, *Sound of Music* (Za zvuků hudby), *Mary Poppins* – výčet by mohl pokračovat. Julie Andrewsová přijala v r. 2007 mimořádná vyznamenání. V lednu dostala od Společnosti filmových herců (Screen Actors Guild) cenu za celoživotní dílo a v květnu 2007 obdržela Public Leadership in Neurology Award (cenu za veřejnou podporu neurologie) od Americké neurologické akademie (American Academy of Neurology).

Akademie ocení Andrewsovou, 71, za její oddanost v boji proti Huntingtonově chorobě. Více než třicet let pracovala se svým manželem Blakem Edwardsem ve správním výboru Nadace pro dědičné choroby. Nadace finančně podporuje špičkový výzkum a podílí se na hledání léčby a léků na Huntingtonovu chorobu a další dědičná onemocnění. Poprvé ji oslovil a nabídl jí členství ve výboru Milton Wexler, Ph.D., předseda a zakladatel Nadace, a jeho dcera Nancy S. Wexlerová, Ph.D., od roku 1983 prezidentka Nadace. Milton, který zemřel 16. března (2007) ve věku 98 let, vytvořil Nadaci pro dědičná onemocnění v roce 1968 po zjištění, že jeho manželka Leonore Wexlerová má Huntingtonovu chorobu. Leonore zemřela na komplikace způsobené Huntingtonovou chorobou v roce 1978.

Boj s vysilující nemocí
„Je to ničivé dědičné onemocnění, které často čeká až do středního věku, než udeří,“ říká Andrewsová. „Huntingtonova choroba je také ‚markerové‘ onemocnění

ní", což znamená, že pokud by se na ni našel lék, vědci porozumějí také tomu, jak léčit dědičné formy Alzheimerovy choroby, Parkinsonovy choroby, Lou Gehrigovy nemoci a dalších genetických onemocnění – dokonce i rakoviny."

Ve své práci pro Nadaci Andrewsová zjistila, že stále mnoho lidí neví nic o této fatální neurologické nemoci, která způsobuje mimovolní pohyby, vážné duševní poškození a kognitivní úpadek. Huntingtonova choroba se u lidí obvykle projeví mezi třicátým a padesátým rokem, ačkoli se může projevit také u dětí nebo ve stáří. Zatím stále neexistuje léčba, která by zastavila neúprosnou progresi choroby, jež vede po 10 až 25 letech k smrti. Protože jde o autozomálně dominantní onemocnění, každé dítě rodiče s Huntingtonovou nemocí je v padesátiprocentním riziku, že nemoc zdědí. Ve Spojených státech je výskyt nemoci v průměru asi 10 případů na 100 000 lidí – celkově se jedná asi o 30 000 lidí. V riziku je dalších přibližně 150 000 lidí. Andrewsová a Edwards pomohli Nadaci tím, že se angažovali v mnoha charitativních podnicích, kterým propůjčili své známé tváře.

„Blake a já jsme byli nadšeni, když nám Wexler nabídl místo ve výboru,“ říká Andrewsová. „Původně jsme dělali organizaci mluvčí a asistovali u peněžních sbírek. Jsme si s Blakem jistí a víme, jaký má práce Nadace potenciál k ovlivnění různých nemocí.“

Navzdory vysoké pozici, jakou v nadaci zastává, popisuje Andrewsová svou roli velmi skromně. A že si cení práce Wexlerových je zřejmé. „Je nemožné mluvit o Huntingtonově chorobě,“ říká Andrewsová, „aniž bychom uvedli schopnosti rodiny Wexlerovy a jejich oddanost neurologickému výzkumu.“

„Práce, kterou Wexlerovi dělají ve prospěch lidí s Huntingtonovou chorobou, je opravdu nevšední,“ pokračuje. „Nancy a Milton jsou skvělí a dali spolu dohromady tým nejlepších a nejskvělejších vědců a dalších pracovníků – lidí, kteří se skutečně angažují v hledání léku. Byla bych ráda, kdyby získali za svou práci Nobelovu cenu.“ Nancy Wexlerová by skutečně v budoucnu mohla Nobelovu cenu získat. V dubnu dostane od Franklinova Institutu Benjamin Franklin Award in Life Science (Cenu Benjamina Franklina za biologické vědy) za vedoucí úlohu v kombinovaném úsilí, které vedlo k odhalení genu zodpovědného za Huntingtonovu chorobu a vytvoření modelu použitelného k výzkumu genetického základu dalších dědičných nemocí. Mnozí držitelé Franklinovy ceny se stali nositeli Nobelovy ceny.

Od vaudevillu k Victor / Victoria

Andrewsová, která právě píše autobiografii, jež by měla letos vyjít, začala svou kariéru účinkováním ve vaudevillu v Londýně.

„Mnoho mých fanoušků neví, že jsem svou kariéru zahájila ve vaudevillu,“ říká Andrewsová. „Byly to nádherné roky strávené putováním po Anglii. Potkala jsem nejbáječnější lidi, z nichž mnoho mělo nesmírný vliv na mou pěveckou dráhu.“

V roce 1954 debutovala na Broadwayi, bylo jí devatenáct a stala se hvězdou mnoha populárních muzikálů, včetně *Camelotu* a *My Fair Lady*. Později Andrewsová ztvárnila velké množství divadelních, televizních a filmových rolí, včetně hlavní role v *Mary Poppins*, za níž dostala Oscara. Hrála hlavní role ve filmových adaptacích jako např. *Sound of Music* (Za zvuků hudby), *Victor / Victoria* (Viktor, Viktorie), *10, Thoroughly Modern Millie* (Správná dívka) a *Princess Diaries* (Deník princezny).

Čtyřicet tři let poté, co se objevila v *Mary Poppins*, je Andrewsová po celém světě stále milovanou herečkou pro děti. V květnu opět propůjčí - k velkému potěšení svých sedmi vnoučat - hlas královně Lillian ve *Shrekovi 3*.

„Znájí svou babičku z *Mary Poppins* i ze *Shreka* a to mne staví v jejich očích vysoko,“ směje se Andrewsová. „Myslím, že větší dojem na ně dělá moje role ve filmech o *Shrekovi*, než všechna moje ostatní práce.“

Pero má větší moc než hlas

Ve spolupráci se svou dcerou Emmou Wallton Hamiltonovou napsala Andrewsová přes dvacet knih pro děti, včetně *Mandy*, *The Last of the Really Great Whangdoodles*, *Dumpy's Friends on the Farm* a *Dumpy at School*. Jejich nejnovější kniha *The Great American Mousical* (Harper Collins, 2006) ukazuje mladým čtenářům zákulisí divadelního světa očima myši. Andrewsová neochvějně věří v rozvoj dětské gramotnosti a ráda svým vnoučatům čte, když ji přijdou navštívit.

„Četba pro mne v dětství mnoho znamenala,“ říká. „Tolik dětí dnes spoléhá v otázce zábavy na televizi a elektronická média, ale ty nedovolují dítěti užít jeho imaginaci. Není to náhrada za četbu.“

Andrewsová říká, že uvažuje o napsání knihy pro děti o tom, jak žít s členem rodiny trpícím neurologickou nemocí jako je např. Huntingtonova choroba.

„Ráda bych napsala knihu, která by děti zaujala a mluvila s nimi o rodinných nemocích,“ říká. „Vím, že neexistuje moc knih pro děti, které jsou o nemoci a ztrátě.“

Přijmout budoucnost

Nepřekvapí, že divadlo je další z největších lásek Andrewsové. Před dvěma lety ji dcera Emma, jedno z jejích pěti dospělých dětí, přesvědčila k návratu do divadla, aby tam režirovala muzikál, který Andrewsovou v roce 1954 přivedl poprvé na Broadway, *The Boyfriend* (Kamarád).

„Myslím, že přechod od herce k režisérovi je přirozený vývoj,“ říká Andrewsová. „Je to také příjemný způsob, jak předat dál spoustu hereckých technik, které jsem se na své cestě naučila.“

Na někoho, kdo celá léta vystupoval před publikem, je Andrewsová opravdu upřímná, když mluví o své nervozitě před předáváním American Academy of Neurology Public Leadership Award.

„Trochu mne děsí myslet na to, že budu mluvit k plnému sálu neurologů a dalších lékařských expertů, kteří toho vědí o téhle nemoci víc než já,“ říká s úsměvem. „Ale jsem šťastná, že pomáhám Wexlerovým šířit povědomí o jejich důležité organizaci a nepřekvapilo by mne, kdyby Nadace pro dědičná onemocnění v budoucnu lék na Huntingtonovu chorobu objevila.“

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

Setkání ve Zruči nad Sázavou

BOHUNKA - VZPOMÍNÁNÍ NA RODINU

Na podzim jsem byla na rekondičně edukačním pobytu ve Zruči nad Sázavou se Společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě, kam mě pozvala moje sestra Věrka Raftlová. Setkání se konalo 19. 10. – 21. 10. 2007. Velice mne zaujaly přednášky lékařů o HCH.

V naší rodině byla touto nemocí postižena maminka. Její nemoc začala pomalu, maminka byla někdy rozrušená, neklidná. Nikdo v rodině jsme netušili, že toto její chování skrývá nemoc HCH. Maminka se s nemocí v začátku vyrovnávala a my s ní. Její chůze a řeč se časem změnily. Přesto se maminka snažila s pomocí hole pohybovat. Sama se oblékat, vzít z lednice jídlo, které si ohřála.

Časem začínala být méně soběstačná. Je mi moc líto, že odmítala léčení. Říkala, nedělejte ze mne blázna, nikam mne nedostanete.

Pečovala jsem o maminku šest a půl roku. Při svém zaměstnání. Nakupovala, chystala jídlo a udržovala její hygienu. Mamka nikdy nebyla agresivní, za vše děkovala. Bydlela v Praze – Podolí, já jsem o ni pečovala v jejím bytě. Byla jsem zaměstnaná v Praze. Bydlela jsem u maminky, na víkend jsem jezdila za svou rodinou do Libovic u Slaného. Postarala jsem se o svou domácnost, navařila manželovi. V neděli večer jsem jela zpět za maminkou do Prahy. Přes víkend se staral o mamku náš bratr. Ve zkratce jsem napsala o HCH naší maminky. Maminka nám v březnu 2004 zemřela. Velmi na ni vzpomínám, stále bude v mém srdci s otcem, který nám zemřel v roce 1992.

Věřím, že mi nebudete mít za nepříjemné, když si dovolím napsat o nemoci svého manžela Vaška. V roce 1989 zjistili lékaři u Vaška Hodgkinův syndrom. Nemoc propukla jak rána z čistého nebe, teploty, nevolnost, dušnost. Ano, zmínila jsem správný název nemoci, k jejímu odhalení vedlo velmi mnoho vyšetření.

Vaškův zdravotní stav se zhoršoval. Přestala jsem věřit lékařům ve Slaném (kde nyní bydlíme). Se sestrou Vaška jsme našly pomoc u lékařů v Praze (nemocnice Vinohrady). Zde prodělal Vašek znovu mnohá vyšetření v tzv. tunelu. Verdikt nemoci byl vyřknut. Začalo dlouhé léčení léky, též chemoterapie. Velmi nás v rodině Vaškova nemoc zasáhla. Já s dvěma dcerami a rodiči jsme Vaškovi moc drželi palce. Víím, že léčení bylo nejdelší pro Vaška. Pro tátu dvou dcer, které se mnou čekaly na každou zprávu o tátově nemoci. Vašek s nemocí bojoval rok. Se slzami štěstí jsme přijímaly zprávu lékařů: Váš manžel a táta nad nemocí vyhrál.

Jsmo moc rády, že Vaška – tátu a dědu tří vnoučat v jedné osobě – máme. Vašek stále jezdí jednou ročně do Prahy na lékařské kontroly. Moc děkuji lékařům a sestřičkám, že manžel žije. Společně prožíváme radosti, někdy malé starosti života.

Člověk v sobě během koloběhu života, veškerého dění kolem sebe, najde tolik síly vyrovnávat a překonávat vzniklou situaci v rodině. Ano, nastaly též chvíle těžké, bylo moc slz hořkosti, ale v koutku, o samotě. Nechtěla jsem situací s tátou přitěžovat dcerám. Před třemi lety Vašek prodělal operaci srdce. Na kardiologickém oddělení

v Praze – Vinohradech. V březnu Vašek oslaví šedesáté třetí narozeniny. Věřím, že další zákrok ho nečeká. Moc mu přeji hlavně zdraví. Jsem moc šťastná, že Vaška mám, on to též ví, říkám mu to často.

Nyní se vrátím k pobytu ve Zruči nad Sázavou.

Dopis jsem začala smutnějším vyprávěním. Chtěla jsem Vám popsat situaci, kterou jsme v rodině prožili.

Moc Vám děkuji za krásné přijetí na setkání ve Zruči. Jste skvělá parta lidí. Mnozí z vás mají člena rodiny s HCH. Sama vím, jak je péče o pacienta s touto nemocí obtížná, mnohdy náročná. Přesto vše se dokážete překlenout a pobavit se s přáteli. Za to Vám patří velký dík. Jak jsem Vás poznala, vím, že máte v sobě mnoho lásky a citu potřebné pro péči o člena rodiny s HCH. Sobotní den na setkání byl zakončen večerem s hudbou a tancem a velice se vydařil, byla to úžasná zábava všech přítomných.

Moc na vás všechny často vzpomínám. Přeji Vám mnoho úspěchů a sílu vše překonávat. Krásný šťastný rok 2008. Mnoho lásky, spokojenosti vám ze srdce přeje

EVA - VE ZRUČI

Opět jsem se s dcerou po půl roce chystala na víkend s lidmi, kteří nám před časem moc pomohli. V sobotu jsme ve 4 hodiny vyjžděly z Ostravy a v 8 již před hotelem Centrin ve Zruči jsme potkaly Zdeňkou Vondráčkovou a Jiřího Hrudu. Na recepci u kavamatu již relaxovali kuřáci, po nezbytných pozdravech a našem ubytování program mohl začít. Hotel částečně fungoval pro ubytování a částečně jako domov důchodců.

Hlavním tématem tohoto setkání se stal PROTOKOL a jeho důležitost pro osoby testované. Mladý muž, který se nám všem svěřil se svými pocity, jak to vypadá, když se chopí závažného kroku osoby neprofesionální (například lékaři, neznající protokol), se neubrání slzám.

Stejně jako na minulém setkání všichni uvítali možnost pohovořit si s odborníky jako byli přítomní psychologové, psychiatři, genetici, logopedové a ergoterapeuti. Procházka po Zruči, večeře a poté zábava s hudbou byla zpestřením pro zdejší babičky a dědečky, kteří se rádi přidali. Hudbou a tancem se léčí a sbližuje.

Posledním bodem bylo zhodnocení petiční kampaně a ocenění Magdy (jablíčkem a tanečním sólem) za její výkon v získání podpisů.

Organizační záležitosti a plán na další pobyt jsou záležitosti Zdeňky a paní Zemanové, za což jim chci za všechny poděkovat.

Tyto pobyty prospívají jak nemocným, tak i osobám o ně pečujícím.

Ještě jednou moc děkuji.

ŽIVOT V ŠEDÉ ZÓNĚ

PAULA; *Living in the Grey area.* [online]. Publikováno 2004-12-09. [citováno 2007-09 03]. Dostupné z: <http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=86>.

Někdy po dvacítce jsem viděla Alicinu restauraci a lámala si hlavu nad Huntingtonovou chorobou, kterou měl Woody. Nikdy jsem víc o HD nepřemýšlela, až když bylo bratrovi kolem pětatřiceti.

Srazilo ho auto, měl ošklivou zlomeninu nohy a poranění hlavy. Poznenáhlu začal mít těžkosti v práci kvůli problémům s rovnováhou. Byl opravářem telefonů. Společnost ho přeřadila na jiné místo a poslala ho na několikadenní neurologické vyšetření do New York City. Lékař diagnostikoval jeho stav jako benigní rodinnou choreu. Ale nyní se jeho stav začal zhoršovat a já v tom neviděla nic dobrého. Vyhledala jsem si obrázky benigní rodinné chorey a žena na jednom obrázku vypadala jako moje babička (otcova maminka).

Johnův stav se zhoršoval. Žena se s ním rozvedla. Odstěhoval se k rodičům a byl velmi deprimovaný. Bylo to stále horší. Jeho deprese se prohlubovaly. Otec mu pomohl najít vlastní bydlení. Tam žil několik let. V práci měl stále větší problémy, a tak požádal zaměstnavatele, aby ho propustili do invalidního důchodu. Pak dostal práci jako údržbář v místní nemocnici.

Znepokojovalo mne zhoršování jeho stavu, tak jsem si našla informace o Huntingtonově nemoci a jednom vynikajícím specializovaném pracovišti (NJ Center for Excellence). To bylo na podzim roku 1984. Zařídili jsme tam bratrovi vyšetření třetí čtvrtek v lednu 1985. (Druhý lednový čtvrtek jsem se rozvedla). Když jsme šli, můj otec, sestra a já, na kliniku, byla už u mého otce a bratra diagnostikována Huntingtonova choroba. Otcí bylo 72 a bratrovi 44. U mého otce se první příznaky objevily až pozdě a byly poměrně mírné. Čtvrtý čtvrtek v lednu, 30. ledna 1985, mi zavolala sestra, že se tatínek zabil v autě. Zdálo se, že nehodu nezavinila HD, protože otcovy příznaky byly skutečně mírné. Pitva neobjasnila příčinu nehody.

Informovala jsem HD organizaci o otcově smrti. Někdo mi zavolal a ptal se, zda bychom nevěnovali jeho mozek pro výzkum. Mé matce se to nelíbilo, tak jsme to neudělali.

Bratr žil ještě nějaký čas ve svém bytě, ale pak se přestěhoval k matce. Na jaře 1986 bylo bratrovo chování velmi špatné, několikrát dokonce matku poranil. Už neměl zaměstnání, ale pracoval v chráněné dílně. Matka a ošetřující lékař se rozhodli dát ho na čas do nemocnice, kde by mu změnili medikaci, a pak ho přesunout do sanatoria. Neřekli jsme mu, že půjde do nemocnice. Řekli jsme mu, že jen navštíví lékaře, který mu změní léky. Zatímco jsem byla s Johnem v nemocnici, mé dvě sestry sháněly nějaké sanatorium. Než Johna v nemocnici přijali, strávila jsem tam s ním mnoho hodin. Pak jsem ho denně navštěvovala a hrála s ním karty. Jednou se pokusil utéct. Po několika dnech jsme našly vhodné sanatorium a já a moje sestra jsme jely za sanitkou, která ho tam převážela.

Naštěstí se tam usadil bez problémů. Na jaře 1987 se nám ho podařilo přestěhovat do lepšího zařízení. John zůstal v tomto domově až do ledna 1993, kdy dostal zápal plic. 23. ledna byl převezen do nemocnice a 30. ledna zemřel. Sedm let po otcově smrti. Byla jsem s ním, když umíral.

Uvědomovala jsem si, že jsem v riziku. Zjistila jsem si víc o presymptomatických testech a šla v roce 1988 na konzultaci a test do Nemocnice Johna Hopkinse. Během prvního sezení měla sestra podezření, že na mně pozoruje klinické známky HD (usuzovala tak z pohybů mých očí). Musela jsem čekat několik měsíců, než lékař toto podezření potvrdí. Říkala, že jsem ve velmi časném stadiu HD. Byla jsem hodně rozrušená. V lednu 1989 jsem se zapojila do studie zabývající se léčbou HD. Ale nakonec jsem vypadla, protože jsem musela na operaci. V té době jsem na HD moc nemyslela a žádné symptomy se u mne neobjevovaly. Začala jsem si myslet, že ji možná nemám. Pak byl objeven gen zodpovědný za HD a já občas pomýšlela na testování. Na podzim 2000 jsem viděla přítelkyni, která byla v riziku. Bylo zřejmé, že ona HD má. Rozhodla jsem se, že chci znát svůj stav. Testovali mne právě před Vánocemi. Výsledek zněl, že mám 37 opakování. Takže jsem v šedé zóně. Je mi skoro šedesát a nemám žádné zjevné symptomy.

28. července 2003 mne potkala vážná automobilová nehoda. Měla jsem otřes mozku, vážná vnitřní zranění a několik zlámaných kostí. Od nehody mám daleko větší problémy se zapamatováním nových informací. Myslela jsem si, že by to mohlo být projevem HD, tak jsem šla k neuropsychologovi. Mé výsledky v testu paměti jsou horší, než byly před třemi lety. Řekli mi, že to může být způsobeno nehodou nebo HD. Za základ pro další sledování použijí toto neuropsychologické vyšetření. Problémy s pamětí mne velmi obtěžují, ale nečiní mne neschopnou.

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

PETROVA CESTA

PhDr. Pavel Jaroš, psycholog denního střediska Naděje Praha - U Bulhara

Mladého muže, docházejícího do denního střediska Naděje v Praze nebylo možné jen tak přehlédnout, nějak tam nezapadal a ostatní klienti si spíše od jeho stolku odsedávali, ne však proto, že by byl více zanedbaný.

Petra jsem poznal na jaře 2006, ale to už skoro rok chodil do Naděje pro potravinovou pomoc, prádlo a sprchu. Ze záznamu sociálního pracovníka bylo zřejmé, že Petrovi zemřeli rodiče i jediný sourozenec, velmi špatně se s ním komunikuje, má invalidní důchod a občas žádá o ubytování, přičemž na ubytovnu – azylový dům, docházel velmi sporadicky, lépe řečeno, většinou tam nevydržel ani týden. Petr průběžně ztrácel doklady s čímž byly spojeny problémy s výběrem důchodu.

Co tedy s tím mladým tulákem, který nedbá o svůj zevnějšek, spíše nemluví, s lehce svěšenou hlavou a úkrokem na stranu, dokáže dlouho čekat před denním střediskem, než bude opět otevřeno. Psycholog denního střediska Naděje, má v takovém případě omezené možnosti, zbývá jen jediná diagnostická možnost, trpělivě s Petrem

„komunikovat“, (zdravotní dokumentace zůstala v místě trvalého bydliště a ochota vzít jinde „nespádového“ pacienta bez dokladů, byla příznačná).

Již po prvním pohovoru bylo zřejmé, že jeho motorické schopnosti silně pokulhávají za intelektem, který nebyl výrazně podprůměrný. Zpomalené reakce, zjevná abulie, nezáměr o své potřeby a okolí. Petrovi však dělalo čím dál větší problémy sníst lžiči polévky a napít se čaje z kelímku. Z okruhu svého zájmu postupně vytěšňoval některé kontrolní mechanismy, zejména kontrolu svého chování, apatie vůči okolí, také čím dál méně mu vadilo, že jej klienti nechťejí u stolu. Trhavé pohyby, záškuby rukou i trupu, celkově nekoordinované pohyby signalizovaly neurologickou poruchu. Dále tuláctví a útoky z ubytovny, neplnění dohody toho co slíbil, s počínajícím zastřeným vědomím, to vše se v průběhu roku značně prohloubilo, zesílilo.

Petr stál celé hodiny u tramvajové zastávky u střediska Naděje i po jeho uzavření. S blížící se zimou, se situace Petra stala kritickou.

Častějšími pohovory s Petrem se podařilo najít kompromis a jeho tuláckou potřebu jsme vyřešili noclehárnou. Tento kompromis měl však své vady, Petr se několikrát v denním středisku objevil bez jedné boty, jednou pouze v ponožkách. Na dotaz kde má boty, uvedl, že mu to nevadí. Jeho hlavním zájmem bylo, aby sebral dostatek nedopalků a měl co kouřit.

Podezření na Huntingtonovu chorobu, se kterou jsem se v praxi dosud nesetkal, mě přimělo kontaktovat předsedkyni Společnosti pro pomoc při HCH, Pharm.Dr. Zdeňku Vondráčkovou.

Již při prvním jednání jsem byl příjemně překvapen její ochotou a účastí. Dr. Vondráčková mě nasměřovala na doc. MUDr. Jana Rotha, CSc., který ochotně Petra vyšetřil a potvrdil Huntingtonovu nemoc, leč s chmurnou perspektivou. Bylo zřejmé, že je nutné rychlé řešení a další existenci Petra v rámci možností o.s. Naděje však nešlo zajistit.

Další telefonické dohovory a orientace na MUDr. Janu Židovskou, CSc., odd. lékařské genetiky, přineslo neočekávaně rychlý postup. Krátce po osobní konzultaci Petrova případu u dr. Židovské, mi paní doktorka volala, že po předchozí domluvě s prim. MUDr. Štochlou můžeme Petra převézt k hospitalizaci do PL Bohnice.

S Petrem jsme kontakt neztratili, občas jej navštíví náš terénní pracovník Mgr. Marek, aby jej potěšil a podpořil jeho nevladatelnou potřebu zakouřit si.

Mně osobně však výrazně znovu připomněla Petra a jeho příběh předsedkyně Společnosti pro pomoc při HCH, dr. Vondráčková, která nezapomněla a překvapila po několika měsících zprávou, že pro Petra našla možnost bydlení s trvalou péčí.

Nevím, zda to bude vzhledem k současnému zdravotnímu stavu Petra možné, ale velmi oceňuji zájem a účast všech, kteří se aktivně podíleli na řešení situace člověka, který již nikoho nemá a přes své mládí je odkázán na pomoc lidí, kteří nezůstali jen u plnění stanovených pracovních povinností.

JAK SE JAKO OŠETŘOVATELÉ VYROVNAT S PROHRAMI

MARSHA, L. MILLER; *Coping with Loss as a Caregiver* [on-line]. © 2000-2007. [cit. 2007-10-12].
Dostupné z: <http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=94>

Starat se o někoho blízkého s Huntingtonovou chorobou není nikdy jednoduché, ať už jde o rodiče, partnera, děti či přátele. Na cestě nás čekají triumfy a časy milosti a spousta lásky, ale také ztráty, které nás zarmucují. Ztrácíme plány pro



budoucnost, jsme svědky toho, jak naši blízcí přicházejí o své schopnosti dělat věci, které byly přirozené, a jak nemoc pokračuje, často se nám zdá, že ztrácíme ty lidi, kterými původně byli. A naneštěstí se může stát, že budeme pečovat o víc než jednu milovanou osobu s HD.

Chci se s vámi podělit o několik způsobů jak tyto prohry zvládat, kterým jsem se na této cestě naučila.

Huntingtonova choroba je v současné době „nevléčitelnou nemocí“, ale je mnoho věcí, které můžete pro své milované udělat, abyste zlepšili kvalitu jejich života. Je velmi uspokojivé dozvědět se něco o nemoci a různých lécích a používat tuto znalost ke změně prostředí tak, aby došlo ke zmírnění stresu, a ke spolupráci s lékařem tak, aby byly efektivně léčeny symptomy.

Dokázat do všech detailů ohodnotit (a přehodnotit), co je prospěšné, to je výzva, a při boji s byrokracií často velmi frustrující, ale když to dokážete a dosáhnete cíle, cítíte se skvěle. Zajímat se o výzkum a podílet se na dobročinných sbírkách je pro vás i vašeho blízkého skvělý způsob, jak neztrácet naději. A nádavkem objevíte možné cesty, jak oddálit nástup a rozvoj nemoci, založené na výzkumu myší s HD.

Když vám to čas dovolí, můžete se o své znalosti podělit s dalšími lidmi ve stejné situaci. Můžete se dát na politiku a zasazovat se za problémy, týkající se HD komunity, jako například financování výzkumu HD nebo stanovení kritérií pro posuzování neschopnosti nemocných s HD pro instituce sociálního zabezpečení.

Rozšiřte svou rodinu

Měla jsem to štěstí, že jsem se on-line setkala s báječnými lidmi, kteří se stali mými přáteli a rozšířili mou rodinu. Komunikujeme přes počítač, telefonujeme. Setkávám se s nimi, jak jen mohu, navštěvujeme se nebo se vidíme na sjezdech a shromážděních nemocných s HD. Někdo naváže úzké přátelství v podpůrných skupinách. Vyměňujeme si znalosti, myšlenky a především sympatie a podporu.

Tyto vztahy jsou důležité zvláště, když zjistíte, že někteří z vašich přátel nechápou, co se děje a zmizí vám ze života, protože na ně nemáte čas, nebo se vám vyhýbají, protože je jim nepříjemné myslet na to, čemu vy a vaše rodina čelíte. Možná zjistíte, že tady najednou nejsou ani někteří členové vaší rodiny, protože nedokáží snést pohled na nemoc svého blízkého a za svou obranu zvolili útěk z jeho přítomnosti. Díky internetu a místním podpůrným skupinám se nikdo nemusí cítit s nemocí sám.

Odhalte nebo posilněte svou duchovní víru

To je pro každého velmi důležitá část života bez ohledu na to, zda praktikuje víru nějakého etablovaného náboženství, je agnostik nebo ateista. V tomto kontextu

myslím vírou myšlenky o tom, proč tady jsme, jaké by měly být naše vztahy k druhým, co dává životu smysl a jaké hodnoty bychom měli naším životem vyjadřovat.

Já osobně jsem shledala následující věci jako povzbudivé:

Nemoci mozku mohou změnit myšlení člověka a jeho chování, ale nemohou změnit jeho duši, já vím, kdo můj manžel opravdu je, a věřím, že ho v příštím světě uvidím takového, jaký skutečně je. To není ten muž, co se mne tuhle zeptal, když viděl mou reakci na nějakou tragickou zprávu: „Proč jsi smutná? Vždyť ty lidi neznáme.“ To není ten muž, který se na mne vzteká kvůli hloupostem a reaguje zbytečně sprostě. Je to ten muž, co zastavil auto, aby odnesl z cesty želvu, který pomáhal v kostele, který vstával ráno ve čtyři, aby se i přes sněhovou kalamitu dostal včas do práce a zajistil rodinu. Je to taky ten muž, co bojuje za to, aby neztratil kontrolu nad svou nemocí, a říká doktorovi: „Byl jsem na rodinu v poslední době protivný, budu asi potřebovat změnit léky.“ Já vím, kdo je můj muž, a budu to připomínat své dceři, všem členům rodiny i přátelům.

Všichni jsme na cestě a nejde o to, kam vede, ale o kroky, které na té cestě děláme. Věřím, že sem přicházíme, abychom se učili. Nemyslím, že by HD vstupovala do našich životů, aby nás něco naučila, ale spíš si myslím, že život přináší každému jak radost, tak smutek a my se můžeme poučit z obojího. Výzvou pro nás je naučit se s tím vycházet, jak nejlépe dovedeme, stát se vnitřně jak možno nejlepšími a nejoprávdovějšími, pomáhat druhým - a milovat a být milován. Toho všeho můžeme jako ošetřovatelé dosáhnout. Můžeme toho dosáhnout i jako lidé s HD. Nezáleží na tom, kde jsi začal nebo kde skončíš, ale jde o pokrok, který jsi na té cestě udělal.

Jen to, že byl život příliš krátký, neznamená, že nebyl úplný. Naším cílem je pomoci našim blízkým zůstat zdraví tak dlouho, jak to jen bude možné, aby mohli využít všech pokroků v léčbě, ke kterým může vbrzku dojít, nebo případných nových léků. Je smutné, že každý den někdo musí svému milému s HD říci na shledanou. Uchováváme si velkou naději co se týče mého manžela, ale bohužel jsme se museli rozloučit s mou tchýní. Potřebujeme truchlit nad touto ztrátou. Máme právo cítit se ochuzeni o čas, který jsme ještě chtěli strávit s našimi milovanými, a litovat, že nezískají zkušenosti, které jsme si přáli, aby získali – jako že se zamilují, budou mít děti, dosáhnou uznání v práci nebo že uvidí své první vnouče. Ale náš smutek by nás nikdy neměl zaslepit natolik, abychom zapomněli, jaký měl význam život, který prožili, čeho dosáhli, když ještě byli zdraví, na lásku, kterou rozdávali, když to ještě dovedli, a na to, co vše ještě dokázali poté, co je zasáhla nemoc. Vídám lidi s HD jako dobrovolníky, jak podporují jiné lidi v HD komunitě, milují svou rodinu i přátele, dělají cokoli, co dokážou, aby byli živou součástí svých rodin a komunit tak dlouho, jak to půjde. Vídám, jak inspirují druhé



Členové mé širší rodiny na cestě do Massachusetts General Hospital

k tomu, aby si vážili svého života a pomáhali těm, kdo to potřebují. Jestliže bude svět lepším místem, protože jste tady byli, jestliže jste se díky této výzvě něco naučili, jestliže jste vyrostli a dosáhli jste na své cestě pokroku, pak byl váš život úplný.

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

ŘEKNĚTE MI PROSÍM, JAK TO ZVLÁDNOUT!

MILLER, JEAN. Please tell me how to cope! [online].

Článek zaslán na www.hdac.org 2000-06-06. [citováno 2007-09-03].

Dostupné z: <http://www.hdac.org/features/printArticle.php?p_articleNumber=16>.



Kelly

Toto je Jeanina dojemná odpověď matce, která se ptá na radu, jak se vyrovnat s citovým vypětím během péče o dítě v pozdním stádiu juvenilní Huntingtonovy choroby.

Pro mne už to není tak těžké jako pro někoho, kdo tím právě prochází se svým dítětem tak jako vy. Za prvé, URČITĚ máte tu nejdůležitější věc, kterou můžete dát... LÁSKU! Není to samozřejmé a ne všichni lidé ji mají, aby ji mohli dát!

Mé srdce a duše umíraly v posledních letech, kdy jsem se o Kelly starala, několikrát za den, a zvláště v posledních 6 měsících, kdy se její stav horšil velice rychle. Muset říkat svému dítěti, že je v pořádku odejít, nechat to tu být... že s nimi zas jednoho dne budete ... je TA NEJTĚŽŠÍ věc, kterou rodiče musí udělat. A musí, jak se čas blíží. Musíme jim říkat, jak jsou stateční, jak moc obohatili náš život, kolik radosti a lásky nám dali. Jak velmi, velmi výjimeční jsou a NIKDY na ně nezapomeneme a budeme na ně vzpomínat vždycky s úctou a láskou. Je pro ně tak důležité slyšet tyhle věci a vědět, že je budeme postrádat, ale že pochopíme, až budou příliš unaveni, než aby dále bojovali. Poprvé jsem to Kelly řekla, když celá hořela nevysvětlitelnými horečkami a v deliriu viděla anděly a mluvila se svým dědečkem, který zemřel před několika měsíci. Chtěla jsem zemřít s ní. Vážně jsem uvažovala o tom, že jestli mé dítě odejde, půjde v míru a já půjdu s ní. To jsem měla někde vzadu v hlavě uloženo celá léta. NENECHALA bych své dítě trpět.

Jak jsem to přežila, než zemřela? Jednoho dne, kdy jsem zas musela Kelly říci, že je v pořádku nechat to být, že ji Bůh nenechá trpět a život její i můj je v Jeho rukou, jsem ucítila pokoj. A pak jsem si uvědomila to, o čem tak mnoho lidí už mluvilo ... nemůžeme být superlidmi a zařídit všechno. Přijde čas, kdy my všichni musíme odevzdat své životy vyšší bytosti a věřit v Jeho rozsudek, že vše, co se děje, děje se z dobrého důvodu. Když jsem Kelly vysvětlila smysl této útěchy a řekla jí, že jednoho dne v budoucnosti vložíme naše životy do rukou Božích, protože jen On ví, co je pro nás nejlepší, také se usmála, pokývala hlavou a řekla: „Ano“.

Poslední týden jejího života jsem věděla, že umírá, a nechtěla jsem to přijmout, ale v srdci jsem to věděla. Modlila jsem se, hlavně k Panně Marii, jako jedna matka k druhé, prosila jsem ji, aby dala mému dítěti mír. Ať netrpí, musí-li zemřít. Tuhle modlitbu jsem opakovala, když jsem seděla na kraji Kellyiny postele pár minut před

tím, než zemřela. Když přestala dýchat, na chvíli jsem odešla z pokoje. Kelly věděla, že pokud bych tam zůstala, udělala bych všechno, co by bylo v mých silách, abych ji opět přivedla k životu. A tentokrát to nechtěla. Kdybyste viděla široký úsměv, který přelétl přes její tvář ve chvíli, kdy odcházela, pochopila byste ten vyrovnaný pokoj, který jsem pocítila, když jsem viděla, že nebojovala ani vteřinu a skutečně vypadala, jako kdyby spatřila něco nebo někoho tak krásného, že odcházela ráda.

Chtěla jsem v tu chvíli také zemřít. Tolikrát jsem si to v těch několika měsících uložila, že tady v tuhle chvíli nebudu. Také jsem věděla, že kvalita Kellyina života se za těch několik posledních měsíců zhoršila. Když jsem se podívala na její fotografie, pořízené před měsícem, byla jsem tak šokována tím, co mé srdce a má mysl nedovolily očím „vidět“. Jedním z důvodů mého pokoje po Kellyině smrti byl i fakt, že jsme už před dvěma lety společně plánovaly, co chceme, aby následovalo po naší smrti. To nám umožnilo uskutečnit týden po její smrti krásný a vřelý smuteční obřad. Dovolte mi říci, že nejsem hluboce věřící člověk. Vyhýbala jsem se chození do kostela, ale vždycky jsem věřila, že nad námi je nejvyšší bytost (Bůh?) a že po smrti existuje jiný způsob „života“. Byla jsem vychována jako katolička, proto jsem vždycky cítila spojení s Pannou Marií. Ted' nevěřím, že byla panna, ale krásný člověk v srdci i duši, který trpěl při pohledu, jak mučí jejího syna. Udělaly jsme s Kelly za posledních pár let její nemoci několikrát zkušenost, která nám oběma dala sílu věřit, že ji po smrti uvidíme. Jedné noci, když měla halucinace a myslela, že jí chtějí odnést zlí duchové, jsem dokonce na vlastní oči viděla vcházet do jejího pokoje krásného anděla s ujištěním, že je v bezpečí. Poté, co jsem ho popsala své matce, pravila, že to určitě byl archanděl Michael.

Po Kellyině smrti jsem myslela, že jsem ochrnula, a po mnoho měsíců jsem byla v šoku. Každý den jsem fungovala. Šla jsem do práce, dělala jsem zásadní rozhodnutí, která měla vliv na mnoho lidí, pravidelně jsem chodila ven s přáteli a zkoušela přijmout jejich rady, abych žila tak, jak by si to Kelly přála, ale skutečné pochopení jsem nacházela jen u jiných rodičů, kteří ztratili dítě. V prvních několika měsících jsem slyšela, jak mne Kelly s pláčem volá, a já běžela do jejího pokoje. Někdy, když jsem plakala, cítila jsem, že ke mně přišla a ujišťovala mne, že je v pořádku a že mne velmi miluje. Ty chvíle byly velmi skutečné. Poprvé dokonce její společnice, kočka Cuddles, náhle zobražitelka a utíkala do Kellyina pokoje, mňoukala a rozhlížela se.

Ztratila jsem otce dva roky před Kelly, maminku 3 měsíce před Kelly a pak své jediné dítě. Má duše byla unavena. Snila jsem s otevřenýma očima a nemohla jsem se soustředit... často. Často jsem o samotě plakala... a pomalu jsem se učila žít bez Kelly. Minulý listopad jsem odešla do předčasného důchodu, na výročí Kellyiny smrti, a pomalu jsem začala být zas tím člověkem, kterým jsem byla před tím, než začala Kelly potřebovat neustálou péči. Někdy cítím velkou vinu za to, že se zase cítím „normálně“, ten pocit mne uvádí do rozpaků. Abych si udržela zdravý rozum, neustále se znovu ujišťuji, že Kelly ŽIJE v pokoji a že jednoho dne BUDEME zase spolu. Můj život je nyní „v Božích rukou“ a do té doby, protože to je můj čas, se zkouším každý den radovat. Hledám dobro a krásu, která nás OBKLOPUJE, pokud nejsme příliš slepí, abychom ji viděli.

Nevím, jestli je to, čím jsem prošla, pro vás útěchou. To, čemu čelíte, je bohužel velká bolest. Nikdo, a to dokonce ani ti, kdo prošli stejnou bolestí, neucítí přesně to samé, co cítíte vy. Jediná rada, kterou vám mohu nabídnout, je nepřestávat milovat svého syna a pečovat o něj, tak jak to děláte. Až přijde ten čas, budete vědět, že jste pro něho udělala všechno, co bylo ve vašich silách... a že vás miluje/miloval pro to, co jste pro něho udělala. Budete cítit lítost nad tím, co jste ještě mohla nebo měla udělat. To je myslím normální. Také si zprvu myslíme, že je to v určitém smyslu naše vina, že ten, koho tak milujeme, musel zemřít. Jedinou spásou je, že v hloubi duše víte, že jste dala vše, co jste dát mohla.

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

Co se dělo v zahraničí

PLENÁRNÍ ZASEDÁNÍ EHDN, SVĚTOVÝ KONGRES O HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ A VÝROČNÍ ZASEDÁNÍ IHA, DRÁŽDANY 2007

Na začátku září 2007 se v Drážďanech v Německu konalo několik setkání týkajících se Huntingtonovy choroby.

Prvním z nich bylo výroční zasedání Evropské sítě pro Huntingtonovu chorobu. Toto setkání se koná každý rok a je to jedinečná příležitost pro lékaře a vědce z celé Evropy k výměně poznatků a informací. Letošní se konalo 7. - 8. září a účastnilo se ho cca 450 osob (nejen lékaři a vědci, ale také pacienti, pečovatelé a rodinní příslušníci). Během setkání se účastníci dozvěděli o tom, jak probíhá hlavní studie Registry i jaké další studie se připravují nebo jsou v začátcích. Také proběhly schůzky všech pracovních skupin zaměřených na jednotlivé části a problémy HCH.

Z důležitých věcí, které se týkají bezprostředně vás, pacientů a pečovatelů, bychom měli zmínit následující:

- připravují se nové studie zaměřené na určité možnosti léčby. Jejich příchod do ČR je sice otázka několika let, nicméně je to dobrá zpráva, je totiž vidět, že naše práce není marná. Osoby vhodné do těchto studií se budou vytipovávat z databáze hlavní studie Registry, která v ČR začíná.
- Pracovní skupina zabývající se kvalitou života připravuje dotazník, který by měřil kvalitu života pacientů s HCH. Tento dotazník bude nutno koncem roku 2007 prověřit, zda je funkční. Až budeme mít v ruce ověřený dobrý dotazník, bude možné vytvořit statistiku kvality života pacientů. Je to vlastně hromada čísel nezbytná pro jednání s úřady. Jakmile nemáte v ruce něco konkrétního, přesně vyjádřeného, většina úředníků se nějakým řešením nezabývá. A nestačí k tomu jen ČR, dnes už se vše porovnává v rámci celé EU.
- Pracovní skupina Standardů péče v tuto chvíli dokončuje doporučené Standardy, které budou vyvěšeny na webových stránkách EHDN. To je další velmi důležitý dokument pro jednání s úřady. Problémem je, že tento dokument je pouze doporučení. Není nijak vědecky podložený statistikou, protože to v tuto chvíli prostě nejde. Musíme se odrazit od něčeho doporučeného a na základě toho pak budeme moci jít dál.

- Přípravují se i nové pracovní skupiny. Jedna z nich se má zabývat genetickými testy a osobami, které podstupují prediktivní testy a které jsou pozitivně testovány.

Největším setkáním byl bezesporu Světový kongres o Huntingtonově chorobě, který se konal 8. – 11. září a účastnilo se ho asi 600 osob z celého světa. Souběžně s kongresem se konalo setkání Mezinárodní huntingtonské asociace. Program obou kongresů byl propojen ve společných sekcích, ale část byla určena pro základní výzkum (I.), klinické lékaře (II.), pečovatele a pacienty (IHA) (III.).

Ve společných sekcích se mluvilo zejména o nových lékařských objevech, ale bylo zde i vzpomenu na Milтона Wexlera, který zasvětil svůj život zkoumání HCH, zejména ve Venezuele. Vlastně celý kongres byl věnován in memoriam Miltonu Wexlerovi, který zemřel 16. 3. 2007 ve věku nedožitých 99 let.

Souběžně probíhalo i zasedání IHA. Jeho mottem bylo „Spojení sil pro HCH“. To úžasné spojení vědců, lékařů a členů laických organizací a příslušníků rodin postižených HCH z celého světa přineslo sdílení jejich ideí a zkušeností. Shrnutí nálady a energie celého setkání v Drážďanech by bylo velmi obtížné zestručnit. Vládlo nadšení a odpovědnost všech profesionálů, kteří věnují svůj čas hledání „komplexního obrazu HCH“. Toto spojení upozorňuje na důležitost lidí na všech úrovních, kteří se sejdou, aby se podělili o své znalosti a zkušenosti v práci pro lepší porozumění této velmi komplexní nemoci.

Jednání IHA proběhlo 8. září. Na pořadu byla zpráva prezidenta IHA a pokladníka, přijetí nové ústavy a volby nového předsednictva.

Překvapením bylo, že z funkce předsedy odstoupila Christiane Lokhamp a převzala po Gerritovi Dommerholtovi funkci Development Officer. Novou předsedkyní byla zvolena Asun, plným jménem Asuncion Martinez ze Španělska, velmi iniciativní a organizačně zdatná žena. Christiane jsme poděkovali za dlouhodobý podíl a vysoký přínos ve vedení předsednictva IHA.

Složení předsednictva:

Asuncion Martinez	Španělsko	prezidentka
Bea de Schepper	Belgie	viceprezidentka
Marie-Odile Perrousseaux	Francie	pokladník
Ann Jones	Austrálie	sekretář
Asif Khan	Pakistán	člen rady
Gerrit Dommerholt	Nizozemí	člen rady
John Stainsby	Kanada	člen rady
Kaori Muto	Japonsko	člen rady
Ursula-Anna Kleibrink	Portugalsko	člen rady
Christiane Lokhamp	Německo	Development Officer

Nový výbor bude pracovat převážně systémem telekonferencí.

Ze zajímavých přednášek:

- ⇒ velmi působivá byla přednáška Jimmyho Pollarda o komunikaci s pacienty s HCH. Velmi humornou formou rozebral základní problémy každodenní komunikace s pacientem. Moc pěkně ukázal, jak je třeba mít mnoho trpělivosti a dát nemoc-

- němu čas, aby mohl zformulovat své přání, odpověď na otázku, apod. Na druhou stranu také ale neopomněl skutečnost, že sami pacienti neumí čekat. Na mnoha příkladech demonstroval přemýšlení normálního člověka a rozdíl, když se ve stejné situaci nachází nemocný člověk (psaní jména, nakreslení padesátníku z paměti, chůze se zavázanýma očima). Ukázal také, jak je možné udělat nemocnému obrovskou radost naprostými maličkostmi (pizza a zmrzlina na zadním sedadle auta v den výročí nebo jen obyčejné rozdělení o tyčinku Snickers)
- ⇒ mnoho států mluvilo o systému sociální péče a domovech pro pacienty. My Češi jim bohužel zatím můžeme jen závidět, ale také samozřejmě hledat u nich inspiraci. Velmi důležitá je informace o fyzioterapii, o které se mluvilo během všech setkání. Ukázalo se, že fyzioterapie je velmi důležitým článkem komplexní péče o pacienta.
 - ⇒ Zajímavý systém mají na Novém Zélandu. Zde jsou pacienti umístováni do běžných sociálních domovů, většinou již patientskou asociací vytipovaných. Na ostrově působí totiž koordinátorka, která dle potřeby tyto domovy objíždí a školí místní personál, jak se starat o pacienta s HCH.
 - ⇒ V Německu mají také podobnou koordinátorku, ta ale dochází i do rodin, které se o své blízké starají doma. Podle aktuální situace pak plánuje a pomáhá řešit další péči jako fyzioterapii apod. Případně doporučí častější návštěvu neurologa, vyskytují-li se problémy.
 - ⇒ Šokující bylo představení skotského systému péče o mládež a děti v riziku. Celé povídání zahájili videem – příběhem 17 letého Simona, který se sám stará o svoji nemocnou matku. Chodí na střední školu, má před maturitou a zvažuje, že nepůjde na vysokou školu proto, aby se nemohl o matku řádně přes týden starat. Hned v zápětí jsme byli seznámeni s šokující statistikou. V civilizované zemi jako Skotsko je, žijí 2/3 dětí v chudobě. Skoti jsou nejhorší ve statistikách závislosti na drogách, alkoholu a kouření. 30 % dětí jsou vlastně pečovatelé o své rodiče jako Simon. Proto ve Skotsku vybudovali kromě sítě center, které pomáhají s péčí o nemocné, také síť center pro mládež. Pořádají pro děti různé víkendové akce, tábory, děti mohou centra navštěvovat k různým aktivitám. Jde o to, ukázat jim, že existuje i jiný (pro nás možná normální) život. Podobně s dětmi pracují i na Novém Zélandu.

NEJNOVĚJŠÍ INFORMACE Z WORKSHOPŮ

Patogeneze a směry výzkumu: nové cíle a naděje.

20. – 21. ledna 2007, Santa Monica, California, Martina Chicurel, PhD.

Každoroční lednový workshop Nadace pro dědičná onemocnění „Patogeneze a směry výzkumu: Nové cíle a naděje“ vlil novou naději do boje s Huntingtonovou chorobou. Cílem setkání bylo posoudit stav výzkumu Huntingtonovy choroby, se zvláštním zřetelem na oblasti, které jsou slibné z hlediska terapie. Diskutovalo se o spoustě strategií proti devastující nemoci. S takovým množstvím se zdá léčba na dosah ruky víc než kdykoli dříve. Účastníci diskutovali o způsobech zablokování produkce zmutovaného huntingtinu, ničivého proteinu, který způsobuje Huntingtonovu

nemoc, a způsobech, jak pomoci tělu, aby se samo problémovému proteinu bránilo. Účastníci například diskutovali o krocích nezbytných k nastartování testů látek vytvořených k redukci produkce zmutovaného huntingtinu. Také uvažovali o tom, jak podpořit v těle protein, který pomáhá ničit nebo zastavit zdeformované proteiny, jakým je zmutovaný huntingtin. Účastníci také zkoumali možnost podpoření přirozené látky známé jako neurotrofní faktor „brain-derived neurotrophic factor“ (BDNF), který pomáhá udržet nervové buňky v mozku živé a zdravé. Diskutovalo se o dalších terapeutických možnostech včetně strategií, které ochraňují a normalizují komunikaci mezi nervovými buňkami, stejně jako o přístupech k využívání anti-aging (působící proti stárnutí) schopností genů, které by mohly snížit deterioraci spojenou s Huntingtonovu chorobou a stárnutím.

Seznam možných terapií HCH roste tak rychle, že se účastníci shodli na nutnosti stanovit priority, aby čas i zdroje byly věnovány nejprve těm nejslibnějším. A nádavkem – protože existuje tolik laboratorních výsledků vedoucích k pokusům na zvířatech, bude třeba vytvořit guideliny pro převod těchto výsledků do klinických postupů. Budou také třeba nové markery k sledování progresu nemoci a jejích změn v reakci na léčbu.

Ačkoli HD stále představuje obrovskou výzvu pro vědce snažící se porozumět její patologii a vyvinout terapie, tyto nové výsledky a přístupy naznačují, že se efektivní způsoby léčby mohou objevit v ne příliš vzdálené budoucnosti. A navíc, poznatky z tohoto výzkumu mohou pomoci při vývoji terapie i pro jiné devastující mozkové poruchy, jako je Parkinsonova nebo Alzheimerova nemoc.

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

Sirtuiny jako směr pro léčbu Huntingtonovy choroby

27. – 28. ledna 2007, Massachusetts Institut Technologie, Cambridge, MA

Lianna R. Orlando, PhD.

V lednu 2007 se z iniciativy Nadace pro dědičná onemocnění sešli vědci různých disciplín, aby diskutovali o možnostech léčby HCH zaměřené na Sirt1, enzym, který má u některých organismů spojitost s delší dobou života a zdravějším stárnutím.

Je dobře známo, že mnoho organismů, včetně lidí, může zvýšit délku svého života snížením množství konzumovaných kalorií. Vědci ukázali, že tyto nízkokalorické diety nastartují aktivitu Sirt1, a naznačili, že tento enzym může být zodpovědný za spojitost mezi metabolismem a stárnutím. Sirt1 je také aktivován resveratrolem, složkou, která se nachází v červeném víně a která prodlužuje délku života a zlepšuje zdravé stárnutí modelových organismů.

Vědci zabývající se Huntingtonovou chorobou se zajímají o Sirt1 z mnoha důvodů. Za prvé, pakliže aktivace Sirt1 může zpomalit proces stárnutí, možná dokáže také odložit počátek a progresi nemocí spojených se stárnutím, jako je HCH. Tímto směrem se ubíraly také úvahy o aplikaci na další neurogenetické poruchy a publikované zprávy ukazují, že aktivace Sirt1 může redukovat neuropatologii patrnou na modelech Alzheimerovy nemoci. Navíc, protože se zdá, že stárnutí a metabolismus jsou spojeny přes Sirt1, aktivace může být přínosná také pro zmírnění některých metabolických symptomů HCH, jako je vážný váhový úbytek a diabetes.

Důkazy provedené na různých zvířecích modelech ukazují, že zaměření na Sirt1 bude u HCH pravděpodobně přínosné. Léčba resveratrolem redukuje neuronové poškození a zvyšuje délku života červů a much s abnormálním huntingtinem a ve workshopu také zaznělo, že zlepšení jsou patrná i u myši s HCH. HCH pozitivní myši léčené resveratrolem žily déle a s lepšími motorickými funkcemi, vykazovaly menší váhový úbytek a patologii mozku.

Předběžné výsledky ukazují, že myši s HCH se zvýšenou hladinou Sirt1 žijí déle, a současné studie se zaměřují na to, zda budou ubývat na váze, jak se jim zhorší paměť a motorické funkce. Měření ukazují na pravděpodobnost, že zvýšením aktivity Sirt1 selepší tyto symptomy také u HCH pacientů.

Tento workshop byl velmi úspěšný. Panovala velká shoda v tom, že Sirt1 je velmi slibný směr pro terapii Huntingtonovy choroby, ačkoli je třeba ještě dalšího výzkumu. Dobrou zprávou je, že několik klinických zkoušek první fáze, které mají zhodnotit bezpečnost resveratrolu, je už v plném proudu a biotechnologické společnosti zkoušejí vyrobit stabilnější, výběrovější a účinnější látky zaměřené na Sirt1. Vědci také zkoušejí dalších šest podobných enzymů, nazvaných sirtuiny, které mohou být pro léčbu HCH relevantní. Vědci ve workshopu byli optimističtí ohledně pokračujících prací v této oblasti a domnívají se, že by mohly vést v nepříliš vzdálené budoucnosti k efektivní terapii Huntingtonovy choroby.

Z anglického originálu přeložila Zuzana Maurová

Poznámka redakční rady:

Článek uvádíme jako příklad hledání a ověřování dalších a dalších směrů a cest ve výzkumu HCH. Tím ale nechceme říct, že tento směr je jediný správný a že povede k objevení léčby a nechceme vzbuzovat naděje, které by mohly být liché. Prosíme, berte to jako velmi zajímavou informaci.

Články – informace

O ČESKÉM ZDRAVOTNICTVÍ V ROCE 2007

České zdravotnictví si vede výborně v úmrtnosti novorozenců, v očkování dětí či v přístupu k primární lékařské péči. Na druhou stranu zaostává v legislativním ukotvení práv pacientů, v přístupu k novým léčivům, či v úmrtnosti na infarkt myokardu.

To jsou zjištění aktuálního srovnávacího průzkumu spokojenosti pacientů zemí Evropské unie a Švýcarska se zdravotnictvím (Euro Health Consumer Index), který od roku 2005 každoročně sestavuje společnost Health Consumer Powerhouse z Bruselu.

Nejlépe vyšlo z hodnocení Rakousko před Nizozemskem (vítěz z roku 2005) a Francií, která byla neúspěšnější loni. Česko si oproti loňskému roku polepšilo o sedm míst a poskočilo z 22. příčky na 15. místo z 29 hodnocených zemí. Český pacient je na tom podle tohoto žebříčku už lépe než Brit, Ir či Ital.

Pořadí bylo stanoveno podle zisku bodů v pěti klíčových oblastech (práva informovanost pacientů a informace, čekací doba na běžná ošetření, výsledky péče, velkorysost systému a přístup k léčivům).

Nejméně bodů získalo české zdravotnictví v poslední kategorii. Podle průzkumu se-
lhává především v přístupu k nejnovějším léčivům, v rychlosti nasazování nových léků
proti rakovině a ve srozumitelnosti informací o vedlejších účincích medikamentů.

V ostatních oblastech bylo nepříznivě hodnoceno například legislativní ošetření práv
pacientů, pětileté přežití rakoviny či pojistky proti nedbalostním chybám v léčebné péči.
Mluvčí ministerstva zdravotnictví Tomáš Cikrt ovšem považuje sestavený žebříček
za nedůvěryhodný.

„Nevím, z jakých dat jeho sestavovatelé vycházeli. Ale zdá se mi velmi podivné,
když se třeba právě Rakousko z roku na rok posune z osmého místa na první. Tak
obrovské zlepšení za jediný rok považuji objektivně za nemožné. Z tohoto pohledu
má naše 15. místo nulovou informační hodnotu,“ usoudil.

Některé konkrétní výtky ale považuje za relevantní. „Na velkou část z nich ale už
také máme odpověď“. Například práva pacientů či otázku léčiv už řeší připravené
nové zákony,“ připomněl. „Naše léčba infarktu myokardu je na špičkové úrovni.
Pravda je, že ne všichni pacienti k ní mají rovný přístup. I to má ošetřit nový zákon
o zdravotních službách,“ dodal.

Podle Jany Petrenko z Koalice pro zdraví je skutečností, že se postavení pacientů
v Česku postupně zkvalitňuje. „Snažíme se, aby byl pacient brán jako člověk a nikoli
jako diagnóza. Vztahy mezi lékaři a pacienty se zlepšují, i když to stále ještě neplatí
všude,“ řekla.

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA A HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonovu chorobu lze stejně jako mnoho dalších monogenních onemocnění
úspěšně testovat v rámci **preimplantační genetické diagnostiky (PGD)**.

Sanatorium Helios Brno ve spolupráci s licenčním partnerem Sydney IVF Austrálie
vyvinulo spolehlivý test, pomocí kterého lze u rizikových párů „vybrat“ zdravá
(z pohledu Huntingtonovy choroby) embrya a ta pak zavést (transferovat) do dělo-
hy. Výhodou tohoto testu je, že statut embrya lze spolehlivě stanovit i bez prediktiv-
ního testování jejich rodičů (využití tzv. linkage analýzy).

PGD je vázána výhradně na umělé oplození. Předností Sanatoria Helios Brno je
v tomto ohledu biopsie embryí ve stádiu blastocysty, tj. po pětidenní kultivaci. Biop-
sii blastocyst provádí Sanatorium Helios jako jediné IVF centrum v Evropě a hlavní
výhoda spočívá v tom, že na rozdíl od biopsie třídních embryí získáme více kvalit-
ního materiálu potřebného k vyšetření.

V současné době probíhá jednání se zdravotní pojišťovnou o případné úplné nebo
alespoň částečné úhradě PGD. Co se týče úspěšnosti IVF v Sanatoriu Helios Brno,
jsou naše výsledky srovnatelné s výsledky nejlepších světových center zabývají-
cích se problematikou asistované reprodukce, tj. více než 50%.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

Mgr. Lenku Raszykovou, molekulární biolog, tel: 732 856 553

MUDr. Věru Hořínovou, klinický genetik, tel: 604 415 649

RADY JAK VYBÍRAT POPLATKY

Publikováno dne: 11.1. 2008, Zdroj: www.ZDN.cz

Hospitalizovaný pacient, kterého z nemocnice pošlou do jiného zařízení na konziliární vyšetření, neplatí třicetikorunový poplatek za návštěvu. Obecnější i zcela konkrétní rady, kdy se poplatky za vyšetření a za pohotovost vybírají a kdy ne, najdete v článku: „Na dotazy čtenářů“ www.ZDN.cz, kde odpovídali pracovníci ministerstva zdravotnictví.

Otázka: Vybírá se poplatek 30 korun za vyšetření v případě, že je pacient hospitalizován v nemocnici (platí 60 korun za den) a je mu provedeno vyšetření na ambulanci mimo toto oddělení? A pokud je vyšetřen mimo dané zdravotnické zařízení? (Například je pacient hospitalizovaný v „okresní“ nemocnici poslán na konziliární vyšetření do fakultní nemocnice. V okresní nemocnici si hradí 60,- Kč /den za hospitalizaci. Pacient je tedy hospitalizován v jiném zdravotnickém zařízení a do jiného jde na konziliární vyšetření, a toto pracoviště pak bude vykazovat kód klinického vyšetření a nebude ho mít krytý platbou za hospitalizaci, která probíhá v jiné nemocnici? (Názory na tuto situaci se různí.)

Pacient, který je hospitalizovaný, hradí „jen“ regulační poplatek ve výši 60 Kč. Pokud je potřebné provést konziliární vyšetření, tak žádající zdravotnické zařízení vyplní doklad 06 „Poukaz na vyšetření/ošetření“ a jako žádající je uvedeno pracoviště s písmenkovou odborností, z čehož jednoznačně pro zdravotní pojišťovnu vyplývá, že o konzilium žádá pracoviště, které je lůžkové, a proto se jedná o pacienta, který je hospitalizovaný. V tomto případě pojišťovna nebude požadovat ke klinickému vyšetření výkon 09543 (čili platbu 30 Kč).

Otázka: Jak má být vybírán poplatek za lék aplikovaný na LSPP, např. aplikace injekce, kterých je více v balení? Toto balení by mohlo být napsáno na posledního, kdo injekci z balení dostane, ale jemu by byl pak asi započten signální kód výběru regulačního poplatku, což by mu mohlo být v konečném součtu divné. Léky pro LSPP se vybírají v lékárně hromadně a lékárník poplatek za ně bude nesporně chtít?

Na LSPP, když je aplikována injekce nebo provedeno jakékoli vyšetření a nemusí být ani provedeno klinické (protože to se vztahuje jen k regulačnímu poplatku 30 Kč), se vybírá 90 Kč za poskytnutí pohotovostní služby. Pokud je aplikována injekce, je vykazován výkon číslo 09215, injekce I. M., S. C., I. D. a aplikovaná látka se vykazuje jako ZULP (zvlášť účtovaný léčivý přípravek). Nepíše se tedy na recept, ale v souladu s metodikou pro pořizování a předávání dokladů VZP ČR se jen použité množství vykáže jako ZULP na dokladu 03. Lék je vyzvedáván v lékárně na žádanku a na dokladu se při použití jednoho kusu z balení o 10 kusech uvede jako 0,1. Z uvedeného vyplývá, že každý, komu byla poskytnuta pohotovostní služba na ambulanci LSPP,

zaplatí regulační poplatek 90 Kč a není rozhodující, zda šlo o aplikaci injekce, klinické vyšetření nebo pouze o převaz rány.

Otázka: Jak se vybírají poplatky, pokud je pacientka ošetřena na pohotovosti pro bolest břicha, odeslána na chirurgické oddělení a tam si vyžádají gynekologické vyšetření? Zaplatí 3 x 90 Kč? Kde bude platit, pokud nakonec bude hospitalizována na chirurgickém oddělení?

Na LSPP, pokud ji provozuje jiný provozovatel než ÚPS, zaplatí vždy 90 Kč. Viz výše. Pokud je odeslána k jinému provozovateli ÚPS, zaplatí za všechna vyšetření jen 90 Kč za podmínky, že nedojde k hospitalizaci. Z uvedeného vyplývá, že 90 Kč se platí za pohotovostní službu a je lhostejné, kolik klinických nebo jiných vyšetření je v rámci daného zdravotnického zařízení provedeno.

Otázka: Co přesně znamená jednodenní hospitalizace? Jestliže pacientku přijmu ráno v 7,00 hodin a propustím večer ve 20,00 hodin, je to jednodenní hospitalizace, jestliže přijde pacientka v 23,30 a odejde 7,30 (dřív odejít nesmí, protože hospitalizace trvá minimálně 8 hodin), je to jednodenní nebo 2 denní hospitalizace a platí se za ni 60 Kč?

Správný název je jednodenní péče na lůžku a je odlišná od jednoho dne hospitalizace. Jednodenní péče na lůžku se používá při plánovaných výkonech (v chirurgii, ortopedii, gynekologii apod.) a jedná se o výkony, kdy pacient ráno přijde do zdravotnického zařízení, je mu proveden plánovaný výkon a po dospání odchází domů. Neplatí se 60 Kč, protože se nejedná o hospitalizaci, ale pokud před samotným výkonem je provedeno klinické vyšetření (např. před kyretází gynekologem a anesteziologem), tak pacientka zaplatí 2 x 30 Kč za klinická vyšetření. Na rozdíl od jednoho dne hospitalizace, kdy se platí regulační poplatek ve výši 60 Kč. To je případ, kdy pacient přejde na ÚPS s bolestí břicha v 8 hodin v sobotu, je vyšetřen a protože jsou nutná další vyšetření, dojde k hospitalizaci. Během dne jsou provedena další vyšetření, která vyloučí vážnost zdravotního stavu a pacient je týž den večer propuštěn. Jde tedy o jeden den hospitalizace, kdy nezaplatil 90 Kč, ale jen 60 Kč.

Otázka: Platí poplatek pacient, kterého RZP odveze na interní oddělení, kde je ambulantně ošetřen v době pohotovosti?

Ano. Pokud je zde vyšetřen a odchází následně z ÚPS domů, zaplatí 90 Kč. Pokud jde o případ, který se koná v řádné ordinační době interní ambulance, zaplatí pojištěnec při provedení klinického vyšetření regulační poplatek ve výši 30 Kč.

Otázka: V případě, že pacient zaplatí na pohotovosti 90 korun za vyšetření a je pozván na další návštěvu mimo hodiny pohotovosti, platí pak ve stejné nemocnici za stejné vyšetření podruhé - tentokrát 30 korun? A na další kontrole, kdy si jen vyzvedne výsledky vyšetření nebo lékař jen ukončí pracovní neschopnost?

90 Kč se neplatí za klinické vyšetření, ale za pohotovostní službu. Viz § 16a odst. 1 písm. e) zákona č. 48/1997 Sb., v platném znění. 30 Kč se platí vždy, kdy je v řádné ordinační době daného zdravotnického zařízení provedeno klinické vyšetření. Neplatí se tedy, pokud si někdo jen vyzvedne výsledky, nebo lékař bez klinického vyšetření ukončí pracovní neschopnost.

Otázka: Platí se poplatek za každé ambulantní vyšetření, pokud je pacient s jednou diagnózou poslán k více specialistům? Například internista pošle pacienta v téže nemocnici ještě k očnímu specialistovi.

30 Kč se platí za každé klinické vyšetření. Nic není spojováno s diagnózou, ale pouze s vykonáním klinického vyšetření. Z uvedeného vyplývá, že pacient může zaplatit několikrát za klinické vyšetření provedené několika specialisty.

KDO MÁ NÁROK NA INVALIDNÍ DŮCHOD?

www.mesec.cz, 15. 01. 2008

Nemoc nezaručuje přiznání invalidního důchodu... Dvě základní podmínky pro přiznání částečného nebo plného invalidního důchodu jsou: Musí být posouzen zdravotní stav nemocného a přiznána mu buď plná nebo částečná invalidita. Současně musí žadatel splnit potřebnou dobu pojištění.

Plně invalidní je občan, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 66 % nebo je schopen pro zdravotní postižení soustavné výdělečné činnosti jen za zcela mimořádných podmínek. Výše plného invalidního důchodu se skládá ze základní výměry a částky závislé na délce pojištění a výši dosahovaného příjmu. Částečně invalidní je občan, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 33 %. Občan má nárok na částečný invalidní důchod, jestliže se stal částečně invalidním a získal potřebnou dobu pojištění nebo se stal částečně invalidním následkem pracovního úrazu. Výše částečného důchodu je samozřejmě nižší než plného invalidního důchodu. Zdravotní stav zkoumá posudkový lékař zdravotní pojišťovny, stav posoudí podle podkladů ošetřujícího lékaře. Posudkový lékař České správy sociálního zabezpečení stanoví vznik invalidity. A to na základě žádosti sepsané na ČSSZ podle místa trvalého bydliště. Neznamená to však, že každý, kdo uplatní žádost o invalidní důchod, ať už plný nebo částečný, musí být uznán. Žadatel může mít zdravotní potíže, ale jeho zdravotní stav ještě nemusí odpovídat plné ani částečné invaliditě. Žádost je potom zamítnuta. Potřebný počet let pojištění v případě, že je žadatel uznán buď plně nebo částečně invalidním, neznamená, že má automaticky nárok na výplatu důchodu. Aby mu mohl být důchod vyplácen, musí být splněna podmínka doby pojištění v posledních 10 letech před vznikem invalidity. Délka doby pojištění je odstupňována podle věku.

Potřebná délka doby pojištění k výplatě invalidního důchodu:

Věk	Doba pojištění	Věk	Doba pojištění
Věk do 20 let	Méně než 1 rok	Od 24 do 26 let	3 roky
Od 20 do 22 let	1 rok	Od 26 do 28 let	4 roky
Od 22 do 24 let	2 roky	Nad 28 let	5 let

Co se počítá do doby pojištění? Účastníky pojištění vymezuje § 5 Zákona číslo 155 1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění. Mezi nejčastější účastníky pojištění patří zaměstnanci v pracovním poměru, zaměstnanci na dohodu o pra-

covní činnosti, OSVČ, studenti, a to prvních šest let po dosažení věku 18 let, osoby pečující o osobu závislou II., III. a IV. stupně, osoby v evidenci úřadu práce, a to po dobu, po kterou jim náleží podpora v nezaměstnanosti a dále nejvýše v rozsahu 3 let též po dobu, kdy jim podpora v nezaměstnanosti nenáležela s tím, že tato doba se zjišťuje zpětně ode dne vzniku nároku na důchod. A tady v praxi vzniká problém. Pokud je totiž žadatel dlouho v evidenci ÚP, nesplní podmínku pojištění a nemá nárok na výplatu důchodu. Hodně lidí se špatně domnívá: jsem v evidenci = jsem pojištěn. Příklad: Padesátiletému žadateli o plně invalidní důchod vznikla podle posudku posudkového lékaře plná invalidita dne 1.10. 2007. Tento žadatel je od 1.1.1997 až dosud v evidenci ÚP. Podpora v nezaměstnanosti mu byla vyplácena v době od 1.1.1997 do 30. 6. 1997. V tomto případě, aby měl žadatel nárok na výplatu důchodu, musí v posledních 10 letech (tj. v době od 1.10.1997 do 30. 9. 2007) splnit podmínku 5 let pojištění. Žadatel je pojištěn v době pobírání podpory - tj. od 1.1. 1997 do 30. 6. 1997. Tato doba však nespadá do 10 let před vznikem invalidity. V době 10 let před vznikem invalidity se mu bude hodnotit pouze pojištění v rozsahu 3 let evidence na ÚP v době od 1.10. 2004 do 30. 9. 2007. Tento žadatel je sice uznán plně invalidním, ale nesplnil dobu pojištění a tudíž mu nebude přiznána výplata důchodu. Žádost mu bude zamítnuta...

SOCIÁLNÍ DÁVKY: NA CO MÁTE NÁROK?

www.mesec.cz, 15. 01. 2008

Pokud vaše příjmy nepatří mezi nejvyšší, máte nárok na pomoc od státu. Získat sociální dávky vyžaduje dodržet pravidla, vyplnit žádost a vlézt se do tabulky s maximálním příjmem.

Přídavek na dítě

Na přídavek na dítě má nárok nezaopatřené dítě do 26 let, které žije v rodině s rozhodným příjmem nižším než je 2,4násobek životního minima rodiny. Pro výpočet dávky se posuzuje příjem za předchozí kalendářní rok a do příjmu se nezapočítává výživné, které v rozhodném období platila osoba dítěti, se kterým je pro účely této dávky společně posuzovaná.

Výše dětských přídavků od 1. ledna 2008:

Věk nezaopatřeného dítěte	Výše přídavku na dítě (měsíčně v Kč)
do 6 let	500
6 - 15 let	610
15 - 26 let	700

Sociální příspěvek

Tuto dávku dostanete jen v případech, že se staráte alespoň o jedno dítě a váš rozhodný měsíční příjem nepřevyšuje 2násobek životního minima. Pro výpočet dávky se posuzuje váš příjem vždy za předchozí kalendářní čtvrtletí. Tato dávka se zvyšuje v případech, kdy dítě je dlouhodobě těžce zdravotně postižené, dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné, zohledněny jsou také zdravotní postižení nebo

osamělost rodiče. Vyšší sociální příspěvek se poskytuje i rodinám, kde se narodilo více dětí současně, a to v době do tří let jejich věku, nebo rodinám, kde dítě studuje na střední škole v denní formě studia nebo na vysoké škole v prezenční formě studia.

Sociální příspěvek:

Úplná rodina (oba rodiče) s počtem nezaopatřených dětí	Životní minimum rodiny (v Kč)	Hranice čistého příjmu v Kč měsíčně (2násobek životního minima)
jedno do 6 let	7 080	14 160
dvě 5, 8 let	9 040	18 080
tři 5, 8, 12 let	11 000	22 000
čtyři 5, 8, 12, 16 let	13 250	26 500

Příspěvek na bydlení

Na příspěvek na bydlení má nárok vlastník nebo nájemce bytu, který je v bytě přihlášen k trvalému pobytu. Podmínkou je, že 30 % (v Praze 35 %) příjmů rodiny nestačí k pokrytí nákladů na bydlení a zároveň těchto 30 % (v Praze 35 %) příjmů rodiny je nižší než příslušné normativní náklady stanovené zákonem. Tím se myslí průměrné náklady na bydlení podle velikosti obce a počtu členů v domácnosti. Do těchto nákladů se zahrnují částky nájemného (pro nájemní byty) nebo obdobné náklady (pro družstevní byty a byty vlastníků). Počítá se zde s cenou služeb a energií. Normativní náklady na bydlení jsou propočítány na přiměřené velikosti bytů pro daný počet osob v nich trvale bydlících. Příspěvek na bydlení se poté stanoví jako rozdíl mezi normativními náklady na bydlení a násobkem rozhodného příjmu a koeficientu 0,30 (v Praze 0,35)...

Rodičovský příspěvek

Zásadní změnou od 1. ledna 2008 je tzv. třírychlostní rodičovský příspěvek. Nárok na něj má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině a které zakládá nárok na rodičovský příspěvek.

Tři typy měsíčního rodičovského příspěvku:

Zvýšený (rychlejší) 11 400 Kč po dobu 2let

Základní (klasický) 7 600 Kč po dobu 3 let

Snížený (pomalejší) 3 800 Kč po dobu 4 let

Podle doby čerpání si můžete zvolit příslušnou výši příspěvku. O nejvyšší příspěvek 11 400 Kč můžete požádat jen v případě, že máte nárok na peněžitou pomoc v mateřství (dále jen „PPM“, neboli mateřskou) alespoň ve výši 380 Kč za kalendářní den. Vyplácí se do 2 let věku dítěte, poté dávka zaniká. O zvýšený příspěvek musíte požádat nejpozději v kalendářním měsíci následujícím po měsíci, ve kterém nejmladší dítě dosáhne 22 týdnů života, resp. ve kterém současně narozené nejmladší děti dosáhnou věku 31 týdnů života. O základní příspěvek 7 600 Kč můžete požádat, máte-li zároveň nárok na PPM. Tuto výši nedostanou nezaměstnaní a vyplácí se do věku 3 let dítěte, poté dávka zaniká. O základní příspěvek musíte požádat nejpozději v kalendářním měsíci, ve kterém vaše dítě dosáhne 21. měsíce věku,

jinak obdržíte příspěvek snížený. Snížený příspěvek můžete obdržet po ukončení PPM anebo ihned od narození dítěte, pokud PPM nedostáváte. Prvních 21 měsíců dostanete 7 600 Kč měsíčně a potom dostanete 3 800 Kč měsíčně až do 4 let věku dítěte. Poté dávka zaniká. Nezapomeňte: dobu a výši čerpání rodičovského příspěvku si můžete zvolit pouze v daných obdobích (kalendářní měsíc po 22. týdnu věku dítěte a 21. měsíc věku dítěte). Po učiněném rozhodnutí je vybraná možnost čerpání již nezměnitelná a nelze ji uplatňovat zpětně, a to ani při střídání rodičů v pobírání rodičovského příspěvku. Během pobírání rodičovského příspěvku můžete být výdělečně činní, ale po dobu výdělečné činnosti musíte zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou.

Zdravotně postižené děti

U zdravotně postižených dětí máte na rodičovský příspěvek v základní výměře 7 600 Kč do 7 let věku dítěte, a to bez ohledu na dříve zvolenou možnost. Příspěvek a doba se vám upraví ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého. Na co si dát pozor? Dítě mladší 3 let může navštěvovat jesle nebo mateřskou školu nejvýše 5 kalendářních dnů v měsíci. Dítě starší 3 let může navštěvovat jesle nebo mateřskou školu nejvýše 5 kalendářních dnů v měsíci nebo max. 4 hodiny denně. Zdravotně postižené dítě nebo dítě zdravotně postiženého rodiče může navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo léčebně rehabilitační zařízení max. 4 hodiny denně. Při nesplnění těchto podmínek nemáte nárok na rodičovský přírůvek.

Když už děti máte

Pokud jste rodičovský příspěvek pobírali i před 1. lednem 2008, musíte o jeho výplatu opět požádat. Poté ho obdržíte takto: Pokud vaše dítě bylo 1. ledna 2008 mladší 22 týdnů, můžete se rozhodnout o rychlejším, klasickém či pomalejším čerpání rodičovského. Pokud vaše dítě bylo 1. ledna 2008 mladší 21 měsíců a starší 22 týdnů (resp. 31 týdnů u dětí narozených současně), se můžete rozhodnout mezi klasickým a pomalejším čerpáním rodičovského příspěvku. Pokud vaše dítě bylo 1. ledna 2008 starší 21 měsíců a mladší 3 let, budete pobírat rodičovský příspěvek v základní výměře (7 600 Kč) do 3 let věku dítěte a následně rodičovský příspěvek ve snížené výměře (3 800 Kč) do 4 let věku dítěte. Pokud vaše dítě bylo 1. ledna 2008 starší 3 let, budete pobírat rodičovský příspěvek ve snížené výměře (3 800 Kč) do 4 let věku dítěte.

Příspěvek na školní pomůcky

Tato dávka byla zrušena, ale rodiče dětí, které v roce 2007 začaly plnit povinnou školní docházku, mohou o toto tzv. „pastelkovné“ stále požádat do konce června 2008.

Porodné

Porodné dostane jednorázově žena, která porodila dítě. Jestliže žena, která porodila dítě, zemřela a nebylo jí porodné vyplaceno, má na dávku nárok otec. Na porodné má rovněž nárok osoba, která převzala dítě do jednoho roku do trvalé péče nahrazující péči rodičů. Výše porodného je 13 000 Kč za každé narozené dítě.

Pohřebné

Pohřebné obdržíte nově jen v případě, že pohřeb vypravíte nezaopatřenému dítěti, nebo osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte. Podmínkou je, že zemřelá osoba měla ke dni úmrtí trvalý pobyt na území ČR. Pohřebné činí 5 000 Kč.

DÁVKY PĚSTOUNSKÉ PÉČE:

Příspěvek na úhradu potřeb dítěte

Nárok na tuto dávku má nezletilé dítě svěřené do pěstounské péče. Příspěvek zůstane i po dosažení zletilosti dítěte, nejdéle však do 26. roku věku dítěte. Podmínkou je, aby dítě trvale žilo s osobou, která byla do dosažení zletilosti jeho pěstounem. Výše příspěvku činí u nezaopatřeného dítěte 2,30násobek životního minima dítěte, u zaopatřeného nezletilého dítěte 1,40násobek životního minima dítěte. U zdravotně postižených dětí se koeficient, kterým se násobí životní minimum dítěte, zvyšuje úměrně stupni postižení a činí 2,35 u dlouhodobě nemocného dítěte, 2,90 u dlouhodobě zdravotně postiženého dítěte a 3,10 u dlouhodobě těžce zdravotně postiženého dítěte.

Odměna pěstouna

Bylo-li vám svěřeno dítě do pěstounské péče, obdržíte za každé jedno dítě svěřené do pěstounské péče 3 126 Kč měsíčně. Odměna se stanovuje podle výše životního minima. Pokud patříte mezi pěstouny, kteří se starají alespoň o tři děti v pěstounské péči, nebo je vám svěřeno alespoň jedno dítě, které je osobou závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II., III. nebo IV., vaše měsíční odměna se spočítá jako součin částky životního minima jednotlivce (3 126 Kč) a koeficientu 5,50. Za každé další dítě v pěstounské péči se vaše odměna pěstouna zvyšuje 0,5 životního minima jednotlivce za každé svěřené dítě a o 0,75 životního minima jednotlivce, jde-li o další dítě s II., III. nebo IV. stupněm závislosti.

Příspěvek při převzetí dítěte

Převezmete-li dítě do pěstounské péče, dostanete jednorázový příspěvek podle tabulky:

Věk dítěte	Výše příspěvku v Kč
do 6 let	8 000
od 6 do 15 let	9 000
od 15 do 18 let	10 000

Příspěvek na nákup motorového vozidla

Nárok na tento příspěvek máte jen v případě, že se v pěstounské péči staráte minimálně o čtyři děti. Další podmínkou je, že toto vozidlo nepoužíváte k výdělečné činnosti. Výše dávky závisí na ceně motorového vozidla a může činit až 70% ceny, maximálně však 100 000 Kč. Tento příspěvek může být poskytnut též na opravu vozidla.

DOMÁCÍ PÉČE O PACIENTY S HUNTINGTONOVOU CHOROBU

Zdeňka Vondráčková

HCH je progresivní, neurodegenerativní choroba, která má za následek ztrátu motorických, kognitivních a emocionálních schopností potřebných ke každodennímu

životu. Dědí se autozomálním dominantním přenosem a projeví se u 100 % nositelů genu, nejčastěji ve čtvrté a páté dekádě života; ke smrti dochází během 15 - 30 let (Seidman-Carlson, 1998).

Pacienti s HCH jsou skupinou, která je indikována pro domácí péči jak zdravotní tak sociální. Je to onemocnění s velice individuálním průběhem, kdy progresse nemusí probíhat vždy rovnoměrně. Vhodně sestavený denní pečovatelský režim multidisciplinárním týmem vede vždy k velmi výraznému zlepšení sebevědomí, komunikace a životní pohody u pacientů. Samozřejmě, zvraty ani zde nejsou výjimkou. Nikdy to nejsou jen pozitiva a jen negativa. Obecně systém DP má zajistit pro klienta s HCH a jeho blízké takové podmínky pro poskytování domácí péče, které odpovídají maximálním možnostem systému zdravotní i sociální péče v rozsahu, který se nejvíce přibližuje individuálnímu vnímání kvality života pacienta v rodině.

Domácí péči (DP) představuje jednak péče **profesionální** a jednak péče **laická**, což je zpravidla ošetrovatelská péče rodinných příslušníků (Minibergová et al., 2006). Ambulantně poskytovaná profesionální domácí péče je propojenou formou **zdravotní** (mezinárodní termín home care) a **sociální péče** (mezinárodní termín home help), poskytované potřebnému klientovi na základě rozhodnutí ošetrujícího lékaře v jeho vlastním sociálním prostředí. **Potřebným klientem pro účely domácí péče** se rozumí občan, který z důvodu změněného zdravotního a sociálního stavu je plně či částečně odkázán na odbornou pomoc druhé osoby (Misconiová, ©2006).

Domácí péče je živý, stále se vyvíjející organismus, který se přizpůsobuje poznatkům vědy a výzkumu. Adaptuje se na změny postoje společnosti ke kvalitě života jedince i požadavkům na dostupnost, efektivitu a kvalitu péče ze strany ošetrujících lékařů i zdravotních pojišťoven. V rámci domácí péče jsou pacient (klient) i jeho blízcí řádnými členy týmu se společným cílem, kterým je zlepšení kvality života klienta i jeho blízkých. Obrovskou **výhodou DP v dnešní podobě je možnost poskytování péče v rozsahu, který byl dříve poskytován pouze hospitalizovaným pacientům**. Tento přístup je pro rodiny s HCH nesmírným přínosem, především v komplexnosti přístupu (Misconiová, ©2006).

a) Zdravotní domácí péče (ZDP)

Nárok na poskytování ZDP má každý občan ČR, čili i pacient s HCH, jehož ošetrující lékař po zhodnocení celkového zdravotního stavu a stavu vlastního sociálního prostředí klienta rozhodne o poskytování ZDP. S ohledem na diagnostické a indikační skupiny klientů v domácí zdravotní péči (klienti plně, či částečně závislí na pomoci druhé osoby, nebo klienti umírající) je nutné zajistit **nepřetržitou** dostupnost péče 24 hodin denně, 365 dní v roce. **Dostupnost domácí zdravotní péče** je obvykle zajištěna prostřednictvím stabilního čísla mobilního telefonu (tzv. tísňová linka), které může ošetrující lékař, klient a jeho blízcí využít vždy, pokud je to nezbytně nutné v průběhu 24 hodin. Číslo mobilního telefonu je uvedeno i na záznamníku kontaktního telefonu agentury domácí péče. Mobilní telefon s tímto číslem je předáván mezi jednotlivými členy týmu agentury domácí péče, z nichž každý má povinnost v daném termínu zajistit případnou další vyžádanou péči a pomoc. V systému domácí péče se můžete setkat s **různými formami zdravotní péče**:

- ❑ *Péče ošetřovatelská* v rozsahu odborné činnosti v oboru všeobecná sestra, dětská sestra, ženská sestra (porodní asistentka), sestra se specializací v oboru.
- ❑ *Péče rehabilitační* v rozsahu odborné činnosti fyzioterapeuta a ergoterapeuta.
- ❑ *Péče, terapie a konsiliární činnost* poskytovaná dle aktuálního zdravotního a duševního stavu klienta ošetřujícími lékaři různých medicínských oborů - praktický lékař pro dospělé, praktický lékař pro děti a dorost, ambulantní specialisté (neurologové, psychiatři) atp.
- ❑ *Péče poskytovaná dalšími pracovníky ve zdravotnictví*, jako jsou kliničtí psychologové, logopedové a další.

Ošetřující lékař po zhodnocení celkového zdravotního stavu klienta i stavu jeho vlastního sociálního prostředí, ve spolupráci s vybranou agenturou domácí péče **vystaví pro klienta poukaz na odbornost 925 - domácí zdravotní péči na tiskopisu 06 s pořadovým číslem 1**. Tento tiskopis vyplní kompletně, včetně všech požadovaných zdravotních údajů o klientovi, stupni jeho mobility a doplní další náležitosti. Na tiskopis 06 uvede příslušný typ návštěvy. V domácí zdravotní péči existují zatím čtyři typy návštěv. Jednotlivé typy se liší pouze časovým rozsahem - 15, 30, 45 a 60 minut. K vybranému typu návštěvy doplní ošetřující lékař stručnou formou konkrétní požadované výkony, které v rámci indikovaného typu návštěvy vyžaduje. Jedná-li se o výkony nesoucí s sebou určité materiálové náklady, uvede zároveň číslo příslušného materiálového kódu. Materiálové kódy obsahují průměrné materiálové náklady, které jsou nezbytně nutné pro provedení základního výkonu. O lokálních léčivých prostředcích nebo o dalším materiálovém vybavení a pomůckách, které individuálně v daném čase potřebuje klient, rozhoduje ošetřující lékař. Tyto produkty předepisuje na recept nebo speciální poukaz a jejich ordinaci zaznamenává na tiskopis 06. S agenturou si ošetřující lékař zároveň dohodne interval pro zpracování stručné písemné zprávy - souhrnu. V souhrnu agentura podává ošetřujícímu lékaři informace o vývoji zdravotního stavu klienta. Termín předání souhrnu je zaznamenán na tiskopisu 06. Kopii tiskopisu 06 si ponechá ošetřující lékař ve své dokumentaci, originál předává vybrané agentuře domácí péče. **Platnost indikace domácí péče** uvedená na tiskopisu 06 je u praktických lékařů pro dospělé a praktických lékařů pro děti a dorost **maximálně 1 měsíc**. Rozhodne-li se praktický lékař po ukončení cyklu domácí péče **pokračovat** v jejím poskytování v nezměněné podobě, vyplní pouze záhlaví tiskopisu 06 a označí jej pořadovým číslem (2, 3, 4... až x), zároveň uvede formulaci: „Vzhledem k nezměněnému zdravotnímu stavu při kontrole ošetřujícím lékařem dne xx.xx.xxxx doporučujeme pokračovat v domácí zdravotní péči v dosavadním rozsahu viz tiskopis 06 číslo x“. Čas v rozsahu týdnů, měsíců, či let, po který může být domácí zdravotní péče poskytována, není omezen. Pokud ji klient potřebuje a ošetřující lékař indikuje, **může být poskytována nepřetržitě**. V průběhu 1 měsíce či 14 dnů však může dojít k neočekávaným změnám ve zdravotním stavu klienta. Proto je nutné, aby agentura domácí péče v pravidelných intervalech sledovala celkový stav klienta a o případných změnách bezodkladně informovala ošetřujícího lékaře, který klienta navštíví a upraví rozsah i frekvenci domácí péče. O návštěvě klienta a eventuálních úpravách domácí péče provede

ošetřující lékař záznam do své dokumentace a vystaví nový tiskopis 06 se změněným rozsahem domácí péče. V případě akutních změn zjištěných na celkovém zdravotním stavu klienta je agentura domácí péče povinná okamžitě zajistit kontakt na odpovídající formu zdravotní péče, jinak hrozí zanedbání povinné péče. **Maximální rozsah frekvence DZP, která je hrazena z fondu veřejného zdravotního pojištění, je stanoven na 3 x 1 hodinu odborné péče.** DZP musí bezpečně zvládat i velice náročné zdravotní stavy klientů. **Za určitých podmínek je možné rozšířit frekvenci DZP až na 5 hodin denně** (Misconiová, ©2006).

b) Sociální domácí péče

Sociální péče je v domácí péči zastoupena **pečovatelskou službou**. Pečovatelskou službu poskytují, organizují a zajišťují orgány státní správy i samosprávy pro těžce zdravotně postižené občany, kteří nejsou schopni si sami obstarat nutné práce v domácnosti a další životní potřeby, nebo kteří pro nepříznivý stav potřebují ošetření jinou osobou nebo další osobní péči, pokud jim potřebnou péči nemohou poskytovat rodinní příslušníci.

Pečovatelská služba je dle dikce platných právních norem **poskytována za plnou, nebo částečnou úhradu klientem**, s přihlédnutím k věku, zdravotnímu stavu, příjmu a majetkovým poměrům klienta a jeho rodinných příslušníků. Státní správa i samospráva pro poskytování pečovatelské služby používá svá vlastní zařízení, nebo každoročně vyčlení v rozpočtu příslušný objem finančních prostředků pro zařízení, která pečovatelskou službu zajistí smluvně. Jedním z těchto zařízení mohou být i agentury domácí péče, které po uzavření písemné dohody se státní správou či samosprávou poskytují komplexní (tzn. zdravotní i sociální) péči klientům s těžkým zdravotním postižením. **Sociální potřebnost klienta stanoví sociální pracovník, který také určí, v jakém rozsahu bude pečovatelská služba poskytována.** Současně uvede i výši spoluúčasti klienta na úhradě pečovatelské služby, která je stanovena platnou právní normou.

V rámci domácí sociální péče jsou u sociálně potřebných klientů nejčastěji prováděny následující úkony pečovatelské služby:

- jednoduché ošetřovatelské úkony
- ošetření nohou - pedikúra, masáž
- zástřih a úprava vlasů, dopomoc při oblékání
- přesun na vozík, WC, lůžko
- donáška léků, jídla a pití
- příprava a uvaření snídaně, svačiny, oběda, večeře
- dopomoc při podávání jídla a pití
- hygiena prostředí
- práce spojené s udržováním chodu domácnosti, praní, žehlení a drobné opravy prádla
- doprovod na vyšetření
- nákupy
- nutné pochůzky

Úkony pečovatelské služby, kterými jsou zabezpečovány **nezbytné životní potřeby** sociálně potřebným klientům, jako je **celková koupel včetně mytí vlasů**, se poskytují **bezplatně**, tedy bez spoluúčasti klienta na úhradě (Misconiová, ©2006). Nebot' rodiny s HCH se nacházejí vždy ve velice náročné životní situaci, která často trvá celou řadu let (10 - 15), je proto přirozené, že sami aktivně vyhledávají informace o systému DP. Výhodou DP pro pacienty a rodiny s výskytem HCH je, že respektuje v plném rozsahu integritu klienta s jeho vlastním sociálním prostředím i individuální vnímání kvality života. Proto je každý klient posuzován z bio-psycho-sociálního hlediska a při poskytování domácí péče je vždy aplikován holistický (celostní) přístup (Misconiová, ©2006).

Domácí péče je pro pacienty s HCH prioritní a je velice dobře, že od roku 1990 se stala nedílnou součástí moderního systému zdravotní i sociální péče v ČR. **Pacientům s HCH je zpravidla poskytována dlouhodobá domácí péče**, která obsahuje aktivity zdravotního i sociálního charakteru. Jedná se o tzv. integrovanou formu domácí péče nazývanou komplexní domácí péče, která je poskytována **v rozsahu měsíců i několika let**. U pacientů s HCH musíme počítat s tím, že jejich zdravotní stav si dříve nebo později (závisí na průběhu nemoci) vyžádá poskytování DZP nad rámec maximálního rozsahu DZP a že bude nutné maximální rozsah frekvence domácí zdravotní péče, která je hrazena z fondu zdravotního pojištění (3 x 1 hod. denně), rozšířit i nad uvedený rozsah po písemné žádosti ošetřujícího lékaře a schválení revizním lékařem zdravotní pojišťovny (Misconiová, ©2006).

Pacienti s HCH jsou jednoznačně indikováni pro DP. Tento typ péče je pro pacienty s HCH vhodnější a přijatelnější než jiné formy péče. Pacienti mohou díky DP setrvat co nejdéle v rodině, v prostředí, které důvěrně znají, což jim dává pocit jistoty a profesionálům lepší možnost získat jejich důvěru pro poskytování péče. Z toho vyplývá specifický přístup v komunikaci s pacientem s HCH a jeho rodinou. Motivovat a získat pacienta s HCH ke spolupráci, získat jeho důvěru je mnohdy velmi obtížné, ale pro pacienta nesmírně prospěšné. Proto je třeba vytrvat a nevzdat se při prvních neúspěších, které jistě budou.

Do rodin s HCH je vždy nutné, aby přicházeli jak zdravotníci, tak sociální pracovníci předem informováni o závažnosti stavu rodiny a o tom, co je HCH. Je třeba, aby byli předem informováni buď rodinným lékařem anebo někým z rodiny o stavu pacienta, o jeho chování, náladách, zvycích, co ho irituje, co potěší, zda **zná svou diagnózu**, zda je v rodině někdo testován na HCH, atd. O všech těchto a některých dalších faktech je třeba vědět dopředu než dojde k první návštěvě rodiny. Je třeba být také připraven na komplikace návštěvy a negace ze strany pacienta s HCH.

Díky možnostem DP a spolupráce sociálních a zdravotních pracovníků předpokládáme, že dojde k výraznému posunu v kvalitě života rodin s HCH. HCH totiž znamená vždy ohrožení celé rodiny, která je konfrontovaná touto devastující chorobou a genetickým rizikem řady příslušníků.

Partner nemocného HCH řeší celou řadu problémů: nižší socioekonomický status, ztrátu volného času, ztrátu bezpečného zázemí, roli pečovatele zabírající prakticky veškerý čas atd. Dalšími závažnými problémy jsou riziko přenosu HCH na potomky

(pocity viny za přenos mutace, neschopnost sdělit dětem jejich ohrožení atd.) a vlastní charakter příznaků nemoci, který obvykle závažným způsobem narušuje psychiku partnera. Nemocní mění své chování a osobnost, někdy se dopouštějí násilí na partnerech (chorobná žárlivost, sexuálně motivované násilnické jednání) či na dětech. Děti v rodinách s HCH navíc velmi obtížně chápou vzniklou situaci se všemi následky (proč je rodič agresivní, chová se jinak atd.). Důsledky takových dlouhodobých problémů pro vývoj dětí nelze generalizovat, znamenají však jistě dopad na fungování celé rodiny. (Roth et al., 2004)

U většiny partnerů v průběhu společného života s nemocnou osobou pod vlivem četných stresových situací dochází k rozvoji těžké deprese, úzkostných stavů až panických poruch, negativistickému chování, k výbuchům agresivity vůči nemocnému atd. Téma HCH v rodině je často tabu a nesmí se o něm hovořit na veřejnosti ani uvnitř širší rodiny. Partneři, stejně jako osoby v riziku, popisují svůj stav jako „permanentní smutek“. Často je nutné i léčebně zasáhnout (deprese či úzkost pečovateli i osob v riziku) (Roth et al., 2004).

Sociální a zdravotní pracovníci musí v péči o rodinu s HCH vytvořit **tým**, který se bude pravidelně scházet a informovat se o situaci v rodině a volit správnou strategii péče, která se bude v průběhu doby velmi často měnit díky progresi HCH. Pracovníci domácí péče musí být v trvalé péči **supervizora**, protože zátěž pracovníků DM v rodinách s HCH je velice psychicky, ale i fyzicky vysilující, stresující a může vést až depresivním stavům, nejen u jednotlivých členů rodiny, ale i u profesionálů. Pomoc je možné najít ve Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě se sídlem v Hradci Králové, www.huntington.cz.

Sociální a zdravotní domácí péče představují zásadní roli v pomoci nesoběstačným pacientům a jejich rodinným příslušníkům. Síť státních a nestátních ambulantních i lůžkových sociálně-zdravotních služeb je zatím pro tyto pacienty nedostačující, především v řešení speciálních potřeb nemocných s HCH. V ČR neexistuje žádné specializované zařízení na dlouhodobou či krátkodobou lůžkovou péči pro tuto nemoc (Roth et al., 2004), proto jsou kladeny tak velké naděje do týmové domácí péče.

Při první návštěvě rodiny s pacientem s HCH je třeba si uvědomit obecně uváděná fakta o HCH a mít stále na paměti, že **Huntingtonova choroba není nemocí jednotlivce, ale celé rodiny, a tak je k ní také nutné přistupovat i v domácí péči**.

Domácí péče v případě rodin s HCH nepřichází vždy až v době, kdy je pacient trvale upoutaný na lůžku, nesetkáváme se zde pouze s klasickou zdravotní domácí péčí, která je zpravidla poskytována (osobní hygiena, polohování na lůžku, podávání léků, potravy, ošetřování ran, atp.), jedná se zde **často i o mladé pacienty** (kolem 30 let), kteří se dostali do sociální izolace kvůli svému handicapu, kterým je HCH. Jejich zdravotní stav je na jedné straně nutí se stranit a na druhé straně se cítí osamělí. DP má v tomto případě **aktivovat takového pacienta a zvýšit mu jeho sebevědomí** a tím ho částečně, alespoň na čas, dostat ze sociální izolace.

Ale pozor! Progrese HCH znamená, že v **posledních stádiích** domácí péče o pacienta s **HCH** najdeme pacienta upoutaného na lůžku, zpravidla kachektizovaného, který má velký problém s příjmem potravy, může mít PEG, či sondu (která bývá

méně vhodná), inkontinentního, o kterého je třeba se starat v **plném rozsahu zdravotní domácí péče**.

Stejně tak jako pacient, i jeho rodina, se dostává do sociální izolace, a proto je třeba nejprve pečlivě zjistit, jaké je rozložení sil v rodině a jaká v ní panuje atmosféra. Někdy k tomu nemusí stačit jen jedna návštěva, protože rodiny si velice střeží své soukromí a bojí se vystavit střetům s vnějším prostředím.

Pečující rodina v důsledku závislosti a neustálé „pohotovosti“ totiž ztrácí kontakt s okolním světem. Osoba, která pečuje o pacienta s HCH, trpí psychickým a fyzickým tlakem. Nedochází-li ke snižování tohoto tlaku, sám pečující může hledat východisko např. v násilí vůči ošetřovanému. Proto je tak důležité, aby se **laická (rodinná) péče spojila s profesionální domácí péčí**.

Pacienti s HCH přijímají péči rodiny většinou kladně, přesto však tato péče v sobě nese určitá rizika. Z dlouhodobého hlediska, což péče o pacienta s HCH je (15 - 20 někdy i 30 let), vzniká mezi pacientem a pečujícím členem závislost, ze které není úniku. Tento stav se mnohdy projevuje bezmocností ústící v konflikty ve vztazích (často všech členů rodiny).

U rodinných příslušníků při první návštěvě rodiny je vždy třeba pomyslet na **syndrom vyhoření**. Často totiž vyhledají první pomoc DP, až když se už u nich tento syndrom rozvinul. U některých může převládat tento syndrom na úrovni:

- **psychické:** Převládá u nich pocit, že dlouhé a namáhavé úsilí trvá nadměrně dlouho a efektivita tohoto snažení je v porovnání s vynaloženou námahou nízká. Dochází ke ztrátě motivace, převažuje depresivní ladění, frustrace, pocit sebelítosti, nedostatku uznání.
- **fyzické:** Kdy v popředí se nachází stav celkové únavy organismu, apatie, ochablosti. Bývá zde snadná unavitelnost, mohou se dostavit vegetativní obtíže, bolesti hlavy, poruchy spánku, zažívání, přetrvávající celková tenze. Člověk se stává náchylným ke vzniku závislostí všeho druhu.
- **na úrovni sociálních vztahů:** Zde dochází k výrazné tendenci redukovat kontakt s pacientem jen na minimální nutný čas, objevují se časté kritiky, s pacientem hovoří s despektem, ironicky, necitlivě. Přičemž tyto negativní postoje se promítají jak do osobního tak do profesního života (Minibergová, 2006).

V případě profesionální DP musí být poskytnuta péče právě i rodinným příslušníkům a musí jim být doporučen příslušný terapeut k řešení jejich složité rodinné situace.

Literatura:

1. MINIBERGOVÁ, Lenka - DUŠEK, Jiří. Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 57s.
2. MISCONIOVÁ, Blanka. Nejčastější otázky a odpovědi [online]. Národní centrum domácí péče ČR, c2006, poslední revize 14.6.2007 [cit. 2007-06-15]. Dostupné z: <www.domaci-pece.info/nejcastejsi-otazky-a-odpovedi/1511448>
3. MISCONIOVÁ, Blanka. Poskytování domácí zdravotní péče [online]. Národní centrum domácí péče ČR, c2006, poslední revize 14.6.2007 [cit. 2007-06-15]. Dostupné z: <www.domaci-pece.info/poskytovani-domaci-zdravotni-pece/1564142>
4. MISCONIOVÁ, Blanka. Úvod [online]. Národní centrum domácí péče ČR, c2006, poslední revize 14.6.2007 [cit. 2007-06-15]. Dostupné z: <www.domaci-pece.info/uvod/1507817/>

5. ROTH, Jan, et. al. Huntingtonova nemoc – základní informace. Archa, 2004, č. 25, s. 14-24.
6. SEIDMAN-CARLSON, Rhonda – WELLS, Donna L. The ability to comprehend affective communication in individuals with Huntington's disease. Journal of Gerontological Nursing, Dec 1998, vol. 24, no. 12, s. 16-23.

PRACOVNÍ SKUPINA ZAMĚŘENÁ NA DIAGNOSTIKU HUNTINGTONOVY CHOROBY

Mgr. Radka Molíková, Ph.D., doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc.

Pro rok 2008 byl řešitelskému kolektivu pod vedením **doc. MUDr. Aleny Šantavé, CSc.** z Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny LF UP a FN Olomouc a **prof. MUDr. Petra Kaňovského, CSc.** z Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc podpořen grant z Rozvojových projektů MŠMT ČR pod názvem „Materiální a přístrojové vybavení laboratoří pro pracovní skupinu zaměřenou na diagnostiku Huntingtonovy choroby“.

Výstupem daného projektu bude vytvoření jedinečného systému spolupracujících klinických, diagnostických, teoretických a výzkumných oborů, soustředujících se na multidisciplinární péči o pacienty s Huntingtonovou chorobou (HCH), osoby v riziku tohoto onemocnění, ale i vytvoření pracovní skupiny odborníků, kteří poskytnou komplexní systematickou péči.

Cílem projektu je vytvoření pracovní skupiny, která svou spoluprací umožní rychlou a navazující diagnostiku, genetická vyšetření, neurologickou a psychiatrickou léčbu dostupnou pro pacienty z oblasti Moravy a Slezska. Ze spolupráce akademických pracovníků a klinických odborníků bude vytvořen sylabus předmětu „B“- povinně volitelný už během studia, pro zdravotnické profesionály zaměřené na specializovanou péči o pacienty s HCH v oblasti ošetrovatelství, rehabilitace, fyzioterapie a domácí péče.

V oblasti výzkumu tento grant nadále podpoří práci v oblast studia funkce fyziologického a aberantního huntingtinu a práce s behaviorálními modely. Tyto poznatky pak budou podkladem pro podání dalšího projektu u Grantové agentury České Republiky. Tak jako v minulém roce, i v tomto případě napomůže grant k zapojení studentů medicíny ve vyšších ročnících se zájmem o neurologii a genetiku, k přiblížení problematiky HCH a k aktivní spolupráci s SPHCH.

Členové řešitelského kolektivu:

Skupina Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny LF UP a FN Olomouc

doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc. – genetická poradna

Prim. MUDr. Jiří Hyjánek – genetická poradna

RNDr. Radek Vrtěl, Ph.D. – DNA laboratoř

Mgr. Radek Vodička, Ph.D. – DNA laboratoř

MUDr. Marek Godava – DNA laboratoř

Skupina Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc

prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc. – Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění

MUDr. Zuzana Šenkárová - Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegen. onemocnění

MUDr. Igor Nestrašil - Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegen. onemocnění

Skupina Ústavu normální anatomie LF UP v Olomouci

doc. MUDr. Stanislav Laichman, CSc. – Laboratoř Ústavu normální anatomie LF UP
Mgr. Radka Molíková, Ph.D. - Laboratoř Ústavu normální anatomie LF UP (kontaktní osoba)
RNDr. Marcela Bezdičková, Ph.D. - Laboratoř Ústavu normální anatomie LF UP

Skupina Ústavu ošetrovatelství a porodní asistence LF UP v Olomouci

doc. PhDr. Jana Marečková, Ph. D.

Skupina Psychiatrické kliniky LF UP a FN Olomouc

MUDr. Klára Látalová, Ph.D.

PETICE A CO SE DĚJE KOLEM NÍ: ODPOVĚĎ Z EVROPSKÉHO PARLAMENTU

Evropský parlament

Petiční výbor

29.11. 2007

Předmět: Petice 0484/2007 Jiřiny Novotné (ČR), společně podepsáno 3 signatáři, týkající se HCH

Shrnutí petice

Navrhovatel, předseda petičního výboru, žádá o vytvoření specializované národní instituce pro léčbu a pečování o osoby postižené Huntingtonovou chorobou. Žádost je podepsána 2917 obyvateli Čech. Tato neurologická choroba nejenom odsuzuje poškozené k sociální smrti před smrtí fyzickou, ale přenáší obzvlášť těžké břemeno na ty, kteří o pacienty pečují, ať jsou to členové rodin nebo pečovatelé z povolání. V jiných evropských zemích jsou na rozdíl od ČR specializované instituce. Proto signatáři požadují podporu od EU pro zlepšení kvality života pacientů, zabezpečení jejich základních práv a to nejenom ve spojitosti s letošní probíhající kampaní na rovnou příležitost pro každého.

Odpověď komise

Komise si plně uvědomuje problémy působené nemocemi, jako je Huntingtonova choroba, které mají neurodegenerativní dopad na centrální nervovou soustavu. Tato nemoc je s prevalencí cca 1:10 000 a je zahrnuta mezi řídka onemocnění, kterým komise věnuje obzvláštní pozornost. V roce 2008 bude probíhat komunikace mezi Parlamentem a Radou EU na téma aktivit na poli řídkých onemocnění. **Úlohou Komise není organizovat pečovatelské služby v členských státech. Vytvoření specializovaného zařízení pro léčbu a péči pro osoby s Huntingtonovou chorobou je zcela v kompetenci národních institucí.**

Přesto v tomto spojení Komise podporuje vytváření evropské sítě referenčních center pro výzkum řídkých onemocnění. Úlohou této sítě bude sběr informací, aktualizace posledních vědeckých objevů a spolupráce při léčbě a pečování o pacienty z členských států unie. Také by měla garantovat přístupnost domácí péče podle potřeby a rozšíření její sítě a odborných znalostí v nově přijímaných státech.

V současnosti je již s podporou Komise ve zkušebním provozu několik takových sítí pro řídka onemocnění. **Komise také uvítá návrhy, týkající se vytvoření evropské referenční sítě pro Huntingtonovu chorobu a bude podporovat sdílení informací o péči o pacienty s HCH.**

Mírně zkrácený překlad JH

RESPITNÍ POBYTY V BETANII NÁCHOD

Středisko Betanie vzniklo roku 1992 jako zařízení Diakonie Českobratrské církve evangelické. Hlavní cílovou skupinou jsou pacienti s roztroušenou sklerózou, nikoli tedy evangelíci nebo jiní křesťané.

Je to domov pro trvalý pobyt 20 obyvatel s těžkým tělesným a kombinovaným postižením, pro muže i ženy, řešený bezbariérově.

Nabízené služby:

- Ubytování v jedno a dvoulůžkových pokojích
- Stravování
- Ošetřování a asistence ve všech všedních situacích nepřetržitě 24 hodin denně
- Zdravotní péče
- Rehabilitace, fyzioterapie
- Programy sociální rehabilitace

Od 2. pololetí 2008 bude pro pacienty s HCH vyčleněn dvoulůžkový, kompletně zařízený pokoj s vlastním sociálním zařízením pro jedno až dvouměsíční pobyty pro respitní péči. Respitním pobytem se rozumí rehabilitační, maximálně dvouměsíční pobyt, kdy pacient musí být zajištěn s sebou veškerými léčivými, prostředky pro zvláštní lékařské účely (NUTRIDRINKY apod.) i zdravotnickými pomůckami (inkontinentní pomůcky, ošetřující krémy, buničitá vata, atd.) a osobními hygienickými pomůckami na celou dobu pobytu.

Další vývoj této nabízené služby bude záviset na využití kapacity. Pracovníci domova již mají zkušenost s HCH.

Kontaktujte včas vedení domova, aby bylo možné vytvořit pořadník zájemců.

Kontakt: Ing. Zdeněk Ryšavý

Diakonie ČČE – středisko BETANIE, Evangelický domov v Náchodě, Špreňarova 1053, 547 01 Náchod, Telefon: 491 423 154, e-mail: betanie@diakoniecce.cz, internet: <http://betanie.diakoniecce.cz>

AKTUÁLNÍ REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A VÝZVA

Vracím se tímto k naší aktivitě zřízení specializovaného domova se zvláštním režimem pro naše pacienty. Jak již bylo na webových stránkách publikováno, zástupci ministerstva práce a sociálních věcí se domnívají, že nic nebrání tomu, aby stávající registrovaná sociální zařízení poskytovala služby i diagnóze HCH. Žádám tímto, aby ti, kteří chtějí jakoukoliv z nabízených služeb využít, ať zařízení osloví a o výsledku

jednání mě zpětně informují. Z každé pozitivní zprávy se budeme určitě všichni upřímně radovat.

V případě odmítnutí poskytnutí Vámi požadované služby, žádejte písemnou formou zdůvodnění. Po zkušenostech z předchozích jednání je zdokumentovaný postup jako jediný efektivní, protože teprve až na základě písemného odmítnutí lze znovu začít jednat na vyšších úrovních.

Cesta k registru poskytovatelů sociálních služeb:

Internetová stránka MPSV <http://mpsv.cz>

- dále kliknout vlevo ve sloupci „O MPSV“
- vybrat z nabídky „Registry a evidence“
- vybrat z nabídky „Registry“
- vybrat z nabídky „Registr poskytovatelů sociálních služeb“
- vybrat z nabídky „Vyhledání služby“, resp. „Rozšířené vyhledávání“

Srdečně Vás všechny zdravím!

Jiřina Novotná

e-mail: novotna.jir@seznam.cz

PÁR POZNÁMEK K PETICI

V minulé Arše, tj. v čísle 31, jsme vám prezentovali některé výsledky a odpovědi státních orgánů, orgánů samosprávy a VZP. V tomto vydání jste si mohli přečíst i zkrácený překlad odpovědi Evropského parlamentu. Vyzbrojeni těmito obecnými a „vstřícnými“ formulacemi musíme hledat nestandardní řešení, protože ani legislativa není v této otázce jednoznačná a náš problém pokrývá nedostatečně a okrajově. At' se to týká umístění pacientů na krátkodobé pobyty, trvalé pobyty nebo zajištění doplňkové výživy, léků a podobně.

Velmi tristní je odstavec z oficiální odpovědi ministerstva zdravotnictví, podepsaném ředitelkou odboru, která o pár měsíců dříve na národním workshopu o řídkých onemocněních vyslovovala plnou podporu ministerstva těmto diagnózám a příslušným patientským organizacím. Cituji: „Ministerstvo zdravotnictví poskytuje Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě již dlouhodobě a systematicky dotační podporu sledující mj. prodloužení doby, kterou může být pacient ošetřován v rodině. V roce 2007 jsme poskytli této společnosti celkem 107 500,- Kč.“ Musím podotknout, že tato dotační podpora se nezvyšuje, ale naopak je rok od roku nižší. Ale daleko zajímavější je propočet příspěvku na nemocného HCH. Při minimálním odhadu 500 nemocných a na 365 dnů v roce to je necelých 60 haléřů pro jednoho pacienta a to nezbyvá nic na jiné osoby a aktivity. Tak na závěr opakuji žádost o vaše názory nejlépe e-mailem na adresu info@huntington.cz nebo písemně na adresu SPHCH. Také kontaktujte zařízení ve vašem okolí, kde by byla naděje na umístění pacientů s HCH a informujte vedení společnosti, aby bylo možné zajistit proškolení personálu a podobně. Je to velmi důležité a v podstatě jediné, co v současné době můžeme dělat.

Jiří Hruša

Pozvánka na jarní rekondičně edukační víkendový pobyt

Jarní rekondičně edukační pobyt se bude konat v **Říčanech u Brna v hotelu Admirál** od 18 hodin ve dnech **18. 4.-20. 4. 2008**.

SPOJENÍ:

Od Hlavního nádraží Brno, tj. vlakového (autobusové je poblíž), se musí jet **tramvaj č. 8** směr „Bohulnice – Starý Lískovec“, zastávka Osová, je to celkem 9 stanic. Potom je třeba přestoupit na autobus do Říčan u Brna, **č. 401 nebo 402** - pojedede přibližně 30 minut, u autobusu č. 401 - pojedete 10 zastávek a u autobusu č. 402 - 20 zastávek. Autobusy jezdí v intervalu 10 až 30 minut. Více informací naleznete na www.ids.jmk.cz v rubrice – jízdní řády – regionální autobusy – 401, 402. Je potřeba si zakoupit 2x čtyřzónovou jízdenku za 26 Kč na tramvaj tam i zpět. Jízdenka platí až do Říčan u Brna. Pokud budete potřebovat více informací, můžete se obrátit na Marii Havlenovou, tel. 737 414 702



Zahájení bude jako vždy v pátek večer v 18,30 hodin. Páteční večer bude patřit vystoupení paní Christiane Lokhamp a vzájemnému představení.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, odpoledne bude opět patřit individuálním konzultacím s odborníky. Souběžně bude probíhat 3. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci, tentokrát nám přijde zahrát jiná kapela.

Setkání je určeno všem členům rodin (partnerům pacienta a jeho potomkům či vnukům, partnerům osob v riziku), příp. dobrovolníkům, kteří se chtějí zapojit do práce SPHCH. Těšíme se na účast spolupracujících pacientů, kteří mají chuť něco zkusit. U pacientů je třeba mít na paměti, že není zajištěn speciální dohled. Přesto máme v poslední době dobré zkušenosti a pacienti si s námi i zatančili.

Připomínáme, že pobyt a stravování (plná penze) v hotelu (kromě nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPHCH a dotací MZ. Účastník si přispívá částkou 200 Kč a hradí si dopravu (bez ohledu na délku pobytu). Může se zúčastnit i více osob z jedné rodiny. V případě nejasností se obraťte na dr. Vondráčkovou či ing. Hrudu.

VŠICHNI ZÁJEMCI O ÚČAST, ZAŠLETE PŘIPOJENOU NÁVRATKU

dr. Vondráčkové. V případě, že se včas nepřihlásíte, riskujete, že nebude možné Vás ubytovat!

Pozor změna!!!!

**Přihlášky přijímám do pondělí 14. 4. 2008 do 20 hodin
i od těch kdo nebudou na noc!**

**Děkuji za pochopení!
dr. Zdeňka Vondráčková**

PROGRAM

Pátek 18. 4. 2008

- 18.00 Ubytování
18.30 Večeře
19.30 Zahájení a vzájemné představení
20.00 – 20.45 Christiane Lokhamp: Vystoupení k aktuálním otázkám o HCH v IHA
20.45 – 21.00 J. Rykr: Představení zdravotnických pomůcek firmy SCA Hygiene Product
21.00 Volná zábava

Sobota 19. 4. 2008

- 07.30 Snídaně
08.45 – 09.00 Zahájení sobotního programu a představení sobotních účastníků
09.00 – 09.15 D. Kamaradova, O. David, P. Pavlů, R. Molíková: Studentské organizace, nové programy na LF UP v Olomouci a spolupráce s patientskými organizacemi
9.15 – 10.00 MUDr. J. Vevera, PhDr. J. Koblihová: Zvládání agresivního chování u pacientů s HCH
10.00 – 10.30 MUDr. J. Vevera, PhDr. J. Koblihová, MUDr. T. Uhrová: Panelová diskuse na předchozí téma, vede MUDr. J. Židovská
10.30 – 10.45 Přestávka
10.45 – 11.15 J. Linderová: K novému zákonu o sociálních službách č. 108/2006 a k zákonu č. 111/2006 o pomoci v hmotné nouzi a o systému přiznávání mimořádných výhod zdravotně postiženým
11.15 – 11.35 Dr. Z. Vondráčková: Co nového nás čeká v lékárnách od 1. 1. 2008?
11.35 – 11.45 Představení Diakonie ČCE pro odlehčovací pobyty v Betanii v Náchodě
11.45 – 12.00 A. Denešová: Představení nových produktů pro nutriční podporu firmy NUTRICIA, způsob jejich získávání od 1. 4. 2008
12.00 – 12.15 J. Nečas: Představení produktů firmy Medicco a možnosti získání těchto prostředků zdravotnické techniky
12.15 – 13.00 Oběd
13.00 – 13.10 A. Lorencová, J. Havelka: Provoz půjčovny zdravotnických pomůcek v Hradci Králové na Diecezní katolické charitě
13.15 – 14.00 Workshop na téma preimplantační genetická diagnostika (PGD), vede MUDr. V. Hořínová, MUDr. P. Texl a Mgr. L. Raszyková
13.15 – 14.00 MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Židovská: Workshop osob v riziku a osob testovaných nebo otázka úmrtí v rodině

Celý den:

- Individuální konzultace s odborníky:
1. Zástupci jednotlivých firem – Nutricia clinical, Diecezní katolická charita Hradec Králové, SCA Hygiene Product, Medicco, s.r.o. Brno
2. Logopedická poradna: Mgr. G. Zamišková

3. Doc. MUDr. J. Roth, MUDr. P. Rössner, MUDr. J. Klempíř:
Neurologická poradna
4. MUDr. J. Židovská, MUDr. A. Šantavá: Genetická poradna
5. PhDr. J. Koblihová: Psychologická poradna
6. MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Vevera, MUDr. M. Anders:
Psychiatrická poradna
7. D. Sigutová: Ergoterapeutická a fyzioterapeutická
pomoc
8. M. Zemanová: Pokladník – potvrzení plateb
- 16.30 – 17.00 Zasedání rady a odborných poradců: Další strategie pro zlepšení
způsobu života HCH pacientů a rodin s výskytem HCH v ČR
- 17.00 – 17.10 P. Šašíková: Co nového v EHDN v ČR v roce 2008?
- 17.10 – 18.00 Organizační záležitosti a plán na podzimní setkání pro rok 2008
- 18.00 – 18.15 Schválení strategie práce SPHCH a) Prediktivní testování HCH v ČR
b) Financování nutriční podpory pro pacienty s HCH na lůžkových
zdravotnických zařízeních, zejména pak psychiatrických léčebnách
c) Domov pro pacienty s HCH
- 18.30 – 19.30 Večeře
- 19.30 Hudba k tanci a individuální program

Neděle 20. 4. 2008

- 08.00 – 09.00 Snídaně
- 09.00 – 09.30 Zasedání Rady SPHCH, zasedání Revizní komise
- 09.30 – 10.30 Závěrečné vystoupení hostů a rady, zakončení
- 11.00 – 11.30 Oběd

Sobota 19. 4. 2008: 3. Rekondiční pobyt pro pacienty

- 10.45 – 12.00 J. Koblihová, G. Zamíšková, D. Sigetová
- 15.00 – 16.00 Procházka

Pevně věříme, že každý najdete to, co potřebujete, a nebudete rušit ostatní posluchače a přednášející. Pro obsahovou náročnost v programu prosíme o dochvilnost, je to především pro vás!!!

Souběžně s hlavním programem bude probíhat třetí rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Bude se jim věnovat logopedka, psycholožka a fyzioterapeutka. Vezměte si s sebou i jednoduchá sportovní oblečení do tělocvičny.

Doufáme, že se podaří a budete s námi i nadále rádi jezdit.

Paní Zemanová bude vybírat příspěvek 200 Kč na tento pobyt a členské příspěvky 150 Kč. 200 Kč se bude vybírat i za osoby, které nebudou na noc. Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt.



ELCOM EKOTECHNIKA, s.r.o.

- **Katalytické systémy pro snižování emisí organických látek**
- **Autorizované měření emisí**
- **Služby v ochraně životního prostředí**

ELCOM EKOTECHNIKA, s.r.o.
Místecká 1120/103
703 00 Ostrava-Vítkovice
+420 595 700 500
ekotechnika@elcomgroup.cz
www.elcomgroup.cz

NÁVRATKA

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

Zúčastním se víkendového setkání v Říčanech u Brna, hotel Admirál, ve dnech 18. - 20. 4. 2008.

Potvrzuji účast osob(y) a doplňte kombinace na pokojích:

Jméno a příjmení

Jméno a příjmení

Jméno a příjmení

Jméno a příjmení

Jméno a příjmení

Jméno a příjmení

Označte svůj přesný požadavek :

Požaduji nocleh pouze dne 18. 04. 2008 pro osob

Požaduji nocleh pouze dne 19. 04. 2008 pro osob

Požaduji nocleh pro obě noci pro osob

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení:

Adresa : PSČ :

Tel. spojení : e-mail:

.....

.....

Datum

.....

Podpis

Co se stalo

Milí přátelé,

chtěla bych poděkovat paní doktorce Zdeňce Vondráčkové a panu ing. Jiřímu Hrudovi, kteří přišli doprovodit na poslední cestě mého manžela pana Františka Špatného. Také děkuji všem za kondolence. Velký dík patří panu docentu Rothovi, který mého manžela dlouhá léta léčil a moc pomohl celé naší rodině. Ještě jednou vřelý dík

Jana Špatná

AKTIVITY LÉKAŘŮ Z NEUROLOGICKÉ KLINIKY VŠEOBECNÉ FAKULTNÍ NEMOCNICE PRAHA

- V průběhu kongresu české a slovenské neurologie 2007 zazněly dvě přednášky na téma Huntingtonovy choroby.
- V r. 2007 byly publikovány tři výzkumné práce na téma HCH v mezinárodních renomovaných časopisech.
- MUDr. Jiří Klempíř dostal Cenu České neurologické společnosti za publikaci tématicky zaměřenou na HCH, kterou publikoval v roce 2006, a také obhájil titul Ph. D. na téma Huntingtonova choroba.
- Lékaři pokračovali v EHDN činnosti, MUDr. Tereza Uhrová se stala členem Steering Committee EHDN, doc. J. Roth je členem Executive committee EHDN, další lékaři jsou aktivní v jednotlivých pracovních skupinách.
- MUDr. Martin Kucharík, MUDr. Tereza Uhrová a prim. MUDr. Pavel Ressler se zúčastnili tréninku behaviorální pracovní skupiny EHDN v Manchesteru

K VÝSLEDKŮM ŠETŘENÍ NRZP ČR V DOMOVECH PRO SENIORY

23. 2. 2008

Z šetření provedeného Národní radou osob se zdravotním postižením v domovech pro seniory vyplývá, že část jejich obyvatel nemá dostatek peněz na úhradu nově zavedených poplatků ve zdravotnických zařízeních. Tím nemá zaručen rovný přístup ke zdravotní péči. Národní rada proto iniciuje ústavní stížnost.

HOSPIC MEDICA BRNO

Ve dnech 16. - 19. 10. 2007 jsme se zúčastnili formou posterové prezentace na této výstavě pro zdravotně postižené, jako vždy nás zastoupil pan J. Peprník.

MODEL DALŠÍHO VZDĚLÁVÁNÍ V OBLASTI ZDRAVOTNICTVÍ A ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PÉČE ZAMĚŘENÝ NA HCH proběhl 10. 11. 2008 v Hradci Králové na Diecezní katolické charitě za účasti 32 posluchačů. Celý přednáškový blok byl velice pěkně přijat účastníky a byl vidět opravdový zájem o problematiku pacientů s HCH. Přednášela PharmDr. Zdeňka Vondráčková a všichni účastníci oceňovali brilantní přednášku jak z pohledu tématiky tak provedení.

Oznámení

STAV PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V HK

Půjčovnu řídí pan Bc. Jiří Havelka, kontakt v adresáři.

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 4 ks křesel, 2 zvedáky, 1 elektrické polohovací lůžko a dostatečné množství náhradních podložek na oba typy křesel proti proleženinám.

Při podpisu smlouvy o výpůjčce vypůjčitel uhradí vratnou zálohu ve výši 1 000,- Kč a dále měsíčně 100,- Kč jako příspěvek na opravu a údržbu. Po dohodě jsme schopni zajistit dopravu. V půjčovně jsou k dispozici především finančně velmi nákladné pomůcky, které nehradí zdravotní pojišťovny nebo jsou jiné problémy s jejich získáním. Naším cílem je umožnit nemocnému zůstat co nejdéle v domácím prostředí a ulehčit situaci ostatním členům rodiny.

PORADNA PŘI DIECEZNÍ CHARITĚ V HRADCI KRÁLOVÉ

Poradenskou činnost pro rodiny s HCH zajišťuje paní Bc. Alena Lorencová.

Nabízíme tyto služby: můžeme zprostředkovat respitní pobyt, jsou-li zrovna volné kapacity. Jedná se hlavně o umístění v Hospici v Červeném Kostelci. Když si nás někdo najde a zavolá (např. na webových stránkách), můžeme ho odkázat na odborníky, kteří spolupracují s SPHCH. Jinak zajistit umístění pacienta v zařízeních po celé republice, na to nemáme v tuto chvíli dostatek možností, ale snažíme se alespoň odkázat na Charity v jiných oblastech republiky. Odborné rady jako takové poradna sama neposkytuje.

NOVINY „MŮŽEŠ“.

vydávané Sdružením přátel Konta Bariéry, o. s., obsahují aktuální informace ze všech oblastí péče o zdravotně postižené, vč. sociální. Objednat si je lze na adrese redakce: Na Florenci 31, 110 00 PRAHA 1, tel. 255 777 131, 132, e-mail: info@muzes.cz. Roční předplatné (6 čísel) stojí 120 Kč. Noviny najdete i na internetu: www.brailnet.cz/muzes.

Kniha „PŘELET SMRTIHLAVA“ od pana Marka Vladára

je k dostání v brněnském nakladatelství ŠIMON RYŠAVÝ, Česká 31, 602 00 BRNO, e-mail: books@rysavy.cz, www.rysavy.cz. Cena 199 Kč.

INTERPORADNA

Redaktorkou interporadny je MUDr. Jana Židovská. Kontakt: Interporadna.cz, o. s., Mgr. Pavel Hušek - asistent, tel. 233 551 241, mobil: 732 387 079, e-mail: pavel.husek@interporadna.cz, www.intenetporadna.cz.

Publikace **SOCIÁLNÍ SLUŽBY A POMOC V HMOTNÉ NOUZI**, kterou napsal JUDr. Jan Hutař v roce 2007, je nyní k dispozici za 30,- Kč. Tato mimořádná nabídka platí do vyprodání zásob. Pro objednání prosím kontaktujte slečnu Andreu Brázdovou na telefonním čísle 266 753 421 nebo e-mailem na adresu: a.brazdova@nrzp.cz.

NON-HANDICAP 2008

15. – 18. dubna 2008 se na pražském Výstavišti PRAHA – HOLEŠOVICE koná 12. ročník výstavy NON-HANDICAP 2008. Výstava bude probíhat v Křižíkových pavilonech.

Souběžně s výstavou probíhá i 30. ročník mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTIK 2008 v halách Průmyslového paláce. Komplex veletrhu a výstavy pořádá INCHEBA PRAHA spol. s r. o. Jsme zde přihlášení k posterové prezentaci.

INTERNETOVÉ KONTAKTY

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, Česká republika
www.huntington.cz
info@huntington.cz

European Huntington's Disease Network

Kontakt: Oberer Elesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel: +49-731/500-50950,
fax: +49-731/500-50952, www.euro-hd.net, e-mail: office@euro-hd.net

Mezinárodní asociace pro HCH (IHA)

E-mail: iha@huntington-assoc.com

www.huntington-assoc.com

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.

Německo: www.huntington-hilfe.de, www.ghh-ev.de,

Nizozemí: www.huntington.nl

a na řadu soukromých, velmi zajímavých stránek. Poslední novinky nabízí

www.hdlighthouse.org

HDKids - informace o juvenilní formě HCH (americká asociace)

E-mail: curehd@idt.net

www.hdsa.mgh.harvard.edu

Další informace o HCH v anglickém jazyce jsou na stránkách americké a kanadské asociace: **www.hdfoundation.org, www.hdsa.org, www.hsc-ca.org**

Polská organizace: předseda Jerzy Rajpolt

Stowarzyszenie na rzecz osób z choroba Huntingtona w Polsce

www.huntington.pl

Kontakt na české organizace zdravotně postižených:

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

Sdružení zdravotně postižených v ČR: **www.czechia.com/szdp**

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě: **www.huntington.cz**

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

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

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

e-mail: prosaz@prosaz.cz

Stránky Konta Bariéry: www.bariery.cz

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

Kontaktní adresy

NÁRODNÍ RADA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH ČR

JUDr. Jan Hutař, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 420, 266 753 424, fax: 266 753 422, www.nrzp.cz, e-mail: nrzp@nrzp.cz

ČESKÁ RADA HUMANITÁRNÍCH ORGANIZACÍ:

ČRHO, Českobratrská 9, 130 00 Praha 3, tel.: 222 587 455, www.crho.cz

KOALICE PRO ZDRAVÍ

je obecně prospěšná společnost, která nabízí neutrální platformu pro dialog mezi jednotlivými skupinami pacientů, ale také směrem k těm, kteří zdravotní péči poskytují, organizují a financují. **www.koaliceprozdravi.cz**, kancelář: Mgr. Denisa Šefčíková, Koalice pro zdraví, o.p.s., ul. 5. května 65, 140 21 Praha 4, tel.: 261 174 079

PRÁVNÍ PORADNA SDRUŽENÍ ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH

je bezplatně k dispozici na adrese Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, JUDr. Věra Dreslerová, působí v právní poradně NRZP ČR vždy v PO, ÚT, ST od 8.30 do 13.00 hod. Tel.: 266 753 427, mobil: 739 771 700, e-mail: poradna@nrzp.cz.

SLOVENSKA SPOLOČNOSŤ PRE POMOC PRI HUNTINGTONOVEJ CHOROBE:

Předsedkyně: Jana Pavlíková, Klokočová 727, 981 01 Hnúšťa, Slovensko, tel. 047 542 3 856, mob: 0915 800 155, e-mail: huntington@slovanet.sk
MUDr. M. Kvasnicová, CSc., Matúškova 3, 971 01 Banská Bystrica, Slovensko, e-mail: kvamagen@stonline.sk, tel.: 00 421 9021 52665, www.SPHCH.sk

MOŽNOST UMÍSTĚNÍ PACIENTŮ S HCH

v Diakonii ČCE – středisko BETANIE v Náchodě. Tel. 491 423 154,

e-mail: betanie@diakoniecce.cz, internet: <http://betanie.diakoniecce.cz>, ing. Z. Ryšavý

Multidisciplinární lékařský tým, spolupracující s SPHCH

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat **doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc.**, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com

DOTAZY NA PSYCHIATRICKÉ PROBLÉMY

 zasílejte **MUDr. Tereze Uhrové**,

Psychiatrická klinika VFN, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 602 294 340,

e-mail: uhrovat@centrum.cz

as. MUDr. Martin Anders, Ph. D., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel. 224 96 5220, 5347, 5007, 5212,

e-mail: anders.martin@vfn.cz

O PSYCHOLOGICKÝCH PROBLÉMECH (např. spojených s rozhodováním osoby v riziku, zda se dát geneticky testovat) se můžete poradit s **PhDr. Janou Koblihovou**,

Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, ÚLPO - pavilon A 3, 1. poschodí, 160 00 Praha 6 - Střešovice, tel: 973 201 111 (ústředna), 973 203 467 **e-mail: jana.koblihova@uvn.cz**.

GENETICKOU KONZULTACI zajistí **MUDr. Jana Židovská, CSc.**, Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2, (čtvrtek a pátek dopoledne), Privátní genetická ambulance, Sokolovská 35, Praha 2, (úterý, středa), tel. 224 941 033, mobil 737 198 841, **e-mail: jana.zidovska@seznam.cz**
Dotazy z jiných oblastí adresujte, prosím, dotyčným odborníkům.

DOTAZY NA VÝŽIVU: zasílejte **MUDr. Zuzana Grofová**, Krajská nemocnice Pardubice, Nutriční a dietologické oddělení, Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, tel. 466 012 999, 466 019 426, **e-mail: grofova@nem.pce.cz**

KONZULTACE Z OBLASTI LOGOPEDIE: zasílejte na adresy:

Mgr. Jitka Kaulfussová, Klinická logopedie, Kartouzská 6, 150 00 Praha 5, tel/fax: 257 321 627, mobil: 602 165 917, **e-mail: kalfuss.jitka@c-email.cz**

Mgr. Zuzana Lebedová, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, **e-mail: zuzana.lebedova@email.cz**

KONZULTACE Z OBLASTI ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ:

zasílejte na adresu: **Mgr. Jana Šarounová**, Sdružení pro alternativní a augmentativní komunikaci, Tyršova 13, 120 00 PRAHA 2, tel: 222 518 280, www.alternativnikomunikace.cz, **e-mail: jana.sarounova@t-email.cz**

KONZULTACE Z OBLASTI ERGOTERAPIE: zasílejte na adresu: **Jana Zemanová, DiS.**, Kollárova 15, 301 00 PLZEŇ, **e-mail: janulka.berca@seznam.cz**, mob.: 732 329 899, www.ergoterapie.org

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK pro SPHCH:

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

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

PORADNA PRO SPHCH:

Bc. Alena Lorencová, tel. 495 063 148, mobil: 731 402 276, **e-mail: alena.lorencova@hk.caritas.cz**,

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

PORADENSTVÍ V SOCIÁLNÍ OBLASTI: Svaz tělesně postižených Brno - venkov
Jaroslava Linderová, Palackého tř. 11, 612 00 BRNO, tel. 541 242 314, 549 250 532, fax: 549 250 532, mob: 724 976 505, e-mail: linderovas@seznam.cz

PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÁ PORADNA:

PhDr. Marie Kulhánková, ul. Smiřických 1237, 547 01 NÁCHOD, tel. 491 427 418, e-mail: ppp.kulhankova@seznam.cz nebo marie.kul@email.cz

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ RADY SPHCH:

Předsedkyně:

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

MUDr. Jana Židovská, CSc., Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2,
128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2, mobil: 737 198 841

e-mail: zidovska.jana@vfn.cz, jana.zidovska@seznam.cz

Ing. Jiří Hruďa, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice

tel. práce 315 665 747, mobil 724 903 243,

e-mail: info@huntington, jiri.hruda@bcdcz.cz, jirihruda@seznam.cz

Pokladník: **Marie Zemanová**, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou,
tel. práce: 327 531 406, tel. domů: 327 532 209, mobil 732 341 272,

e-mail: zemanova.marie@seznam.cz

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

- Ludmila Slavíková, U Splavu 428, 533 03 Dašice
tel.: 466 951 865, dcera pacienta
- Blanka Krčálová, Dr. Jiroutka 2018, 272 01 Kladno
tel.: 321 242 336, dcera pacientky, má zkušenost s presymptomatickým testem
- Ivan Mazálek, Botanická 34, 602 00 Brno, tel.: 541 244 076, bývalý manžel pacientky
- Jana Soukupová, Na Spojce 9, 315 02 Plzeň, tel.: 377 445 026, dcera pacientky
- Anna Majíčková, 687 22 Ostrožská Nová Ves 505, matka bývalé pacientky
- Jana Špatná, Spálov 30, 513 01 Semily
tel.: 481 623 064, manželka pacienta a matka pacienta
- Ladislava Hockeová, 533 31 Lány na Důlku 125, tel.: 466 971 515, dcera pacientky, sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem
dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ing. Anna Englerová, Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy, tel.: 323 640 530,
mobil: 728 380 886, **e-mail: englerova@razdva.cz**, manželka pacienta
- Mgr. Renata Valentová, Květná 24, 130 00 Praha 3, mobil: 603 180 930, dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Věra Raftlová, Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4, tel. 241 493 684, 604 424 427,
dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem



Objednávkový list

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

Letáky

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

Brožury

1. Péče o nemocné s HCH ks
2. HCH - brožura pro rodiny (všeobecné poučení o všech aspektech nemoci, bez důrazu na péči a léčbu) ks
3. HCH a její léčba - příručka pro odborníky ks
4. Život s HCH (dotazy a odpovědi pro rodiny) ks
5. Geny v generacích (autentické příběhy rodin) ks
6. Život s HCH – HCH v rodině (Knížka pro malé děti) ks
7. Život s HCH – Výživa a stravování ks
8. Život s HCH – Fyzioterapie ks

Identifikační průkazka pro pacienta

Zpravodaj Archa - zbylá čísla

Dopis pro sponzory, složenky - u dr. Vondráčkové, ing. Hrudý

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

Jméno a příjmení

Adresa PSČ

Podpis Datum

Fotogalerie z kongresu v Drážďanech



Účastníci kongresu z Čech před lodí, kde bude galadinner při projížďce po večerním Labi



Zdeňka, Christiane a Jamie se svou dcerkou Hannah



Zdeňka na zámku



Beatrice de Schepper a Alice Wexler při slavnostní večeři



Pavla Šašinková na zámku



Tři prezidenti IHA:

1. Gerrit Dommerholt, 2. Christiane Lokhamp, současný Asuncion Martinez (uprostřed)

HUNTINGTONOVA CHOROBA

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

Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především v důsledku změny životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je potencována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde potřebné poučení a podporu.

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

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě :

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

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

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

E-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Oddělení lékařské genetiky

DAK, Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2

Tel.: 224 967 171-2, mobil: 737 198 841

E-mail: jana.zidovska@seznam.cz

Registrace MV ČR ze dne 14.5.1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 30. 3. 2006

IČO: 40614603

Běžný účet u České spořitelny č. 1543349/0800

TENA PANTS

PRO VÁŠ AKTIVNÍ ŽIVOT



100%
PRODYŠNÉ



Svůj život jste vždy prožívali naplno – tak proč se všeho vzdávat jen kvůli potížím s únikem moči? S **TENA Pants** si můžete i nadále plnit své sny, navštěvovat se s rodinou či přáteli, dělat vše tak, jak jste byli dosud zvyklí.

Kalhotky TENA Pants Vám poskytují ochranu, pohodlí a diskrétnost – vše v jednom:

- Nosí se jako **běžné spodní prádlo**.
- Jsou **100 % prodyšné**.
- Mají výborné absorpční vlastnosti.
- Jsou určeny pro **ženy** a pro **muže**.

TENA Pants Vám může předepsat ošetřující lékař (praktický, urolog nebo gynekolog) na poukaz. V tomto případě jsou **hrazeny zdravotní pojišťovnou**.

Plenkové kalhotky **TENA Pants** jsou k dostání ve Vaší lékárně nebo prodejně zdravotnických potřeb.

Vzorky ZDARMA si můžete objednat na bezplatné infolince **800 111 121** nebo na **www.tenavzorky.cz**



Maličkost? Obrovského významu!



www.vyzivavnemoci.cz
infolinka: 800 110 000

NUTRIDRINK

...vždy, když běžná strava nestačí