

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě

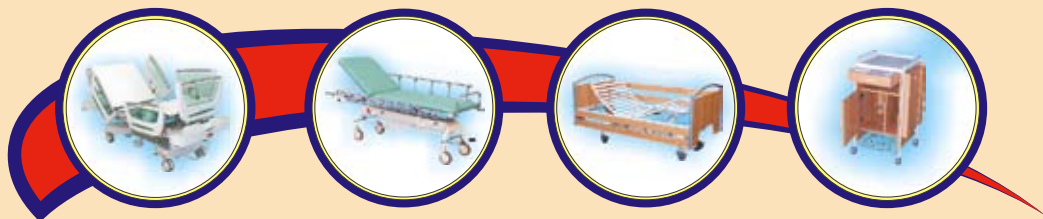
č. 33

léto - podzim 2008



ČESKÝ VÝROBCE VYBAVENÍ PRO ZDRAVOTNICKÁ ZAŘÍZENÍ

PROMA REHA, s.r.o., Riegrova 342, 552 03 ČESKÁ SKALICE
Tel.: (+420) 491 11 22 33, Fax: (+420) 491 54 11 85,
info@promareha.cz, www.promareha.cz



Jídelní stolek S-202-A



Noční stolek s jídelní deskou NS-1-O-C



Křeslo pro kardíaky s polohováním pomocí plynové pistnice KBL-02 Z



Křeslo pro kardíaky s polohováním pomocí elektromotoru KBLW-12



Elektrické polohovací lůžko se zvýšenými zábranami PLN-Z90-0



Čalouněný návlek na zvýšené zábrany

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:

Vesmír není mrtvý. Proto je v něm moudrost, která prostupuje vším. Jedním z cílů oné moudrosti, pravděpodobně jejím hlavním cílem, je dosažení všeobecné harmonie. Výsledkem souzvuku s touto moudrostí je proto úsilí o **Mír (Harmonii)** a nakonec jeho dosažení.

Je žádoucí se onoho souzvuku dobrat. Lidské pokolení není tedy ve vesmíru samo. A ačkoliv jsem odříznut od lidských bytostí, nejsem sám. Člověk si je oné moudrosti vědom už po nekonečné věky. Ve víře v ni se shodují všechna náboženství. Říká se jí mnoha různými jmény. Mnozí ji nazývají **Bůh**.

Admirál Richard Evelyn Byrd, americký polárník, si tato slova zapsal do svého deníku, když zcela sám přezimoval v předsunuté základně v Antarktidě v roce 1934. Tento pokus málem zaplatil životem, ale vytrval.

Naděje není jen sen, ale způsob, jak sny uskutečnit.

Šťastný je ten, kdo sní své sny, a je připraven zaplatit, aby je mohl realizovat.

León Joseph Suenens – belgický kardinál

SEZNAM ZKRATEK

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

SPHCH Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
HCH, HD, HN .. Huntingtonova choroba (nemoc)
EHDN Euro-HD Network
EHA European Huntington Association
IHA International Huntington Association

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

Nutricia a.s. ● SCA Hygiene Products, s.r.o. ● Nadace Academica Medica Pragensis
● Elcom Group, s.r.o. ● Proma Reha Česká Skalice, s.r.o.

OBSAH

ÚVOD	3
Nezabiješ (Bible, Desatero, 6. přikázání)	3
Úvodní slovo	6
ČLÁNKY	7
Když je věda osobní	7
Vyhýbání se problému jako strategie (ne)vyrovnání se s ním: kvalitativní rozhovory s lidmi pečujícími o pacienty s Huntingtonovou chorobou	10
Presymptomatické a prediktivní genetické testování mladistvých: systematický přehled doporučení (guidelines) a stanovisek (position papers)	17
Juvenilní forma Huntingtonovy nemoci	24
Děti rodičů s Huntingtonovou chorobou	27
Co Ti, Františku a Jano, může pomoci vyrovnat se s HCH?	30
Agrese	33
První pomoc pro každého, aneb připravíme vás na laickou první pomoc ...	38
SETKÁNÍ V ŘÍČANECH	40
Huntingtonova choroba – Přibližování	41
PŘÍBĚHY	42
Eva - Nekonečný příběh	42
INFORMACE	43
Spolupráce SPHCH a studentů LF Univerzity Palackého v Olomouci	43
Přinášíme další přehled platných vyhlášek	45
Sponzoring, dary v ČR	45
Vracení DPH osobám se zdravotním postižením	46
Iniciativa na prázdně	48
Univerzální služba	51
Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách	52
Aktuální registr poskytovatelů sociálních služeb a výzva	54
Respitní pobyty v BETANII Náchod	55
Prácheňské sanatorium	55
Pozvánka na podzimní rekondičně edukační víkendový pobyt	57
STALO SE	63
OZNÁMENÍ	63
KONTAKTY	65
Kontakty na mezinárodní organizace	65
Kontakty na české organizace	66
Multidisciplinární lékařský tým, spolupracující s SPHCH	66
Kontaktní adresy členů Rady SPHCH	68
Kontaktní adresy členů SPHCH	68
OBJEDNÁVKOVÝ LIST	69
HUNTINGTONOVA CHOROBA	71

NEZABIJEŠ (BIBLE, DESATERO, 6. PŘIKÁZÁNÍ)

Ing. Jiří Hrudá, EUR ING

Před pár dny jsem dostal elektronickou poštou paragrafovaný návrh senátního zákona senátorky Václavy Domšové, zákona o důstojné smrti, tedy o eutanazii. Ve stručných devatenácti paragrafech je návod k tomu, jak zemřít, dát se zabít, být zabit (utracen – podle zemědělské praxe).

§ 1

(1) Důstojnou smrtí se pro účely tohoto zákona rozumí ukončení života osoby (pacienta) na její vlastní žádost s vědomou, odbornou pomocí jiné osoby za podmínek stanovených tímto zákonem.

(2) Důstojnou smrtí se pro účely tohoto zákona rozumí rovněž úmyslné ukončení života osoby (pacienta) na její vlastní žádost jinou osobou, pokud není možné použít postup dle odst. 1.

V dalších paragrafech pak je návod, jak sepsat žádost, jak má postupovat lékař apod. Žádost má být konzultovaná s dalšími lékaři. Dost mě vyděsil odstavec 3 § 9, kde se píše: Pokud některý z konzultovaných lékařů vyjádří pochybnost o odůvodněnosti vyvolání důstojné smrti, je ošetřující lékař povinen konzultovat postupem dle odst. 1 dalšího lékaře. Z toho mi vyplývá, že pokud někdo zodpovědný bude pochybovat o tom, že žádost není pouze podkladem pro legální vraždu, bude se hledat mezi lékaři, až někdo postup schválí. Jedna pochybnost = žádná pochybnost!

Vlastní postup „důstojného“ usmrcení je ponechán na vyhlášce, kterou v budoucnu vydá ministerstvo. Je to asi tím, že je paní senátorka zemědělskou inženýrkou a má více zkušeností s hospodářskými zvířaty, než s lidmi. Jistě jsou známy případy z dějin dávných i nedávných, kdy se s lidmi zacházelo hůře než s dobytkem (holocaust, Srebrenica). Ale snad se to už nevrátí.

„Pojistka proti zneužití“ je v paragrafech o zprávě a formuláři, který ministerstvo má vypracovat a který se bude v každém případě odevzdávat vyplněný lékařem zvláštní komisi při úřadu veřejného ochránce práv, složené z lékařů, právníků a expertů na oblast důstojné smrti. V § 16 se říká: „Pokud komise dospěje v rozhodnutí k názoru, že při pomoci k důstojné smrti nebo při jejím vyvolání nebyly splněny podmínky stanovené tímto zákonem, postoupí případ místně příslušnému státnímu zástupci“. Může to ztracený život navrátit?

Návrh zákona bude projednáván v obou komorách parlamentu a bude ho podepisovat i prezident republiky. Naši nadějí je, že nebude schválen. Naše společnost a její legislativní zázemí ještě není na úrovni, která by zaručila, že nebude eutanazie zneužita, že se touto činností nebude řešit nedostatečná paliativní a hospicová péče, že zkrátka schází kapacity v zařízeních pro poskytování péče dlouhodobě nemocným pacientům. Třeba pacientům, kteří onemocněli právě Huntingtonovou chorobou.

Řecké *eu thanatos* znamená „dobrou smrt“. Odejít z tohoto světa dobrou smrtí je jistě přání nás všech. Lidé se nebojí zemřít, ale bojí se podmínek, ve kterých mohou zemřít – v opuštění, v bolestech. Moderní medicína zná takové prostředky, které omezí, případně eliminují utrpení, bolest. Dá se předpokládat, že většina žádostí o důstojnou smrt bude pacientem pravděpodobně podána v době, kdy jeho vědomí už nebude plné vzhledem k blížící se smrti. Ale smrt se blíží ke každému z nás již od narození. V některých státech je možné odmítnout některou léčbu a stanovit na počátku léčby ve své lékařské dokumentaci hranici, co pacient už nebude chtít podstoupit.

Základní pravidlo a přikázání je NEZABIJEŠ. Absolventi lékařských fakult skládají přísahu, kterou již definoval Hipokratos a je prověřena věky. Nedovedu si představit lékaře, který by ji takto vědomě a chtěně porušoval. Snad za peníze? Nebo bude školená specializace novodobých katů bez Hipokratovy přísahy?

Můj tatínek byl praktický lékař na vesnickém obvodu na jihu Čech. I v době, kdy nebyly ještě k dispozici moderní diagnostické přístroje a metodiky, byl pro něho život pacienta základním cílem a předmětem jeho profese, vztah k pacientům byl bezpříkladný. Jeho pacienti to věděli a moc si ho vážili a ve všem mu důvěřovali. Jak by takový člověk mohl zahodit svůj kredit, získaný probdělými nocemi (tehdy se ještě nesloužila pohotovostní služba)?

V diskusi k tématu eutanazie či přivodění důstojné smrti jsem četl příspěvek praktického lékaře MUDr. Bohumíra Šimka. Protože příspěvek již byl zveřejněn, dovoluji si z něj citovat myšlenky, které pro mne zněly, jako by je vyřkl můj otec.

Pan doktor říká: **„Žádost pacienta o usmrcení není normální.“**

Někteří z nás si představují, že v eutanazii jde o zabití člověka podle zákona při nevyléčitelné nemoci nebo při obtížně zvládnutelné bolesti. Většinou si neuvědomují lehkost zneužití takového zákona.

Podobně se mi jeví moudré nezavrhovat předem theologické hledisko, ať už v tradici křesťanské nebo panteistické, a uvědomit si úctu k životu jako takovému a přijmout určitou pokoru k daru života, úctu a pokoru vůči druhému člověku a vůči jeho životu. Uvědomit si, že nemám právo *sui generis* omezovat kohokoli druhého, tedy ani na životě, i kdyby mi to legislativa umožňovala.

Žádost pacienta o usmrcení není normální. Prakticky každý sebevrah, kterého zachráníme a stabilizujeme somaticky, duševně, společensky i v rodině, již nikdy sebevraždu nespáchá a života si váží mnohem víc než předtím.

Žádost pacienta o usmrcení je věc naprosto nepřirozená. Požadavek na eutanazii je projevem selhání lékaře, společnosti a rodiny. Lékař může selhávat nedostatečnou léčbou bolesti, nedostatečnou léčbou deprese a tím, že nemá na pacienta čas. Společnost selhává tím, že se nedokáže o tyto lidi postarat, že nemá na tuto péči ekonomicky, prostorově ani personálně. Nejbolestivější a nejčastější je selhání rodiny. Spočívá ve ztrátě úcty ke svému starému a nemocnému členu a v neochotě pomoci mu.

Tlak na legalizaci usmrcení člověka je jistě dán tím, že jde o častou medicínskou praxi, která však podle zákona není možná. Osobně jsem přesvědčen, že lékař nemá

být vyviněn předem, že k tomu nemá být předem osvobozen ve svém svědomí. Lékař musí především řádně léčit. A to i při nevléčitelné nemoci v rámci paliativní medicíny (zbavování bolesti). A rozhodne-li se pro ukončení života svého pacienta, musí toto individuální rozhodnutí být v souladu s úctou a soucítěním k tomuto člověku a s vědomím, že tato jeho úcta stojí mimo zákon.

Je mi líto všech zastánců eutanazie v moderním slova smyslu, že si neuvědomují, jak malý krůček je od tohoto zákona k holocaustu, ke spartánskému zabíjení neperpektivních novorozenců, k utrácování psychiatrických nemocných, k selekci dle národnostního, náboženského a jiného hlediska. Vše již známe z historie. Zatím jde o nevinnou eutanazii, zítra může jít o konec kulturní společnosti. Kdo z vás si to chce vzít na svoji osobní zodpovědnost?"

Potud slova pana doktora Šimka.

Velký český evangelista a znalec nejenom bible, ale i lidských duší, jejich vítězství i proher ve vnímání ostatních lidí - božích bytostí, profesor J. B. Souček mluví o vnímavosti, jako o jemném postřehu. Nabádá, aby láska a vnímavý postřeh se v našem světě rozvíjely a rozhojňovaly. Vede to k rozpoznání, na čem záleží. Takové rozpoznání je dar. Je důležité se naučit velkorysosti, abychom byli schopni překonat to, co je malicherné a nepodstatné a abychom poznali to důležité.

Naše Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě má ve svých cílech právě pracovat na tom, co je důležité pro naše pacienty a osoby v riziku. To důležité je práce na zázemí našich milých, na zajištění péče o ně a to důstojné péče! Nemyslím tím v žádném případě zajištění a poskytnutí důstojné vraždy, promiňte důstojné smrti podle pojetí paní senátorky. Rodina je proto základ, ale nesmí zůstat osamocena, i společnost, profesionálové v oblasti medicíny i poskytování pečovatelských služeb potřebují mít podmínky, jak prostorové, tak ekonomické a personální. Pro budování určitého zázemí nejde spoléhat na granty z roku na rok.

V průběhu více než roku jsme informovali o osudu naší petice, ve které jsme právě o tato zázemí žádali naše ministerské úředníky. Nechci právě teď shrnovat závěry ze všech jednání a snah o naplnění základních požadavků na poskytnutí péče o nemocné HCH. Ale podle všech minulých informací víte, že situace je tristní. Jenom v roce 2008, který ještě není ani zdaleka u konce, tři z našich nemocných řešili svou situaci sebevraždou, pro informaci „dokonalou“!

Nemyslím si, že toto je řešení, které by v naší společnosti mělo být standardem, být normálním východiskem z osobní nouze, z nepochopení příznaků HCH, z demagogie, že každý odlišný je zákonným terčem pro realizaci ubohosti sousedů, lidí na ulici. Potřebujeme stále informovat veřejnost, že příznaky HCH nejsou příznaky fetování, požívání alkoholu a podobně.

Já, Jiří Hruďa, si velmi vážím činnosti všech našich lékařů, členů multidisciplinárního týmu profesionálů, všech lékařů a zdravotníků v terénu, kteří přijali naši snahu o poskytnutí informací o řídkém onemocnění zvaném HCH sociálních pracovníků, poskytovatelů péče, příznivců Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za porozumění a možné usnadnění péče o naše blízké. My je známe podle jmen! A jména budou zachována v našich srdcích i myslích. Žili jsme s nimi nebo stále

žijeme po řadu let, máme společnou historii a budoucnost v našich dětech a moc si přeji, aby se tento neodvratný osud nadále našim rodinám vyhnul. Kdyby se naše SPHCH měla připojit k vyznavačům eutanazie, moc bych se styděl za to, že jsem byl kdy jejím členem. Důstojné smrti, vraždě, eutanazii pod jakýmkoli názvy, synonymy NE! Doufám, že to je za všechny členy a sympatizanty naší společnosti.

ÚVODNÍ SLOVO

Zdeňka Vondráčková

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH,

dovolte mi, abych Vás pozdravila a popřála Vám krásný zbytek léta.

Já ho opět trávím, jak já říkám „s choreou“. Téměř veškerý volný čas věnovat HCH, překladům, korekturám a dalším drobným organizačním maličkostem, není ta nejlepší cesta, jak relaxovat. Práce pro SPHCH v mnohém připomíná péči o domácnost, čili nikdy nekončí. Laškovala jsem proto na jaře s myšlenkou, že bych měla práci předat někomu dalšímu. Byla jsem problematikou HCH velmi unavená. Nakonec jsem však usoudila, že není v mé povaze odejít od nedodělané, respektive rozpracované práce, a tak i nadále příliš nepečuji „o své tělo“. Bylo by pro mne i Ing. Hrudu velkým přínosem, kdyby nám někdo nabídl aktivní a zodpovědnou pomoc.

Co se týká naší letošní práce, stále pokračujeme (čímž myslím sebe a Ing. Hrudu) na přípravách odborných publikací, kterých by letos mělo být několik, ale v Arše se objeví až na jaře 2009. Zdá se, že pokud vláda a Ministerstvo práce a sociálních věcí nezasáhne příliš do právních úprav v sociální oblasti, měl by vyjít dlouho slibovaný Minipřůvodce po sociální problematice v ČR pro pacienty a rodiny s výskytem HCH, publikace Jak komunikovat s dětmi a na co si dávat především pozor. V přípravě jsou ještě dvě brožurky o výživě pro pacienty s HCH a dvě o fyzioterapii + ergoterapii a logopedii + poruchách polykání. Držte nám proto palce, abychom dostáli svým závazkům.

Podařilo se nám dokončit edukační film „Huntingtonova choroba“, určený především terapeutům a pečovatelům pacientů s HCH. Veškeré naše další publikace, včetně zpravodaje Archa budou mít své ISBN a ISSN a budou tak snadněji dohledatelné v literatuře i na internetu.

Úspěšně probíhají též přípravy EHA a EHDN 2010 v Praze. Termín byl stanoven na 3. - 6. 9. 2010. Budou zajištěny i simultánní překlady do češtiny, což vám všem umožní účast na této mimořádné akci.

V tomto čísle jste si mohli přečíst upřímná slova k eutanazii od Ing. Hrudy. Nedá mi to a musím se také k dané otázce krátce vyjádřit. Stejně jako Ing. Hruša jsem přesvědčená, že v ČR by se v žádném případě nemělo mluvit o eutanazii, protože naše společnost není dostatečně vyspělá pro takovéto rozhodování. Dokud budou naše léčebny dlouhodobě nemocných (LDN) a následné péče na stávající úrovni, tak bohužel ani zákon o eutanazii nepotřebujeme. Dokud bude lékař na LDN poučovat rodinného pečovatele, že nemůže vyhovět potřebám pacienta s HCH (umístění postele podle pohyblivosti, doplňková výživa, krmení vsedě, rehabilitační cvičení,

atd.), do té doby je přímo trestné eutanazii povolit. Bohužel: „Nemáme na těchto LDN náhodou s tichým souhlasem státu eutanazii běžnou a bez oficiálního souhlasu lékaře?“

Ale aby nebyl úvod zas až tak skeptický, ráda bych jako vždy poděkovala našim odborným poradcům z řad lékařů za trvalou nezištnou podporu a pomoc, které si nesmírně vážíme a která je pro nás stále velice významná, stejně tak významnou se pro nás stala spolupráce s koordinátorkou EHDN pro ČR paní Pavlou Šašinkovou. Velmi významná je i pomoc paní Zuzany Maurové, která nám pomáhá s překlady z angličtiny.

Dále děkuji i Vám všem, kteří dáváte přednost finanční podpoře před jinými aktivitami. 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. Velice bychom uvítali aktivní pomoc. Naše práce je opravdu velice rozsáhlá a obávám se, aby nám brzy nedošly síly. Přeji Vám příjemné a poučné čtení.

Články

KDYŽ JE VĚDA OSOBNÍ

Tom Avril, přeloženo z Philadelphia Inquirer, 23. dubna 2007

Podnícena ztrátou své matky a čtyř příbuzných hledá vědecká pracovnice Nancy Wexlerová lék na Huntingtonovu chorobu. Je jednou z devíti lidí, které ocenil v roce 2007 Franklinův Institut.

Je těžké přesvědčit místnost plnou neznámých lidí, aby vás nechali odebrat z vlastní paže pár buněk pro genetické testování, zvláště jste-li cizinec v chudé venezuelské komunitě ničené jakousi nemocí a mluvíte velmi špatnou španělštinou.

A tak Nancy Wexlerová vytáhla své eso. Napřáhla paži. Sestra hovořící anglicky i španělsky pak prošla s americkou vědkyní davem.

!Mira!, řkala sestra zas a zas. Ella tiene la marca. „Podívejte se! Tady je vidět jizvička. Taky má jizvičku.“

Wexlerová podstoupila tutéž biopsii, jakou chtěla, aby podstoupili skeptičtí vesničané. Důvodem jejich údivu bylo zjištění, že i ona je - stejně jako oni - v nebezpečí Huntingtonovy choroby - vražedné nemoci, která pomalu oslabuje mozek a způsobuje, že se její oběti chovají jako opilé, nekontrolovaně sebou šubou a nakonec zemřou.

Wexlerová, neuropsycholožka z Columbia University, byla ve Philadelphii jednou z devíti lidí, kteří dostali v roce 2007 ocenění Franklinova Institutu za vědu a technologii. Další vítězové této prestižní ceny sahají od rodáka z Wenonahu v Gloucesterském



Dr. Nancy Wexler

distriktu (New Jersey, USA), jenž vedl misi NASA k Marsu, po inženýra IBM, jehož práce proměnila počítače. Ale nikdo z nich nemá tak osobní spojitost se svým výzkumem jako Wexlerová. Její matku, dědečka a tři strýce postihla genetická nemoc, která se stala jejím životním dílem.

Je to více než čtvrt století, co Wexlerová se svými kolegy začala sbírat vzorky krve a kůže v severozápadní Venezuele jako součást výzkumu vedoucího přes Philadelphii. Nyní je jí 61 let a je za hranicí věku, v němž se u většiny nemocných začínají projevovat první symptomy, takže je možné, že nemoc nezdědila – a tudíž bude dál schopná hledat na tuto nemoc lék.

Jedno po druhém

Dnes, v době sekvencování genomu (= *rozluštění, přečtení*), kdy každý týden přináší zprávu o spojitosti nového genu s tou či onou nemocí, stojí za to připomenout, jak vypadala genetika v roce 1979.

Nancy Wexlerová, vystudovaná psycholožka, se po smrti své matky změnila v lovce genů. Podporovaná Nadací pro dědičná onemocnění, založenou jejím otcem poté, co byla nemoc v roce 1968 u matky diagnostikována, vykonala první ze dvou desítek každoročních cest do Venezuely. Tři vesnice na březích jezera Maracaibo jsou místem největší koncentrace nemocných Huntingtonovou chorobou na světě, osud se zde dědí po generace.

Ale tehdy dostupné laboratorní možnosti byly na dnešní poměry primitivní. A tehdy dostupná genetická cestovní mapa byla přinejlepším útržkovitá, říká Kenneth Fischbeck, bývalý vědec University v Pennsylvanii, který přidal tři z cest.

„Je to jako kreslit mapu v dobách průzkumných cest a objevů šestnáctého století,“ říká Fischbeck, působící nyní v NIH.

Když už si jednu získali důvěru vesničanů, zaznamenali jejich rodokmeny a přesvědčili je k odběru vzorků z kůže a krve, začali vědci laboratorní pátrání po tom, kterou nemoc mají tito lidé společnou. Podívali se na různé genetické markery – malé variace v DNA, aby našli ten jediný, který by mohl být spojen s touto nemocí. Rozkouskovali pomocí bakteriálních enzymů DNA na malé úseky a prověřovali jednoho kandidáta po druhém. Jen pro srovnání - dnešní robotické systémy dokážou udělat 500 000 takových analýz během jediného pokusu.

Rychleji, než kdo předpovídal, objevil tým marker už v roce 1983, dva roky potom, co testování opravdově začalo. Tento objev byl „hlavní motivací“, která podnítila podporu projektu mapování genetického kódu člověka (*Human Genome Project*), říká Fischbeck.

Ale přece jenom, marker byl pouze ukazatel, jenž nasměroval vědce k oblasti chromosomu 4 – ne k samotné fatální mutaci. Vědci pokračovali v prověřování tohoto chromosomu kvůli opomenutí nebo chybě genetického kódu, které - jak se domnívali – způsobuje nemoc.

O osm let později udělal jeden z philadelphských vědců klíčový objev: mutace by mohla spočívat v pouhé genetické koktavosti. Albert La Spada, jenž se později připravoval na doktorát ve Fischbeckově laboratoři v Penn, našel jinou nemoc, která byla způsobena řádným tripletem DNA, který se jednoduše příliš mnohokrát opakoval.

Tým Wexlerové se poté zaměřil na to, zda by Huntingtonova choroba nemohla sledovat podobný model. Sledovala. (Od té doby byly zjištěny už dvě desítky nemocí, které odpovídají tomuto modelu.) Podle vědců, kteří s ní někdy spolupracovali, je její nakažlivé nadšení klíčové proto, aby šla práce stále kupředu. Účastnice jednoho z workshopů sponzorovaných Wexlerovou nadací bioložka Nancy Bonini říká: „Cítíte se být součástí nějakého poslání.“

Genetické rozpaky

Ted', když mohou být lidé na tuto nemoc testováni, Wexlerová vystřízlivěla a potýká se s myšlenkou: Budou to chtít vědět?

Lidem, kteří by se dozvěděli, že jsou nositeli mutace, by to mohlo narušit život – přišli by třeba o možnost získat zdravotní pojištění nebo dostat zaměstnání.

„Potom, co jsme gen vypátrali, jsme si – domnívám se – všichni uvědomili, že toho k vědění bylo více, než jsme si mysleli,“ říká. „Jak bude projekt mapování genetického kódu člověka pokračovat, budeme všichni nepojistitelní. Každý budeme něco mít.“ Odmítá říci, zda se nechala testovat, a mluví o tom jako o „soukromé věci“. Její sestra Alice, která napsala knihu vzpomínek o rodinném boji s nemocí *Mapping Fate*, si pravdu znát nepřeje. Protože matka byla nositelkou genu, existuje u každé z nich 50 procentní pravděpodobnost, že se u nich nemoc projeví.

Wexlerová nashromáždila za svou práci řadu cen, ale říká, že tato, pojmenovaná po Benjaminu Franklinovi, má výjimečný – a hořkosladký – význam. Její otec, který se spolu s ní po desetiletí podílel na snaze nalézt lék na nemoc, jež postihla rodinu jeho ženy, zemřel v témže roce, kdy cenu dostala (2007).

Milton Wexler byl „obrovský, přímo obrovitý nadšenec“ tohoto slavného vynálezce, říká Wexlerova dcera. Dokonce napsal naučnou knihu (nebyla publikována) s názvem *Winning Ways* založenou z části na třinácti ctnostech, které Franklin zastával, mezi nimiž byly odhodlanost, pracovitost a skromnost.

V dubnu 2007, během otcova pobytu v nemocnici, si s dcerou dělali legraci, že i on vyhrál cenu pojmenovanou po Franklinovi – na střední škole. Řekla mu, že bude muset v týdnu, kdy bude cena slavnostně předávána, přednést řeč a ptala se ho, jak ji má nazvat. Vyčerpaný záchvatem zápalu plic se otec Wexlerové náhle rozzářil a řekl: „Šťastná třináctka.“ A skutečně to byl název její řeči. Pak, jak doufá, se vrátí do Venezuely.

Tým našel téměř 1 500 lidí, kteří mají symptomy HCH nebo na ni už zemřeli, jejich seznam sahá do počátku 19. století. A dalších přibližně 1000 je nositeli fatální mutace a v určité době se u nich nemoc projeví. 10 000 dalších je ve velmi vysokém riziku. „A bude to ještě mnohem horší,“ říká Wexlerová. Tým nebyl ve Venezuele od roku 2002, dočasně mu vláda USA nedoporučila se do Venezuely vrátit kvůli politickým nepokojům. Ale nyní Wexlerová jeho návrat domlouvá. Důvod, říká prostě: „Lék je tam.“

VYHÝBÁNÍ SE PROBLÉMU JAKO STRATEGIE (NE)VYROVNÁNÍ SE S NÍM: kvalitativní rozhovory s lidmi pečujícími o pacienty s Huntingtonovou chorobou

Alison Lowit, Edwin R. van Teijlingen

Autoři v této studii provedli osobní rozhovory s lidmi, kteří žijí na severovýchodě Skotska a pečují o své manžele či manželky trpící HCH. Našli je dvěma způsoby – jednak přes genetickou kliniku a jednak přes Skotskou Huntingtonovu asociaci (SHA, Scottish Huntington Association, obdoba SPHCH).

Tato kvalitativní studie měla za cíl hluboce a podrobně porozumět roli pečujícího na severovýchodě Skotska. Zjistit, s jakými problémy se potýkají, a co je pro ně důležité v situaci, kdy mají vyhlídky na péči o jednoho nebo více členů rodiny postižených HCH. Studie zkoumala jejich úhel pohledu na pečovatelskou roli, a jak tato role změnila jejich životy. Zkoumaná témata byla následující:

- 1) motivace pro péči
- 2) přijaté mechanismy jejího zvládnání
- 3) plány na péči o budoucí generace pozitivních příbuzných s HCH
- 4) využití podpůrných služeb a facilitačních (usnadňujících) faktorů a překážek poskytované péče.

Vzhledem k časovým možnostem byl vhodný vzorek deseti pečovatelů vybrán ve městech Dundee a Angus a v oblasti Grampian na severovýchodě Skotska. Aby se pečovatelé cítili uvolněně, uskutečnily se všechny rozhovory u nich doma. Každý rozhovor začínal dotazem, o koho se pečovatel stará a co všechno jeho péče zahrnuje. To poskytlo dotazovanému prostor, aby vyprávěl svůj příběh a současně vytvářelo výchozí pozici následujícímu rozhovoru.

Rozhovory byly vedeny s deseti respondenty (čtyřmi muži a šesti ženami) ve věku od 40 do 90 let. Všichni byli manželi či manželkami postižené osoby. Všichni kromě jednoho se o nemocné starali doma. Poslední pečovatel, jehož partnerka byla v pečovatelském ústavu, se ještě před osmi měsíci o manželku staral doma. Manželství pečujících a nemocných trvala mezi 9 a 42 lety. Ve vzorku byla zastoupena všechna stádia HCH.

Dohromady měly všechny rodiny 24 dětí. Třináct z nich je ještě v 50% riziku, že zdědili gen pro HCH, dalších osm bylo testováno. Pět je negativních a tři pozitivní. Pouze dva z dotazovaných věděli o HCH v rodině svého partnera a o jejich důsledcích ještě než se vzali. V případě jednoho páru, kde se u obou partnerů jednalo už o druhé manželství, o HCH jednoho z partnerů věděli už před svatbou. Další pár vstoupil do manželství, aniž partneri znali status HCH jednoho z nich, ale rozhodli se nemít děti. Jeden z pečujících byl o nemoci v partnerově rodině informován, ale bylo mu řečeno, že pro ně jako pár to nebude mít žádný důsledek. Další se domníval, že v partnerově rodině by mohla HCH být, ačkoli rodina sama to netušila. Šest dotazovaných před svatbou o existenci HCH v rodině partnera nevědělo. Tři z nich to zjistili dříve, než byla nemoc u jejich partnera diagnostikována, a další tři se to dozvěděli až později.

Dopad HCH

Následky HCH se netýkají jenom pacienta, jsou daleko širší. Jedna z dotazovaných shrnula tento dopad na rodinu svého partnera. Mluví o svém tchánovi:

„Ví, co se děje, protože jeho žena zemřela na HCH. Je to pro něho těžké, protože to jsou jeho děti. Tři z rodiny a ještě několik vnoučat jsou nositeli genu pro HCH. Není to snadné. Manželova starší sestra je nemocná a její syn také, ačkoliv on ještě příznaky nemá. Nemocná je i jeho další sestra, ale nevíme, jak jsou na tom její děti, protože se rozhodly nepodstoupit test. Nevíme to ani o jeho mladším bratrovi, protože je zatím dost mladý, je mu něco přes třicet a nebyl testován. A taky má děti. Je to těžké. Ovlivňuje to všechno, protože hodně osob z rodiny tím bude muset projít, někteří už procházejí.“

Doba po oznámení diagnózy (HCH) byla pro partnery, kteří o HCH něco věděli, velice těžká. Někteří byli dlouho v šoku.

„Když jsme to zjistili, bylo to těžké. Nějakou dobu mne to traumatizovalo.“

Jedna pečující, která o HCH nevěděla, si myslí, že tato nevědomost příliš neovlivnila to, jak se se situací vyrovnala. Říká: „Nevím, co bych dělala. Možná si myslíte, že bych byla lépe připravená. Možná finančně, protože to jsme nebyli, peníze byly moje noční můra, ale ve skutečnosti vás na to nic nemůže připravit. Nevěřím, že existuje něco, co by vás mohlo připravit na horor jménem Huntingtonova choroba. Nikomu bych to nepřála. A nejvíc se bojím kvůli dětem.“

Vyhýbání se

Vyhýbání se bylo v rodinách zasažených Huntingtonovou chorobou silné téma. Velmi často na sebe bralo podobu odmítání vůbec se o HCH v rodině bavit. Jedna z pečujících, jejíž partner je pozitivní, řekla: „Víte, vůbec by o tom nemluvil. V rodině bylo těžké najít někoho, s kým by se o tom dalo mluvit. Nevěděla jsem o HCH a oni neměli v úmyslu mi o tom něco říci.“

Pět pečovatелů, kteří ještě před diagnózou věděli, že je jejich partner v riziku, řeklo, že se vyhýbalo mluvit o HCH a přemýšlet o ní: „Prostě jsme pokračovali v životě a nepřemýšleli o tom. Nikdy jsme o tom nediskutovali. Proč? Mohl to stejně tak dobře nemít. 50% riziko je 50% riziko.“

U párů, kde bylo riziko známo, se zdá hlavní motivací pro odmítání hovořit o tomto tématu jistá forma popření. Dotazovaní chtěli věřit, že jejich partner HCH ne onemocní, a tím, že se vyhýbali úvahám o riziku, tuto víru posilovali. „Myšlenky na nemoc jsem úplně potlačil, protože jsem opravdu doufal, že ji to nepotká.“

Pro někoho může být vyhýbání se tak silné, že popření očividných symptomů činí diagnózu ještě hrozivější, jak zdůrazňuje následující rozhovor:

„Potom, co jsem uviděl její matku, jsem žil tak dlouho v naději, že neonemocní a svým způsobem jsem ignoroval příznaky, které se u ní objevily. Když jsem se dozvěděl, že je pozitivní, úplně to mnou otřásl.“

Neschopnost o nemoci se bavit byla po prvním oznámení diagnózy společná všem dotazovaným. Někteří se tváří v tvář nevyhnutelnosti zdála diskuse nesmyslná, což ovšem není přesně totéž jako vyhýbání se jí: „Prostě si myslím, že se musíte dál snažit žít tak normálně, jak to jen jde, a vydržet to co nejdéle. Proč se o tom bavit? K čemu?“

V rodinách také HCH obklopovalo velké mlčení. Objevovalo se i v partnerově vlastní rodině. **Tato mlčenlivost může přispívat k neschopnosti o nemoci mluvit.** Jedna z dotazovaných, která měla pocit, že ji ohledně důsledků HCH drželi v nevědomosti, byla velmi rozzlobená a rozčilená: „Byla jsem tak rozhořčená – zlobila jsem se na něj i na jeho otce. Asi jsem chtěla chránit děti. Chtěla jsem, aby pro ně bylo všechno v pořádku. Byla jsem naštvaná. Řekl, že neznal důsledky nemoci, ale myslím si, že on i jeho otec věděli víc, než mi řekli. Když o tom zpětně přemýšlím, jsem si tím jistá.“ Jiná z pečujících věděla, že je v partnerově rodině dědičná nemoc, ale nikdo jí o ní neposkytl jakékoli informace. Naznačila, že pokud by o tom věděla, partnera by si možná nevzala. Vyhýbání se tématu HCH se projevuje v různé míře – HCH pro ni nebyla tajemstvím, ale nebyly jí poskytnuty žádné detaily, a sama po žádných nepátrala: „Nikdy jsem se nesetkala s jeho otcem, jeho matka o tom nikdy nemluvila, ani on... Když jsme se brali, věděla jsem o nemoci v rodině, ale upřímně řečeno jsem o tom nikdy nepřemýšlela. Jak říkám, jeho otce jsem nikdy neviděla, možná, že kdybych se s ním setkala, bylo by to jiné.“

Ačkoliv bylo rodinné mlčení příčinou bolesti a hněvu některých dotazovaných, vyhýbání se konfrontaci s existencí nemoci a diskusi o jejich důsledcích vedlo někdy ke stejné mlčenlivosti před další generací:

„No, nikdy jsme o HCH nemluvili, nikdy, děti o tom nemají tušení.“

Na druhou stranu, i když všichni pečovatelé řekli, že o HCH mluví neradi, několik z nich se zmínilo, že po prvních příznacích nemoci pátrali: „Některých drobností jsem si začal všimnat zhruba před šesti lety. Často se ptám, zda bych si jich všiml, kdybych o HCH nevěděl.“

Pátrání po symptomech a vyhýbání se jsou protikladné typy chování: „Když jsem si všimla prvních náznaků, svým způsobem jsem doufala, že to není ono. Myslím, že jsem věděla, že je, ale v té době jsem o tom stále ještě neuvažovala.“

Rozpoznání symptomů mohlo ovlivnit chování partnerů. Někteří pacienti se diagnostikování nemoci vyhýbali. Jeden dotazovaný říká: „Bylo to dlouho předtím, než navštívila lékaře. Dlouho jsem ji musel přesvědčovat, aby šla, protože sama věděla, co přichází, ale prostě to nechtěla vědět. Jsem si jist, že to tak bylo.“

Někteří z partnerů se vyhýbali situacím, ve kterých by se jejich upadající schopnosti mohly projevit. Například čtyři z dotazovaných řekli, že jejich partneři přestali řídit auto dlouho předtím, než byli diagnostikováni. „Cítil, že má problémy s řízením, a já jsem se trochu začala bát... ale přestal řídit. A začala jsem řídit já.“

Žádný z párů nenaznačil, že by se připravoval na dlouhodobou budoucnost anebo uvažoval o péči o příští generace postižené HCH. Vzhledem k neléčitelnosti HCH a jejímu nevyhnutelnému postupu mohou být **„vyhýbání se“ a „odmítání“ součástí mechanismů, jak se s problémem vyrovnat.** „Vyhýbání se“ také ovlivnilo schopnost pečujících plánovat dopředu. Jejich strategie byla celkem prostá - řešili problémy, až když nastaly: „Ve skutečnosti nemůžete moc plánovat – беру to den po dni. Je to tak pomalé, že se přizpůsobíte. Neplánuji.“

Šest párů, které měly děti, považovalo nebezpečí přenosu na potomky za nejhorší projev HCH, stále se ale vyhýbají vážným úvahám o dlouhodobých důsledcích nemo-

ci: „Důsledky pro moje děti jsou ta nejtěžší věc. Je pro mě velmi obtížné to zvládnout. Abych řekla pravdu, nedokážu to.“

Pečující, kteří mají děti v riziku, byli dotázáni, zda přemýšleli o tom, že by se jednou zapojili do péče o svoje děti. Všichni kromě jednoho řekli, že o tom nikdy neuvažovali a že se na to nepřipravovali. Typické odpovědi byly: „Ne, vůbec nikdy jsem o tom (pečovat o dítě) nepřemýšlela, nikdy. Není to něco, o čem byste mohli přemýšlet.“

„Ještě jsem o tom nepřemýšlel, ne. Doufám, že neonemocní. To je všechno, co si o tom myslím.“

Jediná z dotazovaných, která se problémem vážně zabývala, má pozitivně testovanou dceru. Ale z osobních důvodů se do péče o ni aktivně nezapojila.

Ačkoli všechny děti věděly o svém riziku, všichni pečující až na jednoho odpověděli, že poté, co zodpověděli úvodní otázku, o tom s nimi už nikdy znovu nemluvili: „Vědí, že je jejich otec nemocný a že se to bude zhoršovat. Také vědí, že jsou pravděpodobně v riziku a mohou také onemocnět HCH. Podle mě je to na ně ažaž. Nemluvili jsme o tom, protože by to už bylo nad moje síly.“

Také zde bylo vyhýbání se silným tématem: „Ve skutečnosti o tom s dětmi nemluví. Mluvili jsme o tom, ale teď už ne. Asi doufám, že nejsou nositeli genu pro HCH.“

Otázky kolem testování

Všichni pečující, kteří mají děti v riziku, řekli, že nenutí svoje děti, aby podstoupily testy. Všichni byli toho názoru, že to je rozhodnutí, které mají udělat jejich děti samy. Méně než polovina dětí v riziku test už podstoupila. V blízkosti postiženého rodiče nabyly znalosti symptomů a postupu nemoci z první ruky a zdá se, že tato znalost ovlivňuje rozhodnutí nenechat si test udělat. Jedna z pečujících, vysvětlující nebo možná ospravedlňující, proč její manžel testy nepodstoupil, říká:

„Žil se svým otcem od počátku jeho nemoci až do jeho smrti, takže se nechtěl nechat testovat. Říkal, že to nechce vědět, že by to bylo tak strašné, že by to nebyl schopný zvládnout... vědět, že ho to taky čeká.“

Zdá se také, že genetické důsledky zvětšují odcizení mezi postiženým rodičem a dětmi. Jedna z pečujících vysvětluje: „Je to pro ně těžké vidět, jak se otec mění, a vědět, co to pro ně může znamenat. Všechny děti mají problém s ním být. Nezpůsobuje to jen to, jak se otec změnil, to je jen část, ale také, že vidí, jak to s nimi může dopadnout.“

Těžkosti se objevují, ať děti byly testovány, nebo ne. Jeden dotazovaný, jehož dcera je pozitivně testována, říká: „Moje nejstarší dcera byla testována a je pozitivní, ale nechce, aby to někdo věděl. Zajímal by mne, jak se cítí, když ví, že jednou onemocní. Nebude o tom mluvit. Myslím, že myšlenku na nemoc úplně potlačila.“

Nedostatek podpory pro pečující

Pečující cítili, že měli se svými dětmi blízký vztah a že jim tento vztah emocionálně pomáhal a výrazně zvyšoval kvalitu jejich života, ačkoli žádné z dětí se aktivně nezapojilo do péče o postiženého rodiče. Jeden ze dvou potomků, kteří ještě žijí s rodiči, byl dospělý, ale nepomáhal s péčí o nemocného nebo s údržbou domu. To způsobilo

valo domácí neshody: „Máme dceru, která s námi žije. A nehne ani prstem. Je jí 26, skoro 27, ale ani trochu nám nepomáhá. Nechápu to. Pořád se kvůli tomu hádáme.“ Nikomu z pečujících také nepomáhají partnerovi rodiče. Někteří je navštěvují, ale nikdo z nich není zapojen do každodenní péče o nemocného. Jedna z pečujících se to snaží vysvětlit, konstatuje:

„Měla spoustu práce, když se starala o jeho otce, zvlášť proto, že v té době vychovávala jejich dvě děti. Opravdu myslím, že se nechce podílet na péči o syna. Často nás navštěvuje, ale nijak nám nepomáhá.“

Jiná z pečujících si myslí, že by to pro ni byla velká pomoc, kdyby jí manželova matka mohla každý týden na chvíli pomoci. Vysvětluje:

„Myslím, že by mi jeho matka měla víc pomáhat. Kdyby s ním šla každý týden na pár hodin ven, moc by mi to pomohlo. Požádala jsem ji o to, ale umlčela mě. Myslím si, že je to moje povinnost se o manžela postarat. Vůbec nemá zájem mi pomoci.“ Někteří pečující nemají s širšími rodinami svých partnerů žádný kontakt a ti, co ho mají, říkají, že je to jen společenská záležitost a že se vidí jednou dvakrát za rok.

SHA (Skotské SPHCH)

Vyhýbání se kontaktu s ostatními rodinami postiženými HCH bylo jasné také z malé účasti na podpůrných setkáních. Ačkoli všichni dotazovaní oceňovali práci pacientské organizace, všichni až na jednoho na setkání přestali docházet. Byli totiž přesvědčeni, že spíš, než že by jim to pomáhalo, zhoršovalo to jejich situaci, protože na setkáních viděli, jak se situace vyvine:

„Nechodím tam. Svým způsobem tam vidíte, co vás čeká, a to není dobré. Vědět - nebo lépe řečeno – vidět, co se stane. Připadalo mi to příliš depresivní.“

Pravidelná přítomnost na setkáních SHA se neslučovala se strategií, kterou měla většina pečujících - „až to přijde, budu to řešit“.

„Šla jsem na jedno setkání, ale všichni tam byli v tak mizerné náladě, že když jsem odcházela, cítila jsem se hůř, než když jsem tam šla. Opravdu nechci vědět, co mě čeká. Raději se snažím věci řešit, až když přijdou.“

Pečovatelé, kteří se zúčastnili této studie, dobrovolně přijali odpovědnost za péči o nemocného s HCH a zdá se, že o něho pečují oddaně a svědomitě. Problémy, které je následkem partnerovy nemoci potkávaly v každodenním životě, zvládali přijetím faktu, že je partner nemocný a snahou vyvinout strategie, jak se vypořádat s přicházejícími problémy. Pomalý progresivní charakter nemoci to usnadňoval. Potvrzují to studie zkoumající roli pečovatele u jiných pomalých progresivních nemocí. Mnoho studií, které pojednávají o péči o dlouhodobě nemocného člena rodiny, uvádí, že pečující vyjadřovali potřebu setkávat se a sdílet zkušenosti s lidmi, kteří čelí stejné situaci. Přesto většina dotazovaných v této studii setkání nenavštěvovala a nepřála si stýkat se s ostatními pečovateli o pacienty s HCH.

Hlavní důvodem, který pro to uváděli, bylo, že se nechtěli setkat s obrazem toho, co je čeká v jejich vlastní budoucnosti. To ovšem dostatečně nevysvětluje rozdíl mezi lidmi pečujícími o pacienty s HCH a opatrovníky osob s jiným neurodegenerativním onemocněním. Tito pečující jsou často aktivní v navštěvování podpůrných setkání, kde jsou také konfrontováni s obrazem toho, co je čeká. Možná je to tím, že nejde

jen o vlastní budoucnost a lidé pečující o partnery s HCH na setkáních vidí, co čeká nejen je dva jako pár, ale co může budoucnost přinést i dalším členům rodiny. Na rozdíl od ostatních nemocí, které proběhnou a skončí třeba i smrtí, **HCH ovlivňuje celé rodiny po generace. Dědičný charakter nemoci má dopad na všechny aspekty života. Rodina se často rozpadne. Mlčení může být tak veliké, že v rodině znemožní jakoukoli diskusi o nemoci a každý z jejích členů pak žije v izolaci se svými vlastními pocity ohledně nemoci. Je to možné i tím, že rozsah problému, kterým nemocný trpí, je ještě zvětšován genetickými důsledky. Některé studie zjistily, že mnoho rodin s HCH si přisvojovalo popírací taktiku, aby se s nemocí vyrovnalo. Popírání existence HCH, nemluvení o ní, odmítání dopadů na rodinu a zlehčování svých nebo partnerových symptomů může svým způsobem odvrátit hrozící beznaděj. Zmínili jsme se už také o odmítání poskytnout informace dětem.** Výpovědi naznačují, že neschopnost o HCH hovořit je jedním z důvodů, proč jsou informace, které rodiny o nemoci mají, tak překroucené, nepřesné a nekompletní.

Neochota o nemoci mluvit také ovlivňuje pomoc v rodině. Nikomu z dotazovaných v této studii **se nedostalo v péči o partnera pomoci od rodiny.** Děti, ačkoliv mají blízko ke zdravému rodiči, nebyly nijak zapojeny do péče o nemocného. **Rodina postiženého partnera se také aktivně nezapojovala. A překvapivě ani rodina zdravého nebyla zapojena do pomoci s postiženým partnerem.** Výzkum naznačil, že břemeno pocitu viny a úzkosti, které na rodinách postižených Huntingtonovou chorobou leží, zmenšuje jejich schopnost pomáhat a podporovat postižené jedince.

Žít s HCH v podstatě znamená naučit se žít ve stresu, znepokojení, strachu, s jistotou partnerovy smrti, což nám může pomoci pochopit vysokou míru vyhybavosti a mlčení v postižených rodinách. Mlčení může pocházet z touhy rodičů ochránit děti, což může vyústit v rozpad rodinné sítě, protože se děti buď vyhýbají členům rodiny, kteří už nemoc mají, nebo si jsou vědomy jejich důsledků. Někteří z pečujících nemají žádný kontakt s širší rodinou postiženého.

Jakmile byla diagnostikována nemoc nebo byl znám status osob v riziku, a byly zodpovězeny první otázky, o HCH se už nemluvalo v rodině ani mimo ni. Četné problémy, které se vztahují ke všem aspektům každodenního života a dlouhodobé perspektivě, mohou být příliš bolestivé, než aby o nich přemýšleli, takže **celou realitu potlačí a problémy řeší, teprve když přijdou.** Ale toto vědomé vyhýbání se realitě jde ruku v ruce s pozorováním příznaků a vyhybavým chováním (jako například, že postižený přestane řídit auto dlouho předtím, než se u něj projeví první příznaky), což naznačuje, že ačkoliv se o HCH nemluví, podvědomě je stále přítomna. **To potvrzuje předchozí zprávy o efektu ničivé povahy HCH na postižené rodiny.**

Zdaleka největším problémem pro rodiče byl strach, že se u jejich dětí nemoc rozvine. Všichni vnímali úkol seznámit děti s tímto rizikem jako drtivý. Jakmile už byly děti informovány, HCH přestala být otevřeně diskutovaným tématem. Hlavním důvodem se zdá být ochrana dětí – hovory o HCH by je mohly ještě více rozrušit.

Jen malá část dětí byla testována na defektní gen. Toto naprosto odpovídá normálnímu trendu v rodinách s výskytem HCH. Předtím, než byly dostupné přesné pre-

diktivní testy, nepřetržitá úzkost asymptomatických členů rodiny vedla k názoru, že je urgentně třeba přesného prediktivního testování a že ho rodiny s HCH uvítají. Avšak očekávání, že velké množství osob bude chtít testování podstoupit, se nenaplnilo. Může to být kvůli tomu, že mnoho osob bez symptomů dává přednost životu v 50 % riziku, že nemá tuto neléčitelnou degenerativní nemoc, jejíž symptomy a průběh tak dobře zná, než by podstoupily test, který může nezvratně potvrdit přítomnost choroby.

Vzhledem k 50 % riziku, které má každé dítě a každý sourozenec postiženého, jsme očekávali, že pečující možná uvažovali o zapojení do zajištění péče i o ostatní postižené členy rodiny a v očekávání příští péče mohli přemýšlet o tom, jak nejlépe ji poskytnout. Všichni dotazovaní ale odpověděli, že to není něco, o čem by uvažovali nebo se na to připravovali. Bylo to pro ně něco, s čím se budou muset vyrovnat v budoucnosti, ale určitě o tom teď nepřemýšlejí, ani se na to nepřipravují. Jedna z dotazovaných, která má postiženou dceru, řekla, že nebude o dceru celodenně pečovat.

Z hodnocení psychického strádání partnerů lidí postižených dědičnými nemocemi s pozdním nástupem vyplývá, že partneři lidí v riziku HCH projevují vyšší míru vyhybavosti než partneři lidí v riziku dědičných předpokladů pro rakovinu. Velmi intenzivně byly studovány způsoby, jakými se jednotliví lidé vypořádávají se stresem. Vyhybavost je považována za součást procesu zvládání, kdy jsou jedinci konfrontováni s hrozbami, s nimiž se nemohou vypořádat přímo. Jednotlivci situaci hodnotí jako traumatickou a pocit újmy bolestné dopady jako depresi nebo bezmocnost, takže zaměřují svou pozornost na něco méně bolestného. Zdá se, že je to obranný mechanismus, který nám pomáhá pokračovat životem v lepší psychické pohodě. Protože je HCH neléčitelné genetické onemocnění kombinující mentální a fyzický úpadek, budoucnost se může jevit tak znepokojivá a prognózy tak beznadějné, že o tom všem pečující nepřemýšlejí.

Vyhýbání se a odmítání může (časově omezeně) pomoci obcházet vážný problém, ale je zřejmé, že odmítání nebo potlačování bolestivých úvah může ve skutečnosti vyústit ve větší strach a bolest. Pokud je onemocnění vážné, progresivní a smrtelné, vyhýbání se a odmítání může mít vážné následky pro dlouhodobou pohodu pečujícího. V těchto případech odmítání a vyhýbání se může narušit vztah loajality s partnerem, příbuznými a přáteli a může znemožnit jakoukoli formu dlouhodobé přípravy. Máme pocit, že vyhýbání se a odmítání může u některých pečovatelů způsobit, že nevyhledají anebo nepřijmou pomoc z vnějšku.

Ošetřovatelé osob s HCH si osvojují spíše provozní nebo nanejvýš taktický přístup k péči raději než strategický. Jejich úvahy se zaměřují především na jejich bezprostřední současnou situaci, vyrovnávají se se svou úlohou tím, že řeší problémy tak, jak se objevují, místo aby plánovali strategie zvládání budoucích událostí.

Pečování o osoby trpící HCH vyžaduje obětavost a oddanost a je to zaměstnání na plný úvazek. Zároveň pocity viny a úzkosti, které jdou ruku v ruce s dědičnými chorobami a široká škála finančních a praktických problémů, které HCH přináší (nejsou tu zmíněny), způsobují, že vyhýbání se myšlenkám na nemoc nebo hovorům o ní se stává základní metodou zvládání každodenních

problémů. Kombinace těchto faktorů má za následek, že plánování budoucí péče o příbuzné s HCH je pravděpodobně mimo současné schopnosti nebo možnosti jejich pečovatелů.

Závěr

Vzhledem k široké škále symptomů HCH čelí pečovatelé mnoha různým typům psychologických, emocionálních a praktických problémů, které mohou vyžadovat široké spektrum zdravotních a sociálních služeb. Pacienti se nicméně silně spoléhají na neprofesionální pečovatele spíše než na profesionální služby.

Genetické důsledky HCH spojené s neexistencí jakékoli léčby nebo ošetření směřujícího k oddálení průběhu nemoci znamenají, že pečovatelé přijímají postoj vyhýbání se problému jako jednu z hlavních strategií k jeho zvládnutí. **V rodinách postižených HCH je zřetelná snaha o utajení nemoci.**

V této práci bylo zjištěno, že vyhýbání se problému poškozuje schopnosti pečovatелů plánovat dopředu nebo dělat předběžná opatření pro péči o budoucí příbuzné, kteří mohou nést defektní gen pro HCH. Strategie vyhýbání se také snižuje efektivní zapojení do jakékoli sítě podpory, které by se jim mohlo dostat od jiných pečovatелů osob s HCH. Bylo také zjištěno, že vyhýbání se a utajování brání podpoře od nejbližších příbuzných i širší rodiny.

LOWIT, A. - TEIJLINGEN, E. R. van. Avoidance as a strategy of (not) coping: qualitative interviews with carers of Huntington's Disease patients [online]. *BMC family practice*, 2005 Sep 14, iss. 6, p. 38 – 46.

<Dostupné z: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-6-38.pdf>>

Z angličtiny přeložila Kateřina Příbylová a Zuzana Maurová, zkrácenou podobu připravili J. Hruša a Z. Vondráčková. Originální překlad v elektronické formě, včetně citací literatury, na požádání zašleme.

PRESYMPTOMATICKÉ A PREDIKTIVNÍ GENETICKÉ TESTOVÁNÍ MLADISTVÝCH: systematický přehled doporučení (guidelines) a stanovisek (position papers)

P. Borry, et al.

Tato studie byla zaměřena na presymptomatické a prediktivní genetické testování mladistvých. Presymptomatické a prediktivní testování se týká možnosti najít genetický defekt předtím, než se objeví symptomy. První termín (presymptomatické) se často týká těch situací, u nichž abnormální výsledek testu má téměř nevyhnutelně za následek propuknutí nemoci v pozdějším životě (např. Huntingtonova choroba). Druhý termín (prediktivní) se často vztahuje k širšímu okruhu situací, v nichž riziko poruchy značně vzrůstá nebo se naopak snižuje, ale bez jakéhokoli stupně jistoty, že nemoc skutečně propukne (např. dědičná rakovina prsu). Většina guidelineů tento rozdíl nedělá. Proto jsou zde slova prediktivní a presymptomatický užívána široce zaměnitelným způsobem. Předmětem této studie bylo systematické zhodnocení národních a mezinárodních normativních dokumentů (bez zákonné pravomoci) týkajících se presymptomatického a prediktivního testování a analyzovat doporučení

týkající se testování mladistvých. Zvláštní pozornost bude věnována oblastem diskuse a neshod.

Od svého uvedení byly genetické testy a jejich velmi rozšířené aplikace pečlivě zvažovány se zvláštní pozorností na únik informací o testu a jeho výsledcích, důvěrnost genetické informace, dobrovolnost požadavku, zodpovědnost k pokrevním příbuzným a psychologickému dopadu testu. Ještě opatrněji bylo přistupováno k testování dětí a adolescentů. Tato obezřetnost pochází z obavy, že by testování v dětství nebo dospívání mohlo mít u mladistvých devastující sociální, emoční, psychosociální nebo výchovné následky. Někteří tvrdí, že genetické testování by mohlo poškodit dětské sebevědomí, způsobit deprese nebo úzkosti, narušit přijímání dítěte rodinou nebo dítě stigmatizovat (1, 2). Autoři také zdůrazňují, že testování dětí může narušit důvěrnost (3, 4) a privátnost genetické informace (5), opomíjet specifický morální status dítěte a bagatelizovat ohled na autonomii dítěte nebo mladistvého (7, 9). Testování by také mohlo opominout právo dítěte nevědět (10) a nedávnou výzvu k integraci dětí a mladistvých do lékařského rozhodování (7, 11-16). Pro přesnost jsou v tomto přehledu za mladistvé považováni ti, kteří nedosáhli plnoletosti (což je ve většině zemí 18 let). Jsou zde zahrnuti novorozenci, nemluvňata, děti, teenageři a adolescenti.

V předchozí studii (17) autoři posuzovali guideliny a stanoviska na testování nosičství genu mezi mladistvými (např. v rodinách postižených autosomálně recesivními nebo X-vázanými nemocemi) a shledali, že zde existuje shoda na odložení testování nosičství genu do doby, kdy dítě může dát řádný informovaný souhlas. Guideliny se ale rozcházejí v názoru na tři různé oblasti:

1. Ačkoliv většina guidelineů omezila roli genetického poradce na vysvětlení genetické poruchy rodičům, takže jasně porozuměli významu genetického testování a mohli zodpovědně informovat své děti o potenciálních genetických rizicích, která se mohou projevit později. Jedno doporučení kladlo důraz na fakt, že se jedná o zodpovědnost jak rodičů, tak zdravotního systému, což zaručuje, že bude testování nabízeno až starším dětem.

2. Všechny guideliny se shodly, že by děti raději neměly podstupovat genetické testy nosičství genu a že ideální je odložit je na pozdější dobu života. Některá doporučení ale zdůraznila, že neustálé odmítání vyhovět požadavku rodičů na test nosičství genu u jejich dítěte (např. v případech, kdy se rodiče nedokáží vyrovnat s úzkostí z faktu, že nevědí, zda jejich dítě poškozený gen zdědilo), může mít negativnější vliv na dítě a jeho rodinu, než vyhovění jejich žádosti. Navíc časná vědomost o zdědění nemoci by mohla dítěti pomoci vyrovnat se s touto informací v nízkém věku a mohla by snížit úzkost a nejistotu plynoucí z nejistoty rodičů o zdravotním stavu dítěte – v tomto světle některá doporučení uznala oprávněnost testování mladistvých.

3. Guideliny se neshodly na komunikaci při náhodně zjištěném přenosu genu (např. během diagnostického testování, screeningu nebo prenatalní diagnostiky nebo při výzkumu). Zatímco některé guideliny doporučují, aby tato informace byla rodičům sdělena, další doporučují, aby tato informace nebyla sdělena rodičům ani žádné třetí straně.

I. Doporučení týkající se testování mladistvých

Všechna doporučení jasně vyjadřují myšlenku, že léčebný prospěch je hlavním ospravedlněním testování mladistvých pro nemoci začínající v dospělosti nebo v dětství. Šestnáct guidelineů (19-34), které nedělaly jasný rozdíl mezi tím, zda se nemoc projeví v dětství nebo v dospělosti, konstatovalo, že prediktivní genetické testování by mělo být v zásadě prováděno pouze u osob plnoletých, s výjimkou takových poruch, u nichž by mohly být zahájeny preventivní nebo terapeutické kroky.

Zbývajících jedenáct doporučení (35-45), které rozlišují nemoci s počátkem v dětství a dospělosti, jasně a velmi podobně formuluje, že uvažujeme-li jen o prediktivních a presymptomatických testech nemocí s pozdním začátkem, pak je takové testování doporučováno pouze tehdy, když může být nabídnuta „jasně daná, efektivní a důležitá lékařská terapie“ (43) nebo když testování „poskytne prostor pro léčbu, která předejde, pozdrží nebo zmírní nástup nemoci nebo následky nástupu nemoci“ (41). Odůvodněnost této alternativy je v tom, že prediktivní a presymptomatické testování pro nemoci s nástupem v pozdějším věku „by mohlo být odloženo do doby, kdy je osoba duševně již vyspělá, aby se dokázala sama kompetentně rozhodnout“ (38).

Doporučení (36-40, 42-44) výslovně pojednávající o prediktivních a presymptomatických testech nemocí s nástupem v dětství považují testování za „jednoznačně vhodné tam, kde je možno nabídnout užitečné medicínské intervence (např. dieta, medikace)“ (37). Odůvodněním je, že léčebný prospěch dítěte by měl být primárním ospravedlněním pro genetické testování dětí a mladistvých. Dostupnost preventivních nebo jiných terapeutických opatření v některých případech vede dokonce k požadavku na provedení genetického testu (39).

Situace je méně jasná u poruch s počátkem v dětství, pro které není preventivní nebo jiné terapeutické opatření k dispozici. I když bylo zdůrazněno, že hlavním ospravedlněním testování je léčebný prospěch, pět guidelineů (35-37, 39, 42) považovalo testování v tomto kontextu za přiměřené, protože obecně „rodiče by se měli rozhodnout, zda své děti nechají testovat na neodvratné nebo neléčitelné nemoci. Vzhledem k tomu, že jde o neodvratné nebo neléčitelné nemoci, existují tu jak výhody, tak rizika, a protože ani výhody ani rizika nepřevažují, mělo by připadnout právo rozhodnout o testování dětí jejich rodičům“. Tato doporučení považovala testování za přiměřené pod podmínkou, že „testování bude v nejlepším zájmu dítěte“ (42). Protože „nejlepší zájem dítěte“ nemůže být v tomto kontextu chápán jako prospěch medicínský, měl by zde být chápán jako prospěch psychologický a sociální. Tento názor se zdá být ve sporu s názorem European Society of Human Genetics: „Prediktivní genetický test je v dětství indikován, jestliže může být propuknutí poruchy očekáváno v tomto věku a jestliže mohou být přijata léčebná opatření, která předejdou nemoci nebo jejím komplikacím *nebo* vedou k její léčbě“. Také se zdá, že je tento názor odlišný od názoru German Society of Human Genetics: „Prediktivní genetická diagnóza je v dětství indikována, jestliže se může propuknutí poruchy pravidelně očekávat v tomto věku a jestliže mohou být přijata léčebná opatření, která předejdou nemoci *nebo* jejím komplikacím *nebo* vedou k léčbě nemoci“ (38, 43). Rozdíl mezi těmito dvěma vyjádřeními a vyjádřením Working Party of the Clini-

cal Genetics Society je v použití spojky „a“ a „nebo“. „Prediktivní genetické testování dětí je jasně přiměřené, pokud se počátky zpravidla objevují v dětství *nebo* mohou být nabídnuty prospěšné medicínské intervence (např. dieta, medikace)“ (37). Užití jedné či druhé spojky může být důležité. Použití spojky „a“ v prvním případě se zdá popisovat dvě kritéria před přistoupením k testování, zatímco užití „nebo“ v druhém případě se zdá popisovat dvě rozdílné situace, v nichž je testování přijatelné.

II. Doporučení pro načasování testů nemocí s počátkem v dětském věku

Testování se doporučuje, pokud jsou jeho výsledky „bezprostředně“ důležité (25, 26, 31) pro zdraví dítěte nebo mohou nabídnout právě v této chvíli (19, 22, 30, 42) „léčebný prospěch“. Pracovní výraz „bezprostředně“ nebyl specifikován. Pouze tři doporučení jasně uvádějí do souvislosti dobu testování s počátkem preventivních nebo terapeutických opatření. The Belgian Society of Human Genetics jasně poukazuje na to, že „prediktivní testování by mělo být v zásadě dostupné pouze ve věku, který se považuje za adekvátní pro započetí lékařského dohledu“. (27). The British Medical Association (44) také varuje, že je zapotřebí pečlivého zvážení, pokud je mezi žádostí o testování a odhadovaným počátkem projevů nemoci dlouhá doba“. A konečně aliance patientských organizací Spojeného království Genetic Interest Group (GIG) (36) předložila názor, že především „rodiče jsou zodpovědní za blaho svých dětí a v zásadě je většina z nich lépe vybavena rozhodnout, co je v nejlepším zájmu jednotlivého dítěte a rodiny jako celku, než někdo stojící mimo“. Na závěr GIG vyslovuje názor, že rodiče by měli být schopni rozhodnout o nejlepším okamžiku pro takovéto testování.

III. Doporučení pro načasování testů nemocí s počátkem v dospělosti

Ačkoliv ve většině zemí jsou osmnácté narozeniny právně dělicí čarou mezi dětstvím a dospělostí, žádné z doporučení nepovažuje tento věk za striktní hranici pro přijetí nebo odmítnutí genetického testování pro nemoci s prvními projevy v dospělosti. Všechna doporučení zdůrazňovala, že „na věk by měl být brán flexibilní zřetel a že genetické testy by měly být pozdrženy co nejvíce k momentu, kdy budou adolescenti kompetentní učinit svobodné informované rozhodnutí sami (27). „Stupeň dospělosti a stupeň vývoje“ (43), „podmínka kompetentnosti, dobrovolnosti a adekvátního porozumění informací“ (19) byly považovány za zásadní kritéria při posuzování odpovědi adolescentů pro účely genetického testování. Nadto všechna doporučení zdůrazňovala, že by děti měly dostat poučení a rady přijatelné jejich věku a stupni dospělosti. Odložení testování nebylo považováno za důvod vyhýbat se diskusím na téma genetického rizika *a/nebo* genetického testování s mladšími dětmi. (37).

Ve světle zákonného kontextu, ve kterém byla psána, dvě doporučení popisovala specifické věkové limity týkající se genetického testování. The British Medical Association (44) uznává, že dospívající mezi 16. a 18. rokem mohou sami požádat o prediktivní testování na nemoci s pozdním počátkem. Za zvláštních okolností The British Medical Association také akceptuje, že lidé mladší 16 let mohou souhlasit s presymptomatickým testováním na poruchy s prvními projevy v dospělosti, po-

kud mají „velmi vysokou úroveň kompetence“. The Danish Council of Ethics (41) stanovila hranici 15 let. Než dosáhne dítě 15 let, jsou jeho rodiče považováni za jedině, kdo jsou oprávněni rozhodnout o provedení presymptomatických genetických testů“; mezi 15 a 18 lety by dítě „mělo samo určit, zda si přeje podstoupit presymptomatické genetické testování.“

Diskuse

I když se guideliney zdají ve většině případů jasné, těžkosti mohou nastat ve chvíli, kdy se je pokusíme prakticky využít:

- 1) Rozdíl mezi počátkem choroby v dospělosti nebo v dětství vždycky nemusí být zřejmý. Fakt, že některé poruchy s prvními projevy v dospělosti mohou mít někdy juvenilní fenotypy (např. Huntingtonova choroba), mohou komplikovat klinicko-etické rozhodování případu. Teoretické kategorie nemusí být vhodné pro klinickou praxi.
- 2) Hodnota některých preventivních a terapeutických opatření může být nejistá a diskutabilní a to může zpochybňovat ospravedlnění pro provedení konkrétních genetických testů u mladistvých.
- 3) Středem etické diskuse o genetickém testování mladistvých je koncept nejlepšího zájmu. Celkový charakter konceptu však působí těžkosti s interpretací ve chvíli, kdy je aplikován na konkrétní případy. Často je nejasné, který ze zájmů je prosazován a zda existuje nějaká hierarchie těchto zájmů. Různé zájmy nebo předpokládané zájmy nemusí být kompatibilní. Mohou vzniknout konflikty mezi tím, co je v nejlepším zájmu dítěte a jeho rodiny jako celku nebo mezi tím, co je v nejlepším zájmu dalších členů rodiny. A navíc může vzniknout diskuse kolem toho, kdo může rozhodovat o tom, co je v nejlepším zájmu dítěte. Očekává se, že by rodiče měli udělat nejlepší rozhodnutí ve prospěch svých dětí, ale zdravotničtí profesionálové mají etickou a právní povinnost zasáhnout v zájmu dítěte, pokud se rodiče nejsou schopni rozhodnout nebo pokud by rozhodnutí rodičů mohlo dítě poškodit.
- 4) Guideliney musí být vždycky hodnoceny v konkrétním místním právním kontextu a nemohou být přeneseny do jiného kulturního prostředí. Je známo, že dřívější dánský zákon o právech pacientů (46) přímo určoval, že kompetentní pacienti mezi 15 až 18 lety mohou dát sami informovaný souhlas ke genetickému testování poté, co informovali osobu, která byla rodičovskou autoritou a která jim dovolila účastnit se rozhodování. Nový zákon o rodině (47) naopak uvádí do kontextu doporučení The British Medical Association, které předpokládá, že mladí lidé mezi 16 a 18 lety jsou kompetentní k vyslovení souhlasu s genetickým testováním bez toho, aniž by dostali souhlas svých rodičů nebo zákonných zástupců. Nadto zvykové právo pod vlivem Případu Gillicková odmítá názor, že souhlas rodičů je nutný vždy, když se jedná o děti mladší 16 let. Pokud dá mladý člověk, který má dostatečné chápání a inteligenci porozumět zcela tomu, co je mu navrhováno, souhlas k testování, souhlas rodičů není právně nutný, ačkoliv zapojení rodičů je ve většině případů povzbuzující. Jiné země, jako např. Francie, žádají ve svém zákoně, aby byli mladiství informováni a bylo jim umožněno podílet se na rozhodování úměrně ke stupni jejich zralosti.

5) Některé guideliny doporučují, aby byla posuzována kompetentnost a dospělost mladých lidí, ale nedávají žádnou radu, jak takové hodnocení provést. Už nějaký čas se naléhavě mluví o tom, že by měla být vytvořena mnohem zevrubnější definice dospělosti s ohledem na věk a vývojovou úroveň pro hodnocení mladistvých v riziku, kteří žádají prediktivní testování (49).

Významným poznatkem je, že ne všechny guideliny rozlišují mezi nemocemi, které se projeví v dětství a v dospělosti. Je to zvláštní, protože guideliny, které rozdíl dělají, ukazují, že jde o dvě velmi rozlišné situace, které mohou vést k různým doporučením, zvláště pokud neexistují žádná preventivní nebo terapeutická opatření. Na jednu stranu je možné, že pozornost zaměřovaná od zavedení genetických testů na nemoci s počátkem v dospělosti a zvláště na Huntingtonovu chorobu, mohla vést ke krátkozrakosti ve vztahu k nemocem s počátkem v jiném věku a to může vysvětlovat omezenou pozornost projevovanou nemocem s počátky v dětství. Na druhou stranu mohly mít různé výbory, které vydávaly tyto guideliny, těžkosti s dosahováním konsensu při tvorbě doporučení ohledně genetického testování v této situaci a proto se možná raději rozhodly sporný bod odložit.

Ačkoliv se v různých guidelineech a stanoviscích objevuje velmi důležitá míra konsensu, v oblasti genetického testování v dětství byly zjištěny oblasti konfliktu a diskuse:

Gillick competence je termín, který vznikl v Anglii a je užíván v zdravotnickém právu k rozhodování, zdali je dítě (šestnáctileté nebo mladší) schopné dát souhlas s lékařským postupem, bez potřeby rodičovského souhlasu nebo aniž by o tom jeho rodič věděl.

Standard je založen na rozhodnutí Sněmovny Lordů v případě *Gillick versus West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* [1985] 3 All ER 402 (HL). Příklad je závazný v Anglii a byl schválen v Austrálii, Kanadě a na Novém Zelandu. Podobné ustanovení bylo přijato ve Skotsku v *The Age of Legal Capacity (Scotland) Act 1991*. V Severním Irsku, ačkoli se zde aplikuje samostatná legislativa, tehdejší Department of Health and Social Services Northern Ireland prohlásil, že neexistuje důvod, aby soudy Severního Irska rozhodnutí Sněmovny Lordů nepřijaly.

Oblastní zdravotnický oběžník radil lékařům ohledně antikoncepce mladistvých (pro tento účel mladších šestnácti let). Oběžník uváděl, že předepisování antikoncepce je důvěrná záležitost a že ji tedy mohou předepisovat mladistvým pod 16 let bez rodičovského souhlasu. Paní Victoria Dorothy Elizabeth Mandeville Gillick, matka deseti dětí (z toho pěti dcer) usilovala o prohlášení, že takové předepisování antikoncepce je nelegální, protože lékař by tím páchal trestný čin, neboť by podporoval sex mezi mladistvými, předepisoval by léky bez souhlasu a souhlas je nezadatelným právem rodiče.

Sněmovna Lordů se zaměřila na otázku souhlasu spíše než na teorii „rodičovských práv“ nebo rodičovské pravomoci. Soud shledal, že neexistuje jiné rodičovské právo než chránit co nejlépe zájmy nedospělých. Většina se shodla, že za některých okolností nedospělí mohou dát sami souhlas s lékařským postupem a že v těchto případech rodič nemá žádné právo toto rozhodnutí vetovat.

Důležité je, že „Gillick competence“ se vztahuje k jednotlivému dítěti a jednotlivé léčbě, a že existují případy, kde byli sedmnáctiletí shledáni nedostatečně kompetentními odmítnout lékařský postup, zatímco v jiných případech mnohem mladší děti byli považováni za dostatečně kompetentní. Navíc tam, kde je dítěti 16 nebo 17, může souhlasit buď rodič nebo dítě s lékařským postupem, přičemž názor jednoho nemůže převážet názor druhého, ani uplatnit veto). Soud může však převážet přání obou v těch případech, kdy je léčení rozhodující ve prospěch dítěte. (Pozn. - ZM)

1. Předmětem diskuse zůstává testování pro poruchy s prvními projevy v dětství, pro něž nejsou k dispozici preventivní a terapeutické postupy. Takováto testování by nebylo možné provádět, pokud bychom sledovali obecné doporučení provést testování pouze v případech, u kterých se předpokládá léčebný prospěch. Užití spojky „a“ v doporučení German Society of Human genetics a European Society of Human Genetics předpokládá, že by měly být tyto dvě podmínky (*projev v dětství a léčebný prospěch*) přítomny předtím, než je testování povolené. To je v nápadném rozporu s doporučením Working Party of the Clinical Genetics Society, která popisuje dvě různé situace, za nichž je testování přijatelné (*výskyt v dětství nebo léčebný prospěch*).

2. Další diskuse nastává v potenciálním načasování testování pro nemoci s prvními projevy v dětství. Praxe sice ukazuje, že testování je většinou zakázáno dříve než ve věku prvních možných projevů nemoci (např. familiární adenomatózní polypóza) (50), odborná doporučení jsou však otevřená různým interpretacím. A navíc GIG (36) tvrdí, že rodiče by měli být schopni rozhodnout o nejlepším okamžiku takového testování a nikoli odborníci podle doporučení jako je „pravidlo nejčasnějšího projevu“, které předpokládá, že „genetické testování by mělo být prováděno ve věku nečasnějším než je první možný projev“ (51) nemoci. Konflikt tu pramení z předpokladu, že by rodiče měli být schopni rozhodnout o testování a přístupu ke genetickým informacím svých dětí, ačkoliv se z lékařského hlediska nejedná o urgentní indikaci (52). Bylo prostudováno celkem 27 různých guidelinů a stanovisek, které se týkaly presymptomatického nebo prediktivního testování mladistvých, ale pouze jedno stanovisko napsala patientská skupina (consumer group). Je možné, že tento zjevný nedostatek reprezentace patientských organizací vznikl tím, že jsme zaměřili naše pátrání na všeobecné guideliney, spíše než na guideliney orientované na jednotlivé nemoci (např. na Huntingtonovu chorobu). Nicméně ani poté, co byly kontaktovány různí genetici a patientské skupiny a rodičovské organizace jako jsou GIG (UK) a Dutch Genetic Alliance (Vereniging Samen Werkende Ouder- en Patiëntenorganisaties – VOSP), nepodařilo se od skupin podporujících rodiny se specifickými nemocemi získat dokumenty, týkající se taktiky ohledně genetického testování dětí. Další výzkum (např. mapující v tomto ohledu patientské organizace) by mohl pomoci zjistit, zda tyto skupiny již vyvinuly nějakou strategii, která možná není dostupná online nebo není příliš rozšířená.

Na závěr je třeba říci, že i když guideliney k presymptomatickému a prediktivnímu genetickému testování mladistvých jsou naprosto jednotné v názoru, že léčebný prospěch je hlavním ospravedlněním testování, objasnění si však žádá přístup v případech, kdy se nemoc projevuje v dětství a neexistují pro ni preventivní ani terapeutická opatření.

Poděkování: Výzkum pro tento příspěvek podpořila Eurogentest Network of Excellence of the European Union, FP512148.

BORRY, P. – STULTIENS, L. – NYS, H. – CASSIMAN, J. J. – DIERICKX, K. Presymptomatic and predictive genetic testing in minors: a systematic review of guidelines and position papers. *Clinical Genetics*, 2006, vol. 70, s. 374-381.

Překlad Zuzana Maurová, zkrácená verze Zdeňka Vondráčková

JUVENILNÍ FORMA HUNTINGTONOVY NEMOCI

MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.

Juvenilní forma Huntingtonovy nemoci (JHN) je naštěstí vzácná varianta Huntingtonovy nemoci (HN) (méně než 10 %). Pro JHN je typický počátek před 20. rokem života. JHN se svými příznaky a průběhem často liší od většiny případů klasické formy HN.



MUDr. J. Klempíř, Ph.D.

Neurologické projevy

Choreatické pohyby (mimovolní pohyby nestereotypního rázu, náhodně se vyskytující na různých částech těla, které lze připočítat k házivým, tanečním pohybům) se u JHN vyskytují méně, zejména u dětí nemocných před 10. rokem života. Mezi časté mimovolní pohyby u JHN patří dystonie (pomalé stereotypní kroutivé pohyby různých částí těla). Pro JHN je příznačná ztuhlost (rigidita) těla, krku a končetin. Záměrně (volně) cílené pohyby začínají pomaleji, jejich průběh je zpomalený a jsou nepřesné (chůze, běh, jízda na kole, psaní). Poruchy volní motoriky i mimovolní pohyby se však u dětí mohou vyskytovat i z jiných příčin (např. tiková porucha, dětská mozková obrna, epilepsie, úrazy a záněty mozku, užívání některých léků apod.).

Epileptické záchvaty různého typu a závažnosti se u JHN vyskytují často (25%). Výskyt epileptického záchvatu však nemusí být příznakem JHN. I u jinak zdravých dětí se epilepsie vyskytuje, proto je potřeba vyloučit i jiné příčiny (epilepsie dětského věku, metabolická onemocnění včetně cukrovky, otravy) a to i u osob, u nichž byla mutace pro HN prokázána, anebo již má i jiné příznaky HN.

Poruchy intelektu

Poruchy pozornosti, koncentrace, učení a paměti mohou být prvním příznakem JHN ve školním věku. Děti ztrácejí již dříve intelektové schopnosti (poruchy artikulace, četní, psaní, počítání apod.) a to vede k tomu, že selhávají ve škole, mohou opakovat ročník anebo jsou umístěny do zvláštních škol, nedokončí učiliště, střední nebo vysokou školu. Všechny tyto poruchy však mohou mít řadu jiných důvodů než je JHN. U dětí v předškolním věku se může jednat o mentální retardaci, tj. oslabení intelektu pro poruchu mozku vzniklou v těhotenství nebo krátce po porodu. Poruchy učení také mohou být způsobeny vrozenou poruchou rozeznávání a čtení textu (dyslexie) a počítání (dyskalkulie) nebo jiné poruchy zraku a sluchu. Příčinou může být i dětská mozková obrna, komplikovaný porod, úrazy a záněty mozku, ADHD syndrom (poruchy pozornosti a hyperaktivita), deprese, schizofrenie, poruchy funkce štítné žlázy, abusus alkoholu a jiných návykových látek. K zhoršení intelektových schopností dochází i u zdravých dětí, které mají špatné rodinné zázemí (rozvod, domácí násilí, nemocný rodič, špatné ekonomické podmínky), konflikty ve škole anebo jsou šikanovány.

Poruchy chování

Poruchy pozornosti, tiková porucha, impulzivita, podrážděnost, obsese (neodbytné, vtíravé myšlenky, nápady nebo představy) a kompulze (nutkavé jednání), perse-

verace (lpění na určité představě nebo vytrvalé opakování slov a pohybů) mohou být projevem HN. Někdy může být dominantním příznakem snížení citové reaktivity spojené s pocitem nezájmu o vlastní osobu i okolí a ztrátou životní energie (apatie). Deprese a úzkost se vyskytují i u osob nepostižených HN. K příznakům deprese může patřit snížený mentální a motorický výkon, poruchy spánku, nechutenství a váhový úbytek. U mladších dětí s JHN je často verbální a fyzické agresivní chování doprovázeno změnami hybnosti a intelektových schopností. U dospívajících osob změny v chování mohou být prvním příznakem HN. Psychické potíže mohou vést k psychiatrickým hospitalizacím, propuštění ze školy, sexuální hyperaktivitě a různým deviacím, psychickému, fyzickému zneužívání mladších i slabších osob, abusu návykových látek. Sami pacienti mohou být týráni nebo nabádáni k trestné činnosti. Za projev JHN může být mylně pokládán i syndrom ADHD (viz poruchy intelektu). Vzácné nejsou ani deprese se sebevražednými pokusy, halucinace (nejčastěji zrakové, sluchové nepravdivé vjemy) a bludy (mylná a nevývratná přesvědčení). Proto je nutné vyloučit schizofrenii, zejména u dospívajících osob. K rozvoji psychických poruch opět mohou přispět problémy v rodině a ve škole i u dětí, které nemají mutaci pro HN.

Progrese JHN

S délkou nemoci se poruchy hybnosti, intelektu a chování mají tendenci zhoršovat až do stádií, kdy je pacient plně závislý na péči druhých osob. U JHN stejně jako v pozdních stádiích klasické formy nemoci dominují rigidní stavy, dystonie, inkontinence, poruchy artikulace, žvýkání, polykání a hubnutí. Poruchy polykání mohou vést k vdechnutí potravy (aspiraci) do dýchacích cest a následně ke kašli, dušení anebo zánětům plic, které mohou mít pro ležícího, nepohyblivého a oslabeného jedince smrtelné následky. Podobně nebezpečné jsou i infikované proleženiny a infekce močových cest. Nemocní s HN obvykle přežívají 10-20 let. U jedinců s velmi časným počátkem může být progrese rychlejší, ale průběh je vždy individuální, a proto nelze spoléhat na statistické výpočty.

Genetika JHN

HN je způsobena mutací genu na 4. chromozomu, kde dochází k patologickému zmnožení tzv. CAG tripletů. HN se může rozvinout jen u osob, které zdědí mutaci pro tuto nemoc a žijí dostatečně dlouho tak, aby se příznaky mohly projevit. HN jsou postiženy osoby s počtem 40 a více CAG tripletů obvykle ve středním věku. U osob s hraničním počtem CAG tripletů (35-39) nemusí dojít ke klinické manifestaci, ale jejich potomci mohou již onemocnět. Zejména je-li nositelem mutace otec, protože u něj počet CAG tripletů s přenosem do další generace má větší tendenci se zvyšovat než u matky. Pro JHN je příznačný vysoký počet CAG tripletů (nad 50, obvykle 70-80) a s jejich rostoucím počtem klesá hranice pro začátek nemoci. Vzácně byly popsány případy 100 – 250 CAG tripletů s počátkem v předškolním věku. Je málo pravděpodobné, když jsou biologičtí rodiče bez klinických příznaků HN, aby jejich dítě již mělo projevy HN i přestože by zdědilo mutaci s větším počtem tripletů než rodič s mutovaným genem.

Diagnostika JHN

Důležitá je přesná a včasná diagnostika. Není však dobré se ukvapovat. Rodiče z rodin, ve kterých se již HN vyskytla nebo je riziko pro její výskyt, často nadměrně a s obavami sledují své děti a mnohdy normální projevy považují za příznaky HN. Pokud se takové pochybnosti objeví, je dobré je konzultovat s odborníky dobře obeznámenými s problematikou HN (pediatr, neurolog, psychiatr, psycholog). Odborník musí vždy pečlivě situaci probrat s rodinou i dítětem a v případě podezření na jakýkoliv patologický projev provést vyšetření, která by vyloučila také jinou příčinu než HN. I jedinec s potvrzenou mutací pro HN může být postižen i jinou nemocí, a to ještě i před počátkem vlastní HN. Genetický test by měl být proveden jen u dětí, kde je odůvodněné podezření na HN. Podle mezinárodní úmluvy zdravé osoby mladší 18 let testovat nelze. Předčasné potvrzení nosičství mutace pro HN může zbytečně vést k diskriminaci jedince v různých psychosociálních aspektech (studium, volba povolání, změna životních hodnot, partnerské vztahy, psychický stres, apod.).

Léčba HN

V současnosti je HN nevyléčitelná a pro postiženého má fatální následky. To ale neznamená, že nelze nic dělat. Máme řadu možností, jak nemocným a jejich blízkým pomoci. Mimovolní pohyby a poruchy chování lze často léky potlačit. Léky na poškození intelektu neexistují, ale přínosný je individuální studijní přístup, cvičení paměti, počtů a všeobecných znalostí, zejména formou hry. Nesmírný význam má rehabilitace poruch volní hybnosti, nácvik chůze, sebeobsluhy, terapie poruch řeči a polykání. S nácvikem těchto dovedností a pomocných strategií se musí začínat ještě v době, kdy ještě tyto funkce nejsou výrazně narušeny. Důležitý je dostatečný přísun tekutin a plnohodnotné stravy vhodné konzistence s ohledem na poruchy polykání. Je třeba podporovat zájmy nemocných, jejich zapojení do rodinného i veřejného života. Přínosná může být psychoterapie, artererapie, muzikoterapie a vhodný sport. Vzhledem k nepřesné a zpomalené koordinaci pohybů je třeba dávat pozor při řízení motorových vozidel a jízdě na kole. Radost může udělat i péče o drobné zvířectvo. Nemocní s HN se mohou na první pohled jevit jako emočně chudí a bez zájmu, ale pokud mají vhodnou příležitost, často až překvapivě intenzivně prožívají pozitivní emoce.

Pokud se HN potvrdí, je prospěšné konzultovat problematiku nemoci s odborníky, kteří mají praktické zkušenosti s touto nemocí (neurolog, psychiatr, psycholog, psychoterapeut, klinický genetik, logoped, nutricionista, vyškolený ošetrovatelský personál, sociální pracovník). Dobré je přecházet různým nedorozuměním poučením ostatních členů rodiny, zejména sourozenců, učitelů a spolužáků či kamarádů postižené osoby. Cenné rady lze získat i prostřednictvím Společnosti pro pomoc při Huntingtonově nemoci (www.huntington.cz)

Nebot' příčinná léčba HN neexistuje, je pochopitelné, že pacienti a jejich blízcí zkouší různé alternativní postupy. Některé z nich mohou přinést alespoň částečnou a přechodnou úlevu, např. masáže i manipulační léčba jako prevence deformit trupu, končetin a bolestivých svalových kontraktur. Potravní doplňky jako jsou koenzym Q10, kreatin, výtažky z jinanu a jiné rostlinné extrakty nemají zásadní význam.

Přísun vitamínů v doporučených denních dávkách může přispět k posílení imunity organismu, ale progresi nemoci nezastaví. Pozitivní efekt homeopatické léčby nebyl vědecky prokázán. Nedoporučuje se používat marihuanu, která rovněž neovlivňuje progresi nemoci, i přestože její užívání může vyvolávat zlepšení nálady. Hrozí vznik závislosti a dalších nepříjemných a často dlouhodobých psychických obtíží (deprese, bludy, halucinace apod.). Příznivý efekt mnohých alternativních postupů lze připsat spíše placebo efektu a také vhodnému (empatickému) přístupu k pacientovi, který bohužel často u lékařů chybí. Alternativní léčba může být někdy finančně nákladná, a proto je třeba včas zvážit její přínos.

Výskyt HN v rodině má však negativní důsledky i na rodiče, sourozence a další rodinné příslušníky. Proto i oni by měli hledat rady a pomoc u odborníků (psychiatr, psycholog, psychoterapeut, sociální pracovník). Bohužel v řadě případů si to sami neuvědomují. Nevědí, kde mají hledat pomoc, stydí se, anebo to považují za slabost. Pečující osoby si musí uvědomit, že se jedná o dlouhodobou psychicky i fyzicky náročnou zátěž a pokud nebudou myslet i na vlastní zdraví, mohou mít časem vážné zdravotní problémy, které jim nebudou umožňovat kvalitní péči o své blízké, ani prožívat dobrý partnerský vztah. Proto mají význam denní stacionáře, rekondiční pobyty SPHCH, kde mohou získat praktické informace, ale také i odlehčovací pobyty, které umožní načerpání nových sil pečovatelům. Pečující osoby by si měly položit otázku, do jaké míry, za jakou cenu a jak dlouho jsou schopny poskytovat kvalitní péči. Včasné umístění pacienta do zařízení s pečovatelskou službou může také zabránit mnohým komplikacím, které by mohly zbytečně předčasně zkrátit život nemocného.

DĚTI RODIČŮ S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU

Z prezentace Donny Palumbo, kterou přednesla v roce 1997 na Národním sjezdu HDSA (Huntington's Disease Scottish Asociacion)

Stane-li se, že dítě vyrůstá s nemocným rodičem, je nutné o tom otevřeně a upřímně hovořit. Pro nikoho tato zásada nemůže platit víc než pro dítě z rodiny s HCH. HCH totiž postupně připravuje jednoho z rodičů o schopnost aktivně se podílet na rodinném životě, což často způsobí, že u něho dochází k náhlým a prudkým změnám nálady a že není schopen starat se o emocionální (citové) potřeby dítěte. Je důležité, aby rodina dětem co nej přesněji pojmenovala situace, které jsou způsobeny změnami chování nemocného rodiče.



Mějte na paměti, že když zdravý rodič nebude o nemoci s dětmi mluvit otevřeně a ponechá je, aby si samy odpověděly na tyto těžké otázky, budou si děti často představovat to nejhorší proto, že nedostaly přiměřené informace. Dětem například dělá starost, jestli může Huntingtonovou chorobou onemocnět jejich domácí zvíře.

Na co by se mohly děti v různém věku ptát:

- Co se stane s maminkou nebo tatínkem?
- Kdo se o mne postará? Kdo se postará o maminku nebo tatínka?
- Musím se vzdát svých koníčků? (např. Budu se muset postarat o svého rodiče?)
- Onemocním HCH?
- Budu si moci najít partnera, který dokáže tuto zátěž přijmout?
- Jak to mám říci kamarádům?

Rodiče by si měli uvědomit, že jejich děti budou s podobnými otázkami bojovat většinu svého života. Aby jim pomohli vyrovnat se s těmito velmi reálnými starostmi, měli by jim **dobře odváhu mluvit s rodiči bez zábran a ptát se.**

Rodiče nemají poskytovat dětem více informací, než potřebují. Měli by zajistit, aby děti neměly pocit, že jim něco tají nebo se za něco stydí, ať už jde o nemoc nebo jejich pocity.

- Když se například malé dítě zeptá: „*Mohu onemocnět HCH?*“, rodič může popravdě odpovědět, že neví. Mladší dítě nedokáže zpracovat informaci na stejné úrovni jako dospívající.

Důležité je udržet rozhovor na duševní úrovni dítěte.

Až dítě vyroste, rodič mu bude muset říci o dědičné povaze nemoci a o tom, že je dítě v 50% riziku, že nese gen HCH.

- Pravdivá informace zabrání tomu, aby se dítě potají trápilo přesvědčením, že se stoprocentní jistotou onemocní HCH.

Až se budou vyrovnávat s nemocí svého rodiče, budou děti různých věkových kategorií prožívat různé emoce. Rozsah citových reakcí může zahrnovat popření, vinu, smutek, zlost, hanbu a naději (stejně jako u dospělých, když se dozví o HCH). Všechno to jsou přirozené reakce na stres, kterým HCH zatěžuje jejich život.

- Velké problémy se objevují, zakouší-li dítě kterýkoliv z těchto pocitů po dlouhou dobu a postrádá-li možnost se obav zbavit (o problémech hovořit).
- Jestliže přetrvává jakákoliv negativní reakce delší dobu, měla by rodina vyhledat pomoc odborníka.

Popření může být v rodině velmi silné a všudypřítomné. Dítě, které popírá HCH, může být rezervované a udržovat od rodiny odstup.

- Nevykládejte si mylně popření, což je mechanismus vyrovnávání se s problémem, jako chladnost nebo nedostatek zájmu. Fází popírání procházejí různí lidé různým tempem.

- Rodič, který takové chování u svého dítěte objeví, by je měl ujistit, že to je přirozené. „*Chápu, že o tom nechceš zrovna teď přemýšlet.*“

Pro dítě je také často obtížné vyjádřit **pocity viny** slovně. Povinností rodiče je s dětmi o vině diskutovat.

- Dítěti se může zdát, že nějak zapříčinilo nemoc svého rodiče nebo její zhoršování.
- Starší dítě může cítit vinu za to, jak se chovalo v minulosti.
- Děti mohou pociťovat vinu za svůj hněv nebo hanbu, kterou zakoušejí.
- Rodiče musí dítě uklidnit, že *není* zodpovědné za nemoc a že hněv a hanba, kterou pociťují, jsou přirozenou emoční odpovědí na životní zátěž.

Děti budou také **pociťovat smutek**, smutek nad ztrátou rodičovského modelu rodiny, ztrátou příležitostí, které mají jiné rodiny, ztrátou bezpečné budoucnosti a obecně ztrátou kontroly. Může se jim zdát, že nedostávají od rodičů to, co potřebují, a cítit se zanedbávané.

Ztráty, které mohou dospělým připadat triviální, například nutnost vzdát se účasti na sportovních akcích a místo toho nutnost převzít doma nějaké povinnosti navíc, jsou pro dítě velmi zásadní. Takové „malé oběti“ jsou symbolem všech jejich ztrát: normální stav, kdy sportovní akce mohla být součástí jejich života, je pryč.

Výbuch hněvu může být zdravým přechodem od viny a sebeobviňování. Ale dětská zlost míří často jinam, protože její pravý cíl je něco tak nepostižitelného, jako je HCH.

- Děti mohou často pociťovat zlost nad svými ztrátami.
- Rodiče mají podněcovat své děti k otevřenému dialogu o jejich hněvu, dokonce, i když se jeví jako přehnaný nebo nemístný.

POZOR! Všechny děti se v určité době svého života za své rodiče stydí. **Pocity rozpaků** nad rodiči jsou ještě zintenzivněny, má-li rodič HCH. Navíc dítě cítí, že okolí nechápe, o co v rodinách s HCH jde, a pouze se dohaduje.

- Nejvhodnějším způsobem, jak pomoci dítěti, může být beseda ve školním kolektivu (prezentace ve škole a vysvětlení žákům, co HCH je) nebo rozhovor s rodiči spolužáků vašeho dítěte, sousedy, apod. a odpovědi na všechny jejich otázky.
- Rodiče musí své děti vždy informovat pozitivně, protože úspěšné zvládnutí HCH vyžaduje **pocit naděje**.
- Dětem by mělo být řečeno, že mají 50% naději, že se u nich HCH neprojeví. Navíc je nutné, aby věděly, že výzkum léčby a léků neustále pokračuje, a že po objevení genu pro HCH mají postižené rodiny větší možnost volby než kdykoli předtím.

POZOR! Důležité je také neudělat z HCH ústřední bod rodinného života.

- Je třeba uspokojovat běžné potřeby dítěte. Je dobré stanovit zvláštní dny a příležitosti, které strávíte s dětmi a kdy bude HCH zapomenuta. Tyto dny mohou být skvělou příležitostí pro dítě i jeho rodiče, kdy se mohou vzájemně jen tak užívat.

Nejlepším způsobem, jak dítě připravit na to, co je čeká, je nechat je o HCH volně mluvit. Jak se jeho schopnost poznání bude vyvíjet, bude zacházet s větším množstvím informací. A jak poroste, otevřená, upřímná diskuse bude rozvíjet jeho zodpovědnost a schopnost vyrovnávat se s nemocí.

*Z angličtiny přeložila Zuzana Maurová a Pavla Šašinková,
korektura Zdeňka Vondráčková*

Milé děti, milí dospívající, my, Vaši rodiče, velice dobře víme, že HCH, se kterou se setkáváte ve svých rodinách, Vám Vaše dětství i dospívání komplikuje a že si musíte odpovídat na celou řadu otázek, kterými se Vaši vrstevníci vůbec nezabývají. Víme, že to není jednoduché, a proto bychom Vám rádi věnovali následující řádky.

CO TI, FRANTIŠKU A JANO, MŮŽE POMOCI VYROVNAT SE S HCH?

Alison Gray : HCH a JÁ, průvodce pro mladé, 4. kapitola

Naučit se zvládnout vše kolem HCH, je jako být rybou prodírající se proti proudu řeky plné peřejí, balvanů a plovoucích klád. Najít klid vyžaduje sílu, odhodlanost, odvahu, naději a optimismus. A pěknou dávku šikovnosti.

Musíš být schopný/á rozeznat překážku a najít způsob, jak ji překonat nebo obejít. Abys to mohl/a zvládnout, musíš být fit, takže první, o co se musíš postarat, jsi ty sám/a.

JAK SE POSTARAT SÁM O SEBE?

Když se zamyslíš nad níže uvedenými základními radami, jak pečovat o sebe, uvidíš, že nabízí nejen péči o Tvé tělo, ale i posilu pro Tvoji mysl a klid pro Tvoji duši. Je třeba se starat o všechny tyto tři složky osobnosti. Tím, že budeš fit a fyzicky aktivní, pomůžeš své mysli i duši stejně, jako svému tělu. Pokud můžeš, začni s tím hned teď. Do tohoto seznamu si přidej své vlastní nápady – čím víc strategií budeš mít, tím lépe.

VĚŘ SI!

Nezáleží na tom, jestli se někdy cítíš zmatený/á, rozzlobený/á, hádavý/á či nešťastný/á, jsi to stále Ty, stále ta stejná osoba hodná lásky, kterou jsi vždycky byl/a.

ZŮSTAŇ SÁM/SAMA SEBOU!

Oceňuj své pocity a myšlenky. Dopřej si pocit štěstí, když jsi šťastný/á, a smutku, když jsi smutný/á. To je v pořádku. Nemusíš se cítit provinile nebo být nesvůj/nesvá nebo předstírat, že jsi někdo, kdo ve skutečnosti nejsi.

PLAČ, KDYŽ POTŘEBUJEŠ PLAKAT!

Klidně způsob domácí potopy, jestli to potřebuješ. Pláč je skvělý způsob, jak uvolnit pocity a tlak učinit snesitelným. Pláč je víc než slova, dotýká se přímo duše. Prostě plač a nesnaž se to potlačit. Však ono to přejde.

SNI!!!!

Můžeš snít o minulosti, současnosti i budoucnosti. Mysli na to, jaký býval Tvůj život, vzpomeň si na všechno dobré, co Tě potkalo, mysli na všechny úžasné příležitosti, které na Tebe ještě čekají. Protože Ty MÁŠ budoucnost!

PROJEV SE

Téměř každá myšlenka, pocit nebo chování je normální, pokud to ovšem není nelegální nebo destruktivní. Může se Ti chtít plakat nebo smát se, mluvit, malovat, zpívat nebo tančit, nebo třeba házet míčem o zed' nebo křičet do větru. To všechno je OK.

Nikdy nepotlačuj své pocity, protože se cítíš trapně nebo se bojíš odmítnutí nebo máš strach, že někoho zraníš. Pokud se jiní lidé nedokáží se situací vyrovnat, je to jejich problém, ne Tvůj. Nejdřív zachraňuj sebe!

NAJDI SI PŘÍTELE / PŘÍTELKYNÍ

Přátelé jsou to nejlepší, co můžeš mít. Můžete být spolu, můžete spolu bloumat, sportovat, jezdit na skateboardu, chodit na procházky, zajít se najíst. Nemusíš jim vysvětlovat svou situaci, ale když se ti bude chtít mluvit, můžeš. Přátelé se nedají vyvážit zlatem.

UDRŽUJ SI FYZIČKU!

Potýkat se s trvalým stresem je obtížné a Ty potřebuješ zůstat fit, abys byl schopen se s ním vyrovnat. Proto si pamatuj, že se musíš starat o své tělo stejně jako o svoji duši. I když se budeš cítit unavený/á, udělej si chvíli na procházku na čerstvém vzduchu nebo si běž zaběhat, zaplavat nebo se projed' na kole či skateboardu – cokoli, co Tě povzbudí. Jakkoli to vypadá těžké, protože máš chut' na brambůrky a limonádu, to, co Tě posílí, je ale zdravé jídlo, pití dostatečného množství tekutin (vody, džusů, minerálek) a v noci přiměřeně dlouhý spánek. To je TO, co Ti pomůže!

POMOCI!

Žádej pomoc, když ji potřebuješ, a pomáhej druhým, když můžeš. Příjemné je obojí - přijímat pomoc i poskytovat ji. Když někoho požádáš o pomoc, máte oba šanci, že se budete cítit lépe.

INFORMACE

Zjistí si o Huntingtonově chorobě co nejvíce. Pamatuj si, že ve znalosti je síla. Informace Ti může poskytnout především SPCH.

PŘIPOJ SE K PODPŮRNÉ SKUPINĚ

Podpůrná skupina je místo, kam si mohou přijít mladí lidé pro informace o nemoci, kde mohou sdílet své pocity, dostat podporu či poskytnout podporu někomu dalšímu a zároveň si zde užít spoustu zábavy. Zeptej se, zda má SPCH skupinu pro mladé.

Na mnoha místech vznikají podpůrné skupiny pro mladé – zeptej se svého učitele nebo někoho blízkého, komu důvěřuješ, jestli neví o nějaké takové skupině v Tvém bydlišti nebo v blízkém okolí.

VED' SI DENÍK

Zapisovat si své vlastní pocity může být zároveň osvobozující i poučné. Hlavní předností deníku je, že je soukromý. Můžeš říkat, co chceš a jak chceš, je to bezpečné místo, které uchová bolestné, smutné nebo rozzlobené myšlenky, stejně jako ty šťastné nebo nadějně. Pokud nerad píšeš, lep do něho výstřižky nebo do něj piš vtipy. Nezáleží na tom, jak útržkovité a nepravidelné Tvoje zápisy v deníku budou, stejně to bude jednou poklad.

SMĚJ SE!

Jistě Tě v životě potkávají i veselé věci. Užívej si jich. Oslavuj dobré časy. Směj se absurdním věcem a vtipům, užívej si toho všeho s přáteli.

Stále platí staré přísloví, že smích je nejlepší lék.

VĚNUJ SE HUDBĚ

V hudbě je také velká útěcha. Pouštěj si svou oblíbenou hudbu nebo zpívej, jak nejhlasitěji umíš, nebo ještě lépe hraj s přáteli.

VŠÍMEJ SI SVÝCH MINULÝCH ÚSPĚCHŮ

Pamatuj si všechny úspěchy, kterých jsi v minulosti dosáhl/a. Možná jsi udělal/a nějaký kurz, vyhrál/a soutěž, byl/a jsi úspěšný/á v nějakém sportu, přečetl/a jsi dobrou knihu, vyrovnal/a ses s těžkou situací „bez ztráty desítky“. Jsi šikovný/á a talentovaný/á. Nikdy na to nezapomeň!

OPTIMISMUS

Ve výzkumu HCH se stále něco děje. Máš spoustu času na to, aby sis zařídil/a bohatý život, který Tě bude plně uspokojovat.

Dívej se kolem sebe, myslí na své schopnosti a všechno dobré, co máš. Brzy uvidíš, že je toho spousta, na co se můžeš těšit.

POZITIVNÍ MYŠLENKY JSOU SKVĚLÉ

Připomínej si všechno, v čem si vedeš dobře. Jako je škola, naslouchání, vaření, hraní na hudební nástroj, sport i to, že jsi něčí kamarád/ka.

Mysli na to, jak dlouho už jsi na světě a že ještě dlouho budeš. Máš toho tolik co nabídnout sobě i světu.

OTÁZKY

Nepřestávej se ptát. Otázky, které Tě budou napadat, se budou měnit, jak budeš dospívat a procházet dalšími etapami svého života. Budeš potřebovat další nové informace, aby Ti pomohly plánovat budoucnost a vyrovnávat se se změněnými okolnostmi. Proto se nepřestávej ptát!

DOPŘEJ ODPOČINEK SVÉMU TĚLU I MYSLI!

Zhluboka se nadechni a zůstaň chvíli v klidu. Dopřej si čas na odpočinek těla i duše, uvědom si krásu světa a své místo v něm. Zastav se kdykoliv, při západu nebo východu slunce, když se koupeš, jdeš na procházku se psem, procházíš se po pláži nebo v lese, pouštíš draka nebo rybaříš.

PODĚL SE O SVÉ PROBLÉMY!

Sdělený problém je poloviční problém. Mluv s maminkou nebo tatínkem – řekni jim, jak se cítíš a zeptej se, jestli mají čas si o tom s Tebou promluvit. Procházejí něčím velmi podobným jako Ty a možná cítí to samé co Ty.

Máš-li někoho jiného, kdo Tvůj problém chápe, můžeš si promluvit s ním. Může to být Tvůj učitel ve škole nebo někdo další ve Tvém okolí, kterému můžeš zavolat. Domácí zvířata mohou být také dobrými posluchači – nikdy je to nebude nudit a nikdy ti neřeknou: „Dej se dohromady!“ Plyšáci byli vynalezeni právě proto – dokáží být vynikajícími kamarády a posluchači.

PAMATUJ, ŽE NEJSI SÁM!

Jsi součástí daleko většího systému. Patříš do rodiny, do školy nebo do práce, společnosti, státu, světa, vesmíru.

Jsi součástí přirozeného koloběhu života na zemi. Roční období přicházejí a odcházejí, lidé se rodí, stárnou a umírají. Někteří živočichové žijí jen několik týdnů, jiní stovky let. Zemětřesení, záplavy, laviny a sucha jsou také součástí tohoto přírodního koloběhu. Všeobecně vzato, toto jsou přirozené děje na zemi, ale, bereš-li je osobně, mohou být zraňující. Nicméně je to součást života.

VAŽ SI SÁM SEBE!

Vyrovnávat se s HCH je těžké, ale zároveň i prospěšné. Jak ji postupně chápeš, získáváš moudrost, smíření, soucit a zralost. Máš možnost přemýšlet o tom, co je v životě skutečně důležité. Můžeš být příkladem pro ostatní, tak si toho važ!

PIŠ!

Piš, kresli, zpívej, tancuj, hraj a sportuj. Žij!

X

Co dodat? Zde je tvoje tajné místo, sem můžeš doplnit své vlastní strategie, jak se s nemocí vyrovnat.

TY

Ano, už jsme to řekli, ale asi to neříkáme dostatečně často. Pro sebe i pro ostatní jsi milovaný, drahocenný, jedinečný. Na to nikdy nezapomínej!

SPI!

Ted' už jsi nejspíš unavený. Udělej si pohodlí, dej si nohy nahoru a pořádně se vyspi.

Z angličtiny přeložila Pavla Šašínková, korektura Zdeňka Vondráčková

AGRESE

I. Násilné chování u pacientů trpících Huntingtonovou nemocí

MUDr. Jan Vevera, Ph.D.

Násilné chování u osob s psychickými poruchami představuje značně různorodý jev ve svém vzniku a projevech. Pacienti trpící Huntingtonovou nemocí mohou začít projevovat násilné chování bez jakéhokoliv zřejmého důvodu. Zvláště v počátečních stádiích postižení se často jedná o reakci na pocity zmatenosti a nervozity, které pacienta pohlcují. Tyto pocity jsou důsledkem postižení mozku vzniklého odumíráním nervových buněk, především těch, které mají, velmi zjednodušeně řečeno, tlumivý vliv. V důsledku toho dochází k poruchám soustředění, snížení intelektu, poruchám nálady, změnám sexuálního chování, nezdrženlivosti nebo též apatii a změnám v osobnosti pacienta. Časté je také zvýšené pití alkoholu. V tomto období častěji pozorujeme nárůst impulsivního násilného chování – pacienti se snadněji rozčílí a neumí se ovládat, tak jako to zvládá zdravý člověk – odborně se tento stav označuje jako **selhání inhibiční kontroly**.



MUDr. Jan Vevera,
PhD.

Dalším mechanismem vzniku násilného chování je **aktivace podkorových mozkových struktur**, při nichž může dojít ke vzniku bludů - mylných, nevyratitelných přesvědčení vznikajících vlivem úbytku a poškození nervových buněk. Nejčastěji se jedná o bludy paranoidní, kdy je pacient přesvědčen, že mu někdo usiluje o život, snaží se ho poškodit, nebo mu nějak ublížit a pod vlivem těchto bludů se takovému jednání snaží zabránit a to i násilně.

Připomeňme, že tyto změny se často vyskytují dříve, než poruchy hybnosti, které jsou pro Huntingtonovu nemoc typické, a které nejčastěji vedou ke stanovení správné diagnózy.

Z těchto poznatků vycházejí snahy o farmakologické ovlivnění násilného chování. Při selhání inhibiční kontroly můžeme pacientům pomoci léky ovlivňujícími nervové buňky, které spolu komunikují prostřednictvím nervových přenašečů serotoninu

a noradrenalinu. Při násilném chování vznikajícím na podkladě bludů se snažíme ovlivňovat podkorové mozkové struktury prostřednictvím nervového přenašeče dopaminu. Tyto postupy ale patří vždy do rukou lékaře. Při zvládání násilných epizod je ale často zanedbáván adekvátní slovní kontakt s nemocným, který sám může postačit ke zvládnutí situace. Zde je několik typů jak můžeme násilné chování sami ovlivnit:

1. Přístup k nemocnému - trpělivost

- Vyjadřujte se jednoduše a srozumitelně
- Mluvte klidným hlasem, pomalu, zřetelně, jednoduchá slova, jednoznačné informace
- Není důležité jen to, co říkáme, ale také, jak to říkáme - poruchy myšlení a paměti omezují možnosti nemocného porozumět obsahu, ale vnímá naše emoční nastavení!

2. Denní režim

- Přizpůsobit potřebám nemocného
- Přiměřená aktivace
- Zachovávat pravidelnost - vytváří orientační body!!

3. Komunikace

- Poskytnout prostor k tomu, aby pacient mohl verbálně vyjádřit své myšlenky a pocity

Připomněme zde také několik základních situací, kterým bychom se měli vyhýbat.

Čemu se vyhýbat?

- Vytváření nečekaných změn ve zvyklostech nemocného - prostředí, denní režim
- I změna k lepšímu přestěhování do lepšího „hypertechnického domu dcery“ může být horší
- Přeceňování, ale i podceňování schopností nemocného
- Omezení komunikace na příkazy a kontrolu
- Nevyracejte bludy
- Vytváření nečekaných změn ve zvyklostech nemocného - prostředí, denní režim
- Vyvarovat se násilného chování vůči nemocnému
- I když budete obeznámeni s psychologickým přístupem a porozumíte faktorům, které se spolupodílejí na vzniku násilí, tak ne vždy budete úspěšní v jeho zvládnutí. Není to vaše chyba!
- Ztratíte-li kontrolu nad svým chováním, nevyčítejte si to, je to přirozený projev přetížení a stresu. Vyvoďte z toho důsledky! Kontaktujte odborníka.

Ublížit někomu ve svém okolí nebo sobě nemusí pacient vůbec zamýšlet, může jít o nehodu - vážné nebezpečí představuje pro postižené a jejich okolí automobil. O schopnosti nemocného řídit musí rozhodovat lékař.

Další specializované psychologické postupy si přiblížíme v následujícím příspěvku.

II. Čím mohou přispět k ovlivnění agresivního chování některé psychoterapeutické směry?

PhDr. Jana Koblihová

Následující řádky navazují na předcházející sdělení MUDr. Jana Vevery. Pojd'me si nejprve něco říci k teorii a zamysleme se, čím k ovlivnění agresivního chování mohou přispět některé psychoterapeutické směry. Nejdříve se ale podívejme, jak agresí, agresivitu definuje Psychologický slovník (Hartl): AGRESE – nepřátelství, výbušnost, výbojnost v jednání vůči určitému objektu, útok na překážku (předmět, osoba) na cestě k uspokojování potřeby.

AGRESIVITA – tendence k útočnému jednání vůči druhé osobě nebo okolí.

Vždycky, když jsme mluvili o agresivním chování, vždy jsme zdůrazňovali, že agresivnímu chování je nejlépe **předcházet**. A protože rodinní příslušníci jsou ti, kteří svého pacienta nejvíce znají, jsou to právě oni, kteří mohou agresivní chování nejlépe předvídat. Jinak řečeno, jsou to oni, kteří mají zkušenost, které situace budou, s velkou pravděpodobností, příčinou následného agresivního chování. Je dobré si všimnout **změn v chování** pacienta, které mohou signalizovat blížící se agresivní reakci. V této chvíli je možné pokusit se o **odklon pozornosti** (odvést pozornost pacienta jiným směrem, zaměstnat jeho mysl) nebo mu poskytnout **oddechový čas** ke zklidnění. Při zvládnutí situace je dobré pacienta vždy **pochválit, ocenit**.

Častou příčinou agresivního chování může být **únava** (předcházíme ji, dopřejme pacientovi dostatek odpočinku, klidu), jakákoliv **změna - časová** (např. později se jí, dříve se vstává), **prostorová** (přestavení nábytku, jiný zasedací pořádek u stolu, změna ukládání např. oblečení, přestěhování), návštěva, **přítomnost více lidí** než na kolik je pacient navyklý, zvýšená **hladina hluku**, ale může se jednat např. o změnu **našeho chování**, které pacient nerozumí a nedovede si ji vysvětlit.

Často může být agrese reakcí na **frustraci**. (Frustrace je psychický stav, který je vyvolaný nějakou překážkou na cestě k cíli nebo ohrožení, oddálení nebo znemožnění uspokojit nějakou potřebu (např. mám žízeň a nemohu se napít, protože nedosáhnu na pohár s vodou, chtěla bych jít ven, ale špatně chodím a není, kdo by mě doprovodil).

Zvládání frustrace záleží hodně na **frustrační odolnosti, toleranci**. Je to odolnost vůči frustraci, stresu, konfliktům, psychické zátěži. Frustrační tolerance je závislá hodně na vrozených dispozicích, ale také na výchově a zkušenosti. U nemocných je často snižena. Frustrační tolerance je ovlivnitelná psychoterapií, ale také např. poskytnutím emoční podpory (vím, že je to těžké, jsem u tebe, zvládneš to.) Agrese může také často být důsledkem **negativní emoční bilance** (akumulace negativních emocí – nic mi nejde, jsem k ničemu) nebo jako důsledek **úzkosti, pocitů ohrožení, pocitů znehodnocení**.

Hovoříme-li o agresí, připomeňme si ještě **fáze uvědomování si povahy onemocnění** podle Elizabeth Kübler – Rossové:



PhDr. Jana
Koblihová

I. Iniciální šok – popření - **období agresivity, zloby, hněvu** - II. fáze smlouvání - III. fáze deprese IV. - akceptace, smíru - rezignace.

Jak vidíme, jednou s fází je i období agresivity, které vyžaduje velkou trpělivost a porozumění ze strany rodiny. Situace je pro pečovatele snadnější, když této situaci rozumí, dokáže se v ní orientovat a uvědomuje si, že agrese není namířena proti němu, ale proti nemoci, omezením z ní vyplývajících.

A. Nyní přejdeme ke slíbené teorii. Jako první se zmíním o **Kognitivně behaviorální terapii (KBT)**, která vychází z teorií učení.

Zde je nutné chování nejdříve **monitorovat** (sledovat, zaznamenávat) podle níže uvedeného schématu. Opakovaným sledováním situace (sledujeme, ptáme se na myšlenky, emoce, tělesné reakce, chování), která předchází agresivnímu chování, se můžeme dostat ke spouštěči, který tuto agresi uvolňuje.

Spouštěč (?)

Myšlenky – emoce – tělesné reakce – chování

Příklad.:

MYŠLENKA: „*Samé zákazy.*“, „*Jednají se mnou jako s dítětem.*“, „*Mají mě za blba.*“, „*Nejsem k ničemu.*“, „*Už to nevydržím.*“

EMOCE: *zlost – vztek – strach – hněv – úzkost – obavy – smutek – bezmoc*

TĚLESNÁ REAKCE: *bušení srdce – zrychlený dech – zrychlený puls – zvýšené svalové napětí – zvýšený krevní tlak – pocení*

CHOVÁNÍ: *ukončení komunikace – pláč – stažení se, odchod do ústraní – protest – nespolupráce – křik – nadávky – bouchání dveřmi – házení věcí – rozbíjení nádobí – odstrkování – napadnutí – útok – sebepoškozování*

Psychoterapeutickým působením dochází k ovlivňování jednotlivých rovin, cílem je zmírnění, snížení frekvence nebo úplné odstranění problémového chování, v našem případě agrese.

B. Jako o druhém psychoterapeutickém směru bych se ráda zmínila o **Preterapii**. Tento směr vychází z učení **C. Rogerse**, z nedirektivní psychoterapie. Je to terapie zaměřená na klienta, která podporuje **vcítění se** (empatii), přijímá pacienta takového, jaký je (**bezpodmínečné pozitivní přijetí**), terapeut projevuje **autentické chování** (kongruence). Je to terapie, která klade důraz na nedirektivní způsob jednání s pacientem – neřkáme mu, co má dělat, nemanipulujeme s ním, nesnažíme se, aby jednal podle našich představ. **Garry Prouty** rozvinul učení C. Rogerse pro ten typ pacientů, kteří mívají nálepku „*nereaguje na terapeutické působení*“ (chroničtí pacienti na psychiatrických odděleních, pacienti s mentální retardací, pacienti se speciálními potřebami).

Podmínkou pro terapeutický proces je „**psychologický kontakt**“ mezi terapeutem a pacientem:

- **kontaktní reflexe** (práce na straně terapeuta)
- **kontaktní funkce** (práce na straně klienta)
- zlepšení kontaktů se hodnotí podle projevů **kontaktního chování**

Terapeut nabízí existenciálně empaticky sám sebe a tím pacientovi umožňuje navázání „vztahu“ a „prožití pocitů“.

Při této terapii se používá **metoda zrcadlení (reflektování)** – terapeut zrcadlí pacientovi, co vnímá.

Metoda zrcadlení byla použita poprvé na **kognitivní rovině** (terapeut opakuje to, co mu klient sděluje, aby pochopil jeho způsob uvažování). Rogers metodu zrcadlení rozšířil na **emocionální rovinu**. Proutý princip reflektování rozvedl ještě dále, aby pomohl navázat klientům **kontakt s realitou, se sebou samými a s druhými lidmi**.

Příklady reflexí:

Kontaktní reflexe:

Obličejová reflexe (*Pavel se mračí*) – **tělová reflexe** (*Pavel se kolébá*) - **situační reflexe** (*Pavel stojí u okna*) – **reflexe slovo za slovo** – **reiterace** – zopakovaná reflexe (*Usmál jste se – předchozí reflexe byla účinná, použij ji znovu*)

Ukázka použití kontaktních reflexí:

Příklad: Situace: paní P. kráčí po chodbě v zařízení dlouhodobé péče, často stává u dveří. Sestra S. právě přišla na oddělení a střetla se s pacientkou u dveří.

S: Dobrý den. Zrovna jsem vstoupila do dveří.

(situační reflexe)

P: Dobrý den. Pustíte mě ven?

S: Jsme na chodbě (*situační reflexe*), tady vedle je okno a dveře jsou zavřené.

(situační reflexe)

P: Kam to jde?

S: Nahrabila jste se a vaše ramena se zvedla.

(tělová reflexe)

P: *Pokrčí rameny a dívá se na sestru.*

S: Vypadáte rozmrzele (*obličejová reflexe*), mračíte se.

P: Jsem rozmrzelá, nikdo tady nedává pozor.

S: Nedává pozor (*reflexe slovo za slovo*), vypadáte rozmrzele. (*obličejová reflexe*)

P: Vyštouchali mě tady všichni.

S: Vyštouchali vás. (*obličejová reflexe, reflexe slovo za slovo – zrcadlí vzorec mluvy pacientky, tónu, přízvuku*).

Paní P. bere ruku sestry S. a jde s ní.

S: Je to těžké, když nemůžete ven, že? Měla bych toho plné zuby.

P: No plné zuby toho mám. Nemůžete se odsud dostat. Není tady nikdo, komu to můžete říct. Všichni vás ignorují.

S: Tak půjdeme spolu.

PRVNÍ POMOC PRO KAŽDÉHO, ANEB PŘIPRAVÍME VÁS NA LAICKOU PRVNÍ POMOC

D. Kamarádová, O. David, P. Pavlů, K. Axman, B. Mainierová, R. Molíková

Téměř každý člověk se už někdy dostal do situace, kdy byl nucen druhému poskytnout první pomoc. Zachránce, který se naskytl u této vypjaté životní situace poprvé, má obavy a strach, jak postupovat. Podle našich zkušeností se mnohdy tento strach, obavy a nejistota objevují hlavně v otázkách: „Když mu pomohu, neublížím mu ještě víc? Víím, jak na to? Neudělám lépe, když jen zavolám pomoc?“

Podání laické první pomoci je relativně snadné a NESKUTEČNĚ DŮLEŽITÉ. Záchranáři nazývají každou vteřinu, kterou ušetříte laickou první pomocí, za diamantovou.

Osvojit si základní pravidla chování v krizových situacích nevyžaduje mnoho času ani úsilí. A přitom i zdánlivě malý úkon, může zachránit lidský život. V dnešní době, se výuce první pomoci věnuje na školách velmi malá pozornost. Pro mnoho lidí je jedinou možností, kdy si mohou vyzkoušet kardiopulmonální resuscitaci, hodina první pomoci při absolvování řidičského výcviku.

Členové Olomoucké pobočky Mezinárodní organizace sdružující studenty medicíny IFMSA (International Federation of Medical Students Association), tedy studenti Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, se rozhodli problematice výuky první pomoci věnovat. Jedná se asi o 20 nadšených dobrovolníků z řad studentů 2. – 6. ročníku, kteří tak věnují výuce první pomoci svůj volný čas.

Vzorem proto, jak při výuce postupovat, byly ukázky, simulovaný trénink a přednášky profesionálů z řad záchranářů a lékařů záchranného integrovaného systému, kterou jsme absolvovali na setkání studentů a absolventů Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci ve Zlatých Horách. Další velkou šancí byla aktivní účast na 12. ročníku Mezinárodní soutěže záchranných týmů Rallye Rejváz. Díky spolupráci, nesmírné ochotě a laskavosti nedávno zesnulého přednosty Anesteziologicko-resuscitační kliniky FN Olomouc, prim. MUDr. Oldřicha Marka, Ph.D. a sponzorskému daru Rotary klubu Prostějov, jsme získali potřebné materiální vybavení.

Při své práci jsme se zaměřili na žáky základních škol. Vybrali jsme si pro výuku žáky 4. a 8. tříd, tedy asi 10-tileté a 14-tileté děti. Pro každou z těchto věkových skupin jsme zvolili jinou taktiku výuky. U těch mladších dětí jsme se zaměřili spíše na prevenci, nácvik volání na linku tísňového volání a základy obvazové techniky. Důležitá byla i výuková politika „jedna lavice – jeden odborník-jedna modelová situace“. Díky ní byly děti po celých 45 minut neustále ve střehu a „v akci“. Často udivovaly studenty zvědavými dotazy. Hlavním cílem u těchto menších dětí bylo, aby se NEBÁLI první pomoc podat.

Naproti tomu u 14-tiletých žáků už bylo hlavní prioritou, aby děti uměly podat první pomoc správně a uměly si poradit v mnoha různých situacích. Výuka byla doplněna o kardiopulmonální resuscitaci, problematiku šokových stavů, hromadných neštěstí, epileptických záchvatů, zástavu krvácení a mnoho dalších. Překvapením pro všechny bylo, s jakou vervou a zaujetím tyto děti, které jsou jinak považovány za pubescenty nemající zájem o nic, k výuce přistupovaly.

Asi největší radostí pro nás všechny byla výuka první pomoci na základní škole, pro děti kolem 6-ti let. Podle toho byla upravena i strategie výuky. Rozhodli jsme se použít osvědčený model pod jménem Teddy-Bear Hospital, tedy Medvídkovská nemocnice. Malé děti se při ní pasují do role rodičů nemocných medvídků, se kterými navštěvují ordinace různých specialistů. S nemocným medvídkem navštíví dokonce operační sál i ordinaci zubního lékaře. Hravou formou si osvojují jak základy péče o nemocné, tak získávají pocit odpovědnosti za své zdraví i zdraví někoho druhého. Hlavním cílem je však zbavit malé děti strachu z „bílých plášťů“.

Letos poprvé jsme měli možnost vést již odbornější ukázkou a trénink neodkladné první pomoci na Ústavu normální anatomie LF UP v Olomouci. Lékaři se studenty debatovali o změnách v zásadách první pomoci v posledních letech a ocenili možnost vyzkoušet si kardiopulmonální resuscitaci, polohování zraněného, techniky vyprošťování z vozidla a jiné.

Přestože skupina studentů, která na začátku s projektem IFMSA Výuka první pomoci začínala, došla už do posledního ročníku a brzy svoje studia zakončí, není těmto akcím konec.

Pro podzimní setkání v Kamenici nad Lipou jsme si připravili za spolupráce Anesteziologicko-resuscitační kliniky FN Olomouc, trénink neodkladné laické první pomoci.

Věříme, že stejně jako zájem studentů bude pokračovat i zájem veřejnosti o problematiku první pomoci.

Na setkání se těší Dana, Ondřej, Petr, Karel, Barbora, Radka a Marcela (LF UP v Olomouci)

Simulovaný trénink a přednášky profesionálů Zlaté Hory 2008:



Zásah našich studentů



Zásah profesionálů



Setkání v Říčanech



Josef Opluštil, Jana Židovská, Christiane Lohkamp



Hotel Admirál



PhDr. Jana Koblihová při práci s pacienty

HUNTINGTONOVA CHOROBA – PŘIBLIŽOVÁNÍ

PaedDr. et Bc. Eva Stryková, registrovaný klinický logoped

Přiblížení první:

Dveře se otevírají, aby vylivly dalšího prozkoušeného studenta. *Jak?* - shluknou se dychtivě čekající. *Símtě* - syčí... *co to je ta chorea haty, ééé chorea hanty... tonty či jak... ÉÉ?* - odpovídáme horečným listováním... *Hun-ting-ton! Je to jako zvony!* DAN-DYN-DON!

Přiblížení druhé:

Hun-ting-ton. DAN-DYN-DON říkála jsem si zvukomalebnou memotechnickou pomůcku, při přípravě na zkoušku z neurofyzilogie. *Neurodegenerativní onemocnění mozku, autozomálně dominantní dědičnost* ... představa postupně se rodící ze shluků písmen a zvuků slov vykresluje heredofamiliární schéma choroby a vymezuje řazení dle příznaků k jiným neurodegenerativním chorobám... První příjem informací. Jak je pro studenta „nelidský“ a jak od něj daleko ke skutečnému pochopení všeho „o co jde“!

Přiblížení třetí:

Jedna z konferencí České a slovenské společnosti klinické neurofyzilogie. Defilé barevných letáček na všechno možné... *A co znamená tady tenhle? ... To se týká Huntingtonovy choroby...* Ano - DAN-DYN-DON! začne vyzvánět někde v hloubi... *Co to je za znak?... Znak představuje hlavu a horní část trupu - poukazuje na snížení fyzických a duševních schopností nemocných. Tenhle květ, rostlina je symbolem podpory osob s Huntingtonovou chorobou...* říká mladá studentka nebo lékařka...?

Přiblížení čtvrté:

Telefon z Prahy... *Dobrý den, tady Zuzana Lebedová. Vzpomínáte si na mě?... - aby ne...* na 15 dychtivých studentek logopedie, se kterými stráví člověk týden, co týden v roli pedagoga se nezapomíná... *Můžu k vám poslat naši klientku s Huntingtonovou chorobou?... Pošlete! ...a, nezlobte se, víte, o co jde.....?* DAN-DYN-DON tlačí se mi na jazyk. *No, nějakou představu mám... z logopedického hlediska – dysartrie... klinicky... něco jako Parkinson ...at’ přijdou... pokládám sluchátko... co tedy vím.... knihy – internet - brožurka! měla přece ten znak... uff - je tady! znovu a trochu jinak než před lety se nořím do autentických výpovědí...*

Přiblížení páté:

V ambulanci. *Dobrý den, pojed'te dál. Přišla jste s manželem...* *Můžete mi říct Vaše jméno, věk, bydliště...* je mi jasné - teď se otevírá jiná kniha a zkoušet bude sám Život...

Přiblížení šesté:

Odbočka z dálnice.... Říčany... Jsme tu... Co se tu děje? Probíhá třídní setkání osob s Huntingtonovou chorobou a jejich přátel. Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě. SPHCH. Nevím zatím, kdo je kdo, ale to vůbec nevadí. Všichni tu jsou jaksi pospolu... lidé s Huntingtonovou chorobou, jejich blízcí, lékaři, psychologové, logopedky, fyzioterapeuti, sociální pracovníci, studenti... atmosféra návštěvníka sama vtahuje... dan-dyn-don! Zní z 25-ti leté dálky prvního přiblížení... vzpomínám... a s chutí vcházím. Dobrý den.

EVA - NEKONEČNÝ PŘÍBĚH

Mamka a tat'ka

Příběh, který vám chci popsat, začal v malé vesničce na východním Slovensku. Psal se rok 1942.

Narodila se moje maminka Eva jako druhé dítě svých rodičů. Byla to velice zlá a těžká doba, ale i tak pro mnohé znamenala štěstí.

V sedmi letech se z maminky stal poloviční sirotek a zůstala sama se svým otcem. Střídavě přebývala u své tety, která sama měla své čtyři děti. Před dovršením svých



Mamka a tat'ka

osmnáctin se maminka přestěhovala do Ostravy za prací. Zde se zamilovala do mého otce a v roce 1961 se vzali a o rok později jsem se narodila já a v roce 1964 i můj bratr. Žili jsme si spokojeně a měli jsme nádherné dětství, na které často vzpomínáme. Prázdniny jsme vždy trávili na Slovensku, chvíli v Bratislavě u otcovy rodiny a větší část na východním Slovensku u mamčiny sestřence, která měla pět dětí v našem věku, s nimiž jsme si vždycky rozuměli. Doma měli spoustu domácích zvířat, což pro nás děti z města byl vždycky velký prázdninový zážitek. Rodiče si užili dovolenou se svou rodinou i dávnými přáteli a domů jsme odjížděli odpočatí a spokojení.

Pamatuju si, když mi bylo asi deset let, tak se jeden mamčin bratranec choval divně a byla jsem s maminkou

za ním v nemocnici. Bylo nám jako dětem řečeno, že je nemocný a to nám stačilo. Sám měl ženu a dvě děti, ale od té doby jsem nikoho z nich neviděla.

V roce 1977 se nám narodil ještě jeden sourozenec, který je dodnes nazýván malým bratrem.

Maminka si ve svých 35 letech mateřství velice užívala a na malého brášku jsme se všichni moc těšili, včetně mamčiny dobré kamarádky, která jí taky velice pomáhala. Když bylo mamince asi 40 let, začala být velice náladová a podezřivá, nikdy jsme nevěděli, co od ní můžeme očekávat. Jednou mě sousedi k takovému záchvatu zavolali a maminku jsme nechali odvézt poprvé do psychiatrické léčebny.

Po letech se situace opakovala a to už jsem měla i já sama své dvě děti a malý bratr už byl prvňáček.

Po celou dobu mamčina pobytu jsem tat'kovi s bráškou pomáhala. Po propuštění z léčebny si mamka na své chování vůbec nepamatovala, a tak jsem jí musela všechno vysvětlit. Vůbec mi nevěřila a neustále se strchovala, aby o syna nepřišla, když z ní děláme blázna.

Postupně se její zdravotní stav stále zhoršoval a maminka se do léčebny vracela. Malý bratr vyrostl, až se osamostatnil a odstěhoval se od rodičů. Partnerský vztah mých rodičů pomalu začal přerůstat do vztahu „pečovatel – opečovávaný“.

Takto to šlo až do roku 2004, kdy už přestala mít zájem o vše. Tat'ka byl po amputaci nejdřív jedné, pak i druhé nohy. Přesto se staral o svou nemocnou ženu a společně se mnou i o domácnost. Na Štědrý den 2005 nás tat'ka opustil.

Maminku jsme nemohli nechat doma samotnou, proto střídavě pobývala u nás nebo v domově s pečovatelskou službou. Přibližně po roce její agresivita začala stoupat. Neustále tvrdila, že nikoho nepotřebuje a že chce žít sama ve svém bytě. Nastěhovala se tedy do svého bytu, kde jsme za ní několikrát denně docházeli a chodili s ní na procházky. Ale pouze do té doby než si sousedé všimli, že sama vychází z bytu, má problémy s orientací i stabilitou a fyzicky napadá sousedy. Domlouvali jsme jí, ale odezvou nám byla jen její agresivita. Když přestala definitivně pečovat o byt, ale i o sebe, hygienu už téměř neznala a neustále nás napadala, přivolali jsme k ní lékaře, kteří jí odvezli opět do psychiatrické léčebny. Tam si jeden mladý lékař všiml jejích nálad a podrobil jí vyšetření, po kterém nás informoval o HCH. Tenkrát to pro nás byla pouze nemoc s názvem, který jsme téměř nedokázali vyslovit, a pod kterým jsme si nedokázali nic představit. Začali jsme o HCH vyhledávat více informací a pomalu jsme se začali uklidňovat, protože jsme konečně dokázali pochopit maminčiny stavy.

Při hledání informací na internetu jsme našli i SPHCH, se kterým jsem byla už potřetí na rekondičně edukačním pobytu. Právě tady jsme se dozvěděli o HCH nejvíce informací. Třeba i tu, že se můžeme, ale i nemusíme nechat testovat a výsledky můžeme, ale i nemusíme chtít vědět. Rozhodli jsme se pro variantu nechat se testovat.

Díky SPHCH jsme poznali spoustu milých lidí se stejnými všedními starostmi a vzájemně se dokážeme vyslechnout a podpořit.

Informace

SPOLUPRÁCE SPHCH A STUDENTŮ LF UNIVERZITY PALACKÉHO V OLOMOUCI

D. Kamarádová, O. David, P. Pavlů

Jedním z mnoha úkolů Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě je i seznámat odbornou veřejnost s náplní a činností SPHCH. Jedinou možností pro prezentaci jsou odborné sjezdy s neurologickou tematikou.

V průběhu jara 2008 se naskytly hned 2 vhodné příležitosti. A to ve Velkých Losicích na konferenci věnované Extrapyramidovým onemocněním a na konferenci Praktické neurologie v Brně.

Na obou sjezdech pomáhali informovat o SPHCH studenti LF UP v Olomouci. Bylo rozdáno mnoho výtisků časopisů Archa, informačních bookletů a hlavně kontaktů na SPHCH. Největší zájem lékařů a odborníků projevili o booklet HCH choroba v rodině - knížka pro malé děti. Ač pouze jen někteří z odborníků, např. na konferenci v Brně, měli ve své péči pacienty s HCH, mnoho z nich projevilo eminentní zájem problematiku HCH konzultovat a mít ve své ordinaci k dispozici dostupné informace, které vydává SPHCH.

Praktiční neurologové označili za největší problém malé zkušenosti s HCH, a proto považují získané informace a kontakty za velmi důležité. Mnoho dotazů směřovalo právě na možnosti genetického testování. Všichni se shodli na nutnosti centralizace péče o pacienty s HCH a ocenili kontaktní adresy na členy SPHCH. Všichni lékaři a lékařky, se kterými jsme měli možnost mluvit, pochválili práci SPHCH a kolegové ze Slovenska pozdravují všechny členy a přejí hodně síly v další práci.

Na závěr přikládáme pár fotografií a velké poděkování Pharm.Dr. Zdeňce Vondráčkové za poskytnutí materiálů, prof. MUDr. Petru Kaňovskému, CSc., doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc. a doc. MUDr. Aleně Šantavé, Csc. za pomoc a odborné vedení.



P. Pavlů, O. David, Z. Vondráčková,
D. Kamarádová, R. Molíková



Velké Losiny, IX. ročník Kurzu kontinuálního vzdělávání – EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ



5. sympóziu praktické neurologie, FN v sv. Anny v Brně, R. Molíková

PŘINÁŠÍME DALŠÍ PŘEHLED PLATNÝCH VYHLÁŠEK

K. Boudová Kašparová, www.webreporter.cz, 12. 3. 2008

I. Předpis číslo 62/2008 Sb. - Vyhláška ze dne 21. února 2008, kterou se mění vyhláška číslo 207/1995 Sb., kterou se stanoví **stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování** pro účely dávek státní sociální podpory, ve znění vyhlášky číslo 156/1997 Sb. stanoví nové podmínky pro určení dávek státní sociální podpory pro zdravotně postižené. Účinnost: 1. března 2008.

II. Předpis číslo 63/2008 Sb. - Vyhláška ze dne 12. února 2008, kterou se mění vyhláška číslo 223/2005 Sb., o některých **dokladech o vzdělání**, ve znění vyhlášky číslo 489/2006 Sb. Vyhláška mění vzory platných tiskopisů vysvědčení pro hodnocení výsledků vzdělávání žáka v prvním stupni a ve druhém stupni základní školy. Účinnost: 14. března 2008.

III. Předpis číslo 64/2008 Sb. - Vyhláška ze dne 7. února 2008 o formě uveřejňování informací souvisejících s výkonem veřejné správy prostřednictvím webových stránek pro osoby se zdravotním postižením (**vyhláška o přístupnosti**).

Vyhláška stanovuje formu uveřejňování informací, která zajistí, aby se s informacemi souvisejícími s výkonem veřejné správy uveřejňovanými způsobem umožňujícím dálkový přístup mohly být seznámeny v nezbytném rozsahu i osoby se zdravotním postižením. Účinnost: 1. března 2008.

SPONZORING, DARY V ČR

Převzato z: New EU MAGAZINE of MEDICINE, 2007, roč. 2, 4/4, s. 37.

Jak darovat?

Dárce – právnická osoba má nárok na odčitatelnou položku, pokud hodnota jednoho daru (nebo všech darů jedné organizaci) bude alespoň 2 000 Kč. Základ daně lze snížit nejvýše o 5% základu daně.

Dárce – fyzická osoba může odečíst hodnotu daru ze svého základu pro výpočet daně, pokud je vyšší než 1000 Kč (nejvýše však 10% hodnoty základu daně).

Sponzor – Od darování je nutné odlišit **sponzorování**, které je založeno na poskytnutí propagační a reklamní služby neziskovou organizací sponzorovi. Sponzorský příspěvek je chápán jako platba za poskytnutí takovéto služby a je tudíž daňově uznatelným nákladem a sponzor je může v plné výši zahrnout do základu daně. Na rozdíl od odčitatelné položky „dary“ tak sponzorský příspěvek snižuje základ daně v plné výši.

Komu přispět?

Čím by se měli firmy řídit při rozhodování, komu přispějí? Je důležité prověřit si především solidnost neziskové organizace. Je lepší vybírat si společnost, která funguje již několik let a má stabilní kádr zaměstnanců a spolupracovníků. Měla by mít jasně definovaný cíl – vizi a transparentní hospodaření. Větší organizace jsou stabilnější a pojímají danou problematiku komplexněji, místo záchrany jednoho potoka se věnují stabilitě ekosystému celé oblasti, v případě sociální péče nabízí klientům komplexní služby od poradenství až po krizová lůžka. Nevládní organizace sdružují

ve svých řadách často významné odborníky a známé osobnosti kulturního i politického života, což jim umožňuje ovlivňovat i regionální politiku nebo zákonodárství dané oblasti.

VRACENÍ DPH OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Z tiskové zprávy MFČR ze dne 2. 8. 2008.

Na základě častých dotazů zpracovalo Ministerstva financí sdělení k vracení DPH osobám se zdravotním postižením podle **§ 85 zákona č. 235/2004 Sb., o dani z přidané hodnoty**. Kromě výkladu jednotlivých ustanovení obsahuje i příklady z praxe.

A. Pro uplatnění nároku na vrácení daně musí osoba se zdravotním postižením splnit všechny níže uvedené podmínky, resp. při vracení daně se postupuje takto:

1. **Osobní automobil musí být zakoupen v ČR.**
2. Osobním automobilem je silniční motorové vozidlo vymezené pro účel zákona o DPH v § 4 odst. 3 písm. f) zákona o DPH, tj. v technickém průkazu nebo osvědčení vozidla je zapsána **kategorie M1 nebo M1G**.
3. **Daň musí být zaplacená v ČR.**
4. Nárok na vrácení daně má **osoba se zdravotním postižením** na základě přiznání příspěvku rozhodnutím příslušného orgánu podle **vyhlášky MPSV č. 182/1991 Sb.**, a to **před** zakoupením osobního automobilu.
5. Daň se vrací **maximálně do výše 100 000 Kč** za jeden zakoupený osobní automobil.
6. Daň lze vrátit pouze za **jeden osobní automobil zakoupený v období 5 let**.
7. Nárok na vrácení daně lze uplatnit **nejdříve v měsíci**, kdy byl osobní automobil zakoupen a u pořízení formou smlouvy o finančním pronájmu až **při ukončení smlouvy**.
8. Pořizuje-li osoba se zdravotním postižením osobní automobil od obchodníka s **ojetými vozy**, který uplatňuje zvláštní režim podle § 90 zákona o DPH (základem daně je přírážka snížená o daň z přírážky), je **obchodník povinen uvést daň na daňovém dokladu**.
9. Vrácení daně z přidané hodnoty může osoba se zdravotním postižením uplatnit **nejpozději do 6 kalendářních měsíců** od konce kalendářního měsíce, v němž **vozidlo zakoupila**.
10. Nárok na vrácení zaplacené daně vzniká **podáním žádosti** u místně příslušného správce daně podle trvalého pobytu. Osobě se zdravotním postižením vrátí daň správce do 30 dnů ode dne následujícího po podání žádosti. Daň je zaokrouhlena na celé koruny.
11. Žádost o vrácení daně musí obsahovat: jméno a příjmení, trvalý pobyt a rodné číslo zdravotně postižené osoby, rozhodnutí o přiznání příspěvku na zakoupení osobního automobilu, daňový doklad nebo doklad o prodeji osobního automobilu, který vystavil plátcе daně registrovaný v ČR.
12. Doklad o prodeji osobního automobilu musí mít obdobné náležitosti jako běžný daňový doklad.

C. Příklady uplatnění § 85 zákona o DPH v praxi:

1. Příklad:

Dne 1. 5. 2004 jsem pořídil jako osoba se zdravotním postižením nový osobní automobil a uplatnil jsem vrácení daně z přidané hodnoty na základě přiznání příspěvku dle vyhlášky MPSV č. 182/1991 Sb. Dne 30. 3. 2007 mi neznámý pachatel tento osobní automobil odcizil a vše vyšetřovala Policie ČR, ale bez úspěchu nalezení mého automobilu a pachatele. Chtěl bych vědět, kdy mohu nejdříve zakoupit další osobní automobil, abych mohl požádat o vrácení daně?

Tento automobil bych zakoupil na finanční pronájem.

V současné době lze požádat o vrácení daně při zakoupení osobního automobilu nejdříve 2. 5. 2009, protože musí být splněna podmínka § 85 odst. 3 zákona o DPH jednoho nakoupeného osobního automobilu v období 5 let v tuzemsku. U finančního pronájmu nemůžete požádat o vrácení daně z přírážky leasingové společnosti podle § 85 odst. 1 zákona o DPH. **Finanční úřad ani Ministerstvo financí nemůže z tohoto udělit žádnou výjimku**, 5-ti letá lhůta musí být pro účely DPH vždy dodržena, přestože i v tomto případě mohlo dojít k přiznání příspěvku dle vyhlášky MPSV č. 182/1991 Sb.

2. Příklad:

Dne 20. 4. 2008 jsem zakoupila osobní automobil v tuzemsku pro svou dceru se zdravotním postižením a zaplatila jsem 19% DPH v částce 103 781 Kč. V jaké částce mohu požádat místní Finanční úřad o vrácení daně z přidané hodnoty?

Podle § 85 odst. 3 zákona o DPH Vám vzniká nárok na vrácení daně z přidané hodnoty do výše 100 000 Kč.

3. Příklad:

Jsem osoba zdravotně postižená a koupil jsem ojetý osobní automobil z autobazaru v celkové částce 220 000 Kč. Prodejce na daňovém dokladu uvedl, že účtuje podle § 90 zákona o DPH, základ daně v částce 20 000 Kč a 19% daň 3 800 Kč. O jakou částku vrácení daně mohu požádat?

Váš prodejce uvedl chybně daň na Vašem daňovém dokladu. Tento daňový doklad vraťte svému prodejci, protože nedodržel výpočet daně podle § 37 odst. 2 zákona o DPH. Pokud by byla celková prodejní cena osobního ojetého automobilu 220 000 Kč a základ daně 20 000 Kč (což je přírážka prodejce nad úroveň pořizovací ceny), pak by nákupní cena osobního automobilu prodejce činila 200 000 Kč. Daň z přidané hodnoty, o kterou můžete požádat při sazbě 19% z částky 20 000 Kč po opravě vystaveného daňového dokladu, by činila 3 194 Kč, tj. $20\,000 \cdot 0,1597$.

4. Příklad:

Zakoupil jsem jako osoba se zdravotním postižením v autorizovaném autobazaru ojetý osobní automobil v celkové částce 230 000 Kč. Od prodejce jsem obdržel daňový doklad s dovětkem, že prodejce účtuje podle „§ 90 zákona o DPH č. 235/2004 Sb. a jeho pozdějších novel“, ale na dokladu není vypočtená žádná daň ani sazba daně z přidané hodnoty. O jakou částku vrácení daně mohu požádat na FÚ? V souladu s § 85 odst. 1 zákona o DPH má osoba se zdravotním postižením nárok na vrácení zaplacené daně u osobního automobilu zakoupeného v tuzemsku.

Zaplacenou daní se vždy rozumí daň účtovaná prodejcem při prodeji osobního automobilu osobě se zdravotním postižením. Pokud postupuje autobazar podle zvláštního režimu pro obchodníky s použitým zbožím, je základem daně při prodeji takového zboží přírůžka obchodníka, tj. rozdíl mezi prodejní a pořizovací cenou. Daň v této výši prodejce účtuje kupujícímu a pro účely vrácení podle § 85 odst. 5 zákona o DPH je obchodník povinen tuto daň uvést na daňovém dokladu.

5. Příklad:

Zakoupil jsem jako osoba se zdravotním postižením nový osobní automobil a nestihl jsem lhůtu 6 měsíců pro nárok na vrácení daně z přidané hodnoty. Mám možnost požádat o vrácení daně?

Lhůta pro vrácení daně z přidané hodnoty pro osobu zdravotně postiženou podle § 85 odst. 6 zákona o DPH je pevně stanovená na 6 kalendářních měsíců od konce kalendářního měsíce, v němž vozidlo osoba zdravotně postižená zakoupila. V zákoně o DPH není stanovena žádná jiná možnost jak v tomto případě požádat o vrácení daně, ani možnost poskytnout výjimku z platného zákona. Lhůtu pro vrácení daně nelze ani prodloužit a ani navrátit v předešlý stav podle § 14 odst. 10 zákona č. 337/1992 Sb., o správě daní a poplatků, ve znění pozdějších předpisů. Finanční úřad ani Ministerstvo financí nemůže udělit žádnou výjimku z tohoto ustanovení.

6. Příklad:

Jsem osoba se zdravotním postižením, zaplatil jsem dne 17. 3. 2008 při pořízení nového osobního automobilu daň z přidané hodnoty v částce 39 914,30 Kč. Do jakého dne musím podat žádost o vrácení daně, kde a jakým způsobem mohu o tuto daň požádat?

Žádost o vrácení daně musíte podat podle § 85 odst. 6 zákona o DPH nejpozději do konce září 2008. V souvislosti s § 85 odst. 7 zákona o DPH Vám vzniká nárok na vrácení daně v den podání žádosti na místně příslušném Finančním úřadu v místě Vašeho hlášeného trvalého pobytu. Předepsaný tiskopis MF nevydal, ale podle § 85 odst. 8 zákona o DPH musí žádost obsahovat: jméno a příjmení, trvalý pobyt a rodné číslo osoby se zdravotním postižením, potvrzení přiznání příspěvku pro osobu se zdravotním postižením a daňový doklad nebo doklad o prodeji osobního automobilu od plátce DPH. Místně příslušný Finanční úřad Vám vrátí daň v částce 39 914 Kč do 30 dnů ode dne následujícího po podání žádosti (budou-li všechny zákonem stanovené podmínky splněny).

INICIATIVA NA PRÁZDNO

Vážená paní doktorko, zastupuji Občanské sdružení pomoci duševně nemocným ČR (OSPDN), které sdružuje rodiče a příbuzné osob s duševní chorobou.

Se zájmem jsem si prošel Vaše webové stránky. Ukazuje se, že máme dost zásadních společných problémů, které jsou vyjádřeny v jednáních s Mgr. Žárským koncem minulého roku, i ve Vaší petici z května 2007. Jde např. o to, aby **zákon vedle povinností plánovat stanovil i povinnost zřizovat služby**, jako např. domovy se zvláštním režimem, pro osoby s duševním onemocněním.

Pro Vaši informaci připojuji náš dopis Mgr. Žárskému a reakci na tento dopis. Předpokládám, že se Vy nebo jiný zástupce Vašeho Sdružení účastní Republikového shromáždění NRZP 30. - 31. 5. 2008. Zde bychom mohli pohovořit o případných postupech společných zájmů.

V pondělí 26. 5. 2008 se uskuteční jednání k Národnímu plánu rozvoje sociálních služeb. Svolává a organizuje MPSV od 10.00 hodin v prostorech DC VISION s.r.o., na adrese: ZIRKON Business Center, Sokolovská 84–86, 140 00 Praha 8 - Karlín. Pokud i zde bude Vy nebo Váš zástupce, mohli bychom využít i tuto příležitost ke krátkému jednání.

*S pozdravem Ing. Josef Závisek, předseda OSPDN,
zavisek@volny.cz, www.spdn-cr.org*

Znění zmíněného dopisu

Ministerstvo práce a sociálních věcí

V Tišnově dne 7. 2. 2008

Mgr. Martin Žárský

Ředitel odboru sociálních služeb MPSV

Na Poříčním právu 1

128 00 Praha 2

Věc: Zákon o sociálních službách a duševně nemocní (DN).

Vážený pane řediteli,

s odvoláním na naši dohodu při jednání s Vámi a zástupci Občanského sdružení pomoci duševně nemocným ČR (OSPDN) **dne 8. 10. 2007 předkládám návrh zásadních změn zákona o sociálních službách (Zákon) a jeho vyhlášky. Návrh vychází z připomínek rodinných příslušníků, kam se DN nejčastěji vrací z psychiatrických léčeben (PL), konzultací s posudkovými lékaři pracovních úřadů z uveřejněných dokladů PL i veřejných událostí.**

Výrazné případy kdy Zákon **nevymezuje zvláštnosti DN:**

A. Podávání žádosti o příspěvek

1. Při rozhodování o stanovení příspěvku:

a) Posudkoví lékaři úřadů práce nám potvrdili, že požadují, aby byl respektován posudek odborníků - psychiatrů při rozhodování o přiznání výše příspěvku pro DN.

b) Vedoucí Odboru sociálních služeb k předchozímu bodu uvádí: "Sociální pracovníce nemají v přílohách Vyhlášky takové kolonky, aby mohly respektovat požadavky odborníků pro DN". Výrazným příkladem jsou případy, kdy DN je schopen si i uvařit, ale jen pod trvalým dohledem zdravé osoby. Jinak ohrozí sebe i své okolí.

2. Problém osob s diagnózou schizofrenie:

U této skupiny řada příbuzných nežádá o příspěvek, i když žijí na pokraji nouze. Jakákoliv změna, jednání s cizími osobami, i když je ve prospěch nemocného, vyvolává u mnohých silné trauma a neklid. Zbavit či omezit je způsobilosti k právním úkonům pro tento účel je stejně problematické.

Příkladem, co může způsobit změna v dobré víře k dobrému, je případ bezdomovce pana Miroslava Szamszelyho, který 13. prosince 2007 zachránil z kontejneru na odpady na pražském Spořilově čerstvě narozené a odložené mimino – Čtvrťka. Předpokládám, že následky dobrého skutku pražského primátora ve prospěch zachránce jsou Vám známé.

B. Nikdo nemá povinnost zřizovat domovy se zvláštním režimem – to je považováno odborníky psychiatrie za hlavní důvod, proč se stávají duševně nemocní **bezdomovci**. Příklad ze zprávy ČTK 30. 11. 2007:

V psychiatrických léčebnách zůstávají zbytečně stovky lidí, přestože to jejich stav nevyžaduje. Jen v pražské léčebně v Bohnicích je hospitalizováno asi 310 pacientů, kteří mají podanou žádost do ústavu sociální péče. Podle ředitele léčebny Ivana Davida by někteří z nich zvládli pobyt v domově důchodců, jiní potřebují péči v ústavech se zvláštním režimem. Těch je ale nedostatek, například Praha vlastní jen tři ústavy pro chronicky duševně nemocné. David to řekl novinářům na tiskové konferenci.

1. Osoby s duševním onemocněním potřebují odbornou pomoc upravenou zákonem **Příkladem může být Rakousko, kde mají Zmocněnce pro pacienty duševně nemocné. Povinností těchto zmocněnců by bylo pomáhat řešit sociální problémy těchto osob. To i nyní „dělá“ řada OS, avšak bez konkrétní odpovědnosti. Jak bylo několikrát upozorňováno, pouze čerpají finanční prostředky, aby si uchovali příjem ze státních prostředků, které na tuto činnost získávají, bez náležitého efektu.**

Takto ustavený „Spolek zmocněnců a zástupců pacientů“ by plnil řadu úkolů, mj.:

- a) zajišťování sociálních potřeb v ústavech pro duševně nemocné – zejména zajišťování bydlení
- b) připravování odborníci by byli zálohou pro soudy při jmenování opatrovníků pro řízení o způsobilosti k právním úkonům.

Podnět k ustavení Spolku považujte za podnět i pro řešení opatrovnictví, kterým se zabývá MPSV s Ministerstvem spravedlnosti – úkol uložený usnesením vlády č. 127 ze dne 21. 2. 2007. Podstatná je i skutečnost, že náklady na činnost Spolku by nevznikly, protože by odpadly dotace na činnosti, jak je uvedeno výše.

Vážený pane řediteli, protože zde uvedené problémy jsou tak závažné, prosím o Vaši odpověď’.

S úctou

Ing. Josef Závíšek

předseda Občanské sdružení pomoci duševně nemocným ČR
Riegrova 435
666 01 Tišnov

Poznámka redakce:

Jiří Hruša

Na uvedené jednání v obchodním centru Zirkon jsem se vydal s Ivou Vestfálovou. Trochu bojovně naladěni, s tím, že budeme prosazovat vznik domovů se zvláštním režimem. Trochu nám sklaplo, když jsme zjistili, že jednání je jenom pro registrované, o čemž jsme nevěděli. Přesto jsme čekali, jestli se najde místo. Nenašlo

se!! Zatím nedorazil ani slíbený zápis z jednání. Bohužel se asi zase jednalo o schůzku zúčastněných úředníků za zavřenými dveřmi, kteří si jistě postěžovali, jak jsou zaneprázdnění. Překvapil nás také fakt, že jsme nebyli informováni z NRZP, kde jsme členy a kam platíme příspěvky. Dr. Krása na jednání byl! S ing. Záviškem jsme si o problémech povídali a shodli jsme se na tom, že problematika duševně nemocných a nemocných HCH v pozdějším stádiu je podobná a řešení by mohlo být společné nebo podobné.

UNIVERZÁLNÍ SLUŽBA

Tisková zpráva ČTÚ ze dne 2. 7. 2008

Rada Českého telekomunikačního úřadu vydala podle § 38 odst. 3 a § 107 odst. 8 písm. b) bodu 4 zákona č. 127/2005 Sb., o elektronických komunikacích a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o elektronických komunikacích), ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon“), rozhodnutí o uložení povinnosti umožnit v rámci univerzální služby osobám se zvláštními sociálními potřebami podle § 38 odst. 4 zákona a v souladu s § 44 a § 45 zákona výběr cen nebo cenových plánů, které se liší od cenových plánů poskytovaných za normálních obchodních podmínek (dále jen „zvláštní ceny“) tak, aby tyto osoby měly přístup a mohly využívat dílčí služby a veřejně dostupnou telefonní službu. Rozhodnutí o uložení povinnosti poskytovat zvláštní ceny v rámci univerzální služby byla uložena těmto společnostem:

Telefónica O2 Czech Republic, a. s., a Vodafone Czech Republic, a. s. Rozhodnutí nabylo právní moci dne 1. července 2008. Prakticky to znamená, že osoby se zdravotním postižením, držitelé průkazů ZTP, ZTP/P a osoby se stupněm závislosti II. - IV. a osoby, jež osobně pečují o nezletilou osobu, která jim byla svěřena do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu, je-li osoba, o niž pečují, držitelem průkazu ZTP či ZTP/P, mohou žádat u těchto společností o zvláštní cenu na telefonní služby. Týká se to jak pevné linky, tak mobilního telefonu, ale žadatel si musí vybrat, na které číslo slevu uplatní. **Výše příspěvku činí 200,- Kč,** nárok se po předložení příslušných dokladů uplatňuje přímo u poskytovatele služby. Od 1. července 2008 příspěvek poskytují pouze společnosti Telefónica O2 Czech Republic (dále jen Telefónica O2) a Vodafone Czech Republic (dále jen Vodafone). Společnost Telefónica O2 nabízí státní příspěvek 200,- Kč na celkové vyúčtování cen u služeb mobilních i pevných sítí. Osobám oprávněným navíc přidává další slevu z měsíčního paušálu nad rámec nařízení ve výši 85,60 Kč na provoz mobilního telefonu nebo 203,40 Kč na provoz pevné linky. Z této nabídky si však mohou vybrat pouze jednu slevu. Pro zdravotně postižené, kteří do 1. ledna 2007 využívali cenový plán O2 Mini a O2 Expres Mini, nabízí společnost slevu z měsíčního paušálu ve výši 36,80 Kč. Společnost Vodafone odečítá osobám oprávněným státní příspěvek 200,- Kč od měsíčního paušálu u tarifů Nabito 300, Nabito 600, Nabito 1000 a Nabito 1800.

Jakým způsobem je možné uplatnit slevy? Žádost o slevu pro zákazníky společnosti Telefónica O2 je nezbytné uplatnit pro pevné telefonní stanice na telefonické lince 800 123 456, pro mobilní telefony na čísle *11 nebo osobní návštěvou

v poradenském centru. Na základě Vaší žádosti obdržíte ze společnosti Telefónica O2 „Žádost o přiznání nároků zdravotně postižených osob při poskytování veřejně dostupné telefonní služby“. Žádost je potřeba vyplnit a přiložit kopii průkazky ZTP/P nebo ZTP; dále pak ověřenou kopii rozhodnutí o přiznání mimořádných výhod III. nebo II. stupně; nebo ověřenou kopii rozhodnutí, že jste byl uznán osobou se stupněm závislosti II. až IV.

Mimo slevu na telefonní hovory je možné získat slevu na speciální telefonní přístroj pro osoby neslyšící nebo nedoslýchavé, osoby slabozraké nebo nevidomé či pro osoby s motorickou vadou horních končetin nebo pro osoby s těžkým pohybovým postižením.

ZÁKON Č. 108/2006 SB. O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Zdeňka Vondráčková

Tento zákon nabyl účinnosti 1. 1. 2007. Zákon o sociálních službách je komplexní právní normou, která upravuje vztahy při poskytování sociálních služeb. Nově upravuje i nepeněžitě formy pomoci. Služby poskytované za úhradu musí být vždy v rozsahu určeném zákonem a prováděcí vyhláškou MPSV ČR. Od data své účinnosti byl zákon o sociálních službách novelizován zákony č. 29/2007Sb., č. 213/2007 Sb. a č. 261/2007 Sb. Jeho ustanovení dále provádí vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 505/2006 Sb.

Sociální služby (§ 32 - 77)

Zcela zásadní změnou, kterou tento zákon přináší, je změna postavení dřívějšího klienta sociální péče v osobu, kterou nové sociální služby označují jako uživatele. Do konce roku 2006 bylo třeba o sociální službu požádat. Od počátku roku 2007 je situace zcela jiná. Občan hodlající využívat sociální služby si musí sám najít vhodného poskytovatele, sám musí s tímto poskytovatelem vést jednání o podmínkách a obsahu poskytované služby, včetně platby za službu, a o mnoha dalších konkrétních skutečnostech. Občan nakonec musí uzavřít s poskytovatelem soukromoprávní smlouvu (§ 90) o poskytování sociální služby.

Sociální služby jsou specializované činnosti, které mají pomoci člověku řešit jeho nepříznivou sociální situaci. Příčiny vzniku nepříznivé sociální situace jsou velmi různé, a proto také existuje velmi pestrá škála druhů sociálních služeb. Ovšem v první řadě je nezbytné si uvědomit, že poskytnutí sociální služby samo o sobě nedokáže v plné míře odstranit tyto příčiny, v mnoha případech to není ani objektivně možné. Poskytnutí sociální služby má člověku pomoci podporovat jeho vlastní aktivitu vedoucí k řešení nepříznivé sociální situace. Sociální služba nemůže převzít odpovědnost člověka za jeho vlastní osud či životní perspektivu. Je samozřejmé, že jsou stavy, kdy z důvodu věku či zdravotního stavu je člověk odkázán na pomoc prostřednictvím sociálních služeb, ale i v tomto případě musí služba působit tak, aby byla maximálně podporována samostatnost a svébytnost člověka a chráněna jeho důstojnost.

Kdo může sociální služby poskytovat? (§ 78 - 87)

Sociální služby mohou poskytovat územní samosprávné celky a jimi zřizované právnické osoby (zpravidla se jedná např. o domovy důchodců zřizované krajským úřadem), další právnické osoby (např. domovy zřizované diakonií či katolickou charitou), fyzické osoby (např. péče o osobu blízkou) a ministerstvo práce a sociálních věcí a jím zřízené organizační složky státu (státní).

Každý poskytovatel sociální služby, kromě péče o osobu blízkou, musí splnit zákoné ustanovení, čímž se rozumí: Registrace příslušným orgánem státní správy!

Povinnosti poskytovatelů sociálních služeb (§ 88)

Povinnosti poskytovatelů sociálních služeb vyplývají ze zákona a ze zákona také musí dodržovat celou řadu standardů. Celkem se jedná o 15 základních standardů kvality, jejichž naplnění kontrolují příslušní inspektoři sociálních služeb (§ 97 - 99).

Může poskytovatel odmítnout uzavření smlouvy?

Poskytovatel sociálních služeb může odmítnout uzavřít smlouvu o poskytování sociálních služeb pouze na základě zákona č. 108/2006 Sb., § 91, odst. 3 v případě, že

- a) neposkytuje sociální službu, o kterou osoba žádá,*
- b) nemá dostatečnou kapacitu k poskytnutí sociální služby, o kterou osoba žádá, nebo*
- c) zdravotní stav osoby, která žádá o poskytnutí pobytové sociální služby, vylučuje poskytnutí takové sociální služby.*

nebo na základě vyhlášky č. 505/2006 Sb., § 36 u pobytových služeb, jestliže

- a) zdravotní stav osoby vyžaduje poskytnutí ústavní péče ve zdravotnickém zařízení,*
- b) osoba není schopna pobytu v zařízení sociálních služeb z důvodu akutní infekční nemoci, nebo*
- c) chování osoby by z důvodu duševní poruchy závažným způsobem narušovalo kolektivní soužití; to neplatí, jde-li o poskytnutí pobytové sociální služby v domově se zvláštním režimem.*

Jestliže poskytovatel sociálních služeb odmítne uzavřít s osobou smlouvu o poskytování sociální služby z důvodů uvedených v předchozích odstavcích, je povinen vydat o tom osobě na její žádost písemné oznámení s uvedením důvodu odmítnutí uzavření smlouvy.

V ostatních případech je poskytovatel povinen vést jednání směřující k uzavření smlouvy.

Důležité! Poskytovatel sociálních služeb, který odmítne uzavřít s uživatelem smlouvu bez zákonného důvodu, porušuje základní povinnosti stanovené mu zákonem a standardy sociálních služeb. Takové jednání může mít za následek uložení sankcí dle zákona o sociálních službách.

Smlouvy o poskytování sociální služby s pečující fyzickou osobou

Na jednu stranu je možné smlouvu využít pro zvýšení právní jistoty účastníků tohoto vztahu, na straně druhé existují i situace, v nichž by takový krok mohl působit

nevhodně a vzájemný vztah blízkých osob možná i komplikovat. O výhodnosti a potřebnosti uzavření tohoto typu smlouvy se poraďte se svým poradcem pro uživatele sociálních služeb.

Důležité! Žádný právní předpis, zákon o sociálních službách, ani žádný jiný nenařizuje pobírateli příspěvku na péči, jemuž poskytuje pomoc fyzická osoba (např. vztah matka - dítě, dcera – otec, ale i další osoby), aby své vztahy s touto osobou upravit písemnou smlouvou! Žádný úředník veřejné správy nemůže k uzavření takové smlouvy nutit!

Poznámka předsedkyně SPHCH: Ruku na srdce. Nemáte pocit, že v zákoně a ve vyhlášce není něco v pořádku? Nemáte stejný pocit jako já, že pacient s HCH může být odmítnut prakticky vždy?

Nechcete nám k tomu něco napsat, at' nemáme při jednání prázdné ruce?

Bohužel, nemohu nevzpomenout všech těch našich pacientů s HCH, kteří žijí v neadekvátních podmínkách doma, v psychiatrických léčebnách, na ulicích a těch, kteří volili třetí cestu, pro nás jejich blízké nejbolestivější. Je mi líto, že jsem nemohla pomoci.

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, at' 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

RESPITNÍ POBYTY V BETANII NÁCHOD

Ing. Zdeněk Ryšavý

V minulém zpravodaji ARCHA č. 32 jsem informoval o možnostech krátkodobých pobytů v našem domově BETANII v Náchodě pro pacienty s HCH. Zatím bohužel ohlas a zájem o naše služby není velký. Tříměsíční pobyt paní Z. z Náchoda právě probíhá a bude ukončen v měsíci září. Pobyt paní Z. je klidný, bez konfliktů a jiných komplikací. Další zájemci bohužel zatím nejsou.

Proto opakují naši nabídku:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchodě nabízí odlehčovací (krátkodobé pobyty). Domov je malý, celková kapacita 20 obyvatel.

Nabízíme tyto služby:

- Ubytování v jedno nebo dvoulůžkových pokojích
- Stravování dle individuálního režimu
- Ošetřování a asistence ve všech všedních situacích nepřetržitě 24 hodin denně
- Zdravotní péče
- Rehabilitace, ergoterapie, fyzioterapie

Pobyty jsou krátkodobé na dobu 2 měsíců. Tuto dobu lze prodloužit. Při krátkodobých pobytech se po domluvě s rodinou pacienta snažíme napodobit péči a denní režim, na jaký je pacient zvyklý z domova.

Respitním pobytem se rozumí rehabilitační, maximálně dvoutříměsíční 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 pacienty s HCH.

Pokud se chcete s naším domovem lépe seznámit, lze si domluvit návštěvu. Kontakt na Betanii je: *Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchodě, Špreňarova 1053, 547 01 Náchod, E-mail : betanie@diakonieccce.cz, Internetové stránky : www.betanie.diakonieccce.cz, Tel: 491 423 154, 723 631 656,*

Přihlášku k pobytu si můžete vyžádat telefonicky, písemně, e-mailem nebo si ji můžete stáhnout z výše uvedené internetové stránky.



PRÁCHEŇSKÉ SANATORIUM

Jiřina Novotná

Ráda bych Vám předala zkušenosti s hledáním sociálního zařízení pro krátkodobé opakované pobyty mého syna Jana. S dcerou Markétou jsme systematicky procházely obsáhlý registr poskytovatelů sociálních služeb.

Kritériem pro nás byla lokalita (okruh do 150 km), rozsah poskytovaných služeb s ohledem na současný zdravotní stav syna, v mezích možností klidnější prostředí. Registr nabízí nespočet zařízení pro různé cílové skupiny a při telefonickém rozho-



voru s několika z nich jsme dospěly ke zjištění, že „našeho klienta“ přijmou ta zařízení, která mají zvláštní režim a ještě lépe ta, která jsou se **zvláštním režimem a specializovaná na demenci.**

Výběr, s ohledem na daná kritéria, se poněkud omezil, z nabídky jsme vybraly Prácheňské sanatorium - Alzheimer centrum, které má sídlo ve Filipově u Čáslavi.

Je to zrekonstruovaný zámek s nadstandardním vybavením, ubytování je v apartmánech, které si může klient vybavit nejen oblíbenými drobnostmi, ale i třeba svým radiem, televizí, v případě dlouhodobého pobytu i svým nábytkem. Personál je mladý, laskavý a profesionální. K využití je tu bazén, whirlpool, sauna, tělocvična – squash. Ošetrovatelský proces zahrnuje rehabilitaci, bazální stimulaci, reminiscenční terapii a ergoterapii. Lze domluvit individuální program včetně kulturního a sportovního vyžití.

Všechny potřebné informace najdete na adrese: filipov@alzheimercentrum.cz, www.alzheimercentrum.cz.

Jely jsme se tam tedy osobně podívat a vše je skutečně tak, jak je prezentováno na internetových stránkách a jako bonus se celým interiérem line vůně. Na druhou návštěvu jsem jela do Filipova se synem, zařízení si kompletně prohlédl, líbilo se mu, sepsal žádost o přijetí na třídenní pobyt a byl spokojený s nastíněným individuálním programem a přístupem. Moje obava, jak bude vnímat alzheimerovské pacienty, byla zbytečná. Při cestě domů jsem se ho ptala, jak na něho působili. Říkal, že je ani nevnímal, že se soustředil na prohlídku sanatoria. Zda v reálu pobyt uskuteční, to se musím nechat překvapit, u mého syna se nálady mění velmi rychle a vesměs jsou negativní. Byla bych ráda, kdyby to zkusil, ještě více by mě potěšilo, kdyby mu servis, kterého si rád užívá, navodil trochu radosti a pohody, byť jen na krátkou dobu.

Jedinou nevýhodou je cena pobytu, základní poplatek činí 500,- Kč/den + přiznaná výše příspěvku na péči. Každá služba navíc se též doplácí.

Pozvánka na podzimní rekondičně edukační víkendový pobyt

Podzimní rekondičně edukační víkendový pobyt se bude konat v **Kamenici nad Lipou v hotelu U lípy** od 18 hodin ve dnech **10. 10. - 12. 10. 2008**. Hotel se nachází na náměstí tohoto romantického historického městečka na trase mezi Pelhřimovem a Jindřichovým Hradcem.

HOTEL U LÍPY, Nám. Čsl. Armády 7, 394 70 Kamenice nad Lipou,
tel: +420 565 433 200, fax: +420 565 433 201, mob.: 602 706 370,
hotel@hotelulipy.cz, www.hotelulipy.cz.

Autobusová zastávka je přímo před hotelem na náměstí v Kamenici nad Lipou.



SPOJENÍ: 10. 10. 2008

Nástupní stanice	Odjezd	Stano- viště	Konečná stanice	Příjezd	Směr	Autobus/ Vlak
Praha - Roztyly	12:18	2	Kamenice nad Lipou	14:47	Nová Včelnice	Autobus
Praha - Roztyly	14:45	2	Kamenice nad Lipou	17:05	Nová Včelnice	Autobus
Praha - Florenc	13:30	20	Pelhřimov - přestup žel. zast.	15:21	Jemnice	Autobus
Pelhřimov	15:32		Kamenice nad Lipou	16:00	Jemnice	Autobus
Plzeň žel. zast.	12:03		Jindřichův Hradec přestup	15:14	Brno	Vlak
Jindřichův Hradec autob. nádraží	16:01		Kamenice nad Lipou	16:27	Kamenice n. Lip.	Autobus
Ostrava hlavní nádraží	12:30		Vyškov na Moravě přestup, aut. nádr.	14:17	Bohumín-Brno	Vlak
Vyškov na Moravě	14:25		Brno Zvonařka přestup	15:00	Zlín - Brno	Autobus
Brno Zvonařka	15:30	15	Pelhřimov - přestup aut. nádr.	17:35	Brno - Písek	Autobus
Pelhřimov, aut. nádr.	17:40	11	Kamenice nad Lipou	18:30	Kamenice n. Lip.	Autobus
Brno -Zvonařka	13:15	24	Pelhřimov - přestup	15:00	Bánská Bystrica České Budějovice	Autobus

Nástupní stanice	Odjezd	Stano- viště	Konečná stanice	Příjezd	Směr	Autobus/ Vlak
Pelhřimov, aut. nádr.	15:30	10	Kamenice nad Lipou	16:00	Kamenice n. Lip.	Autobus
Brno -Zvonařka	13:30	15	Pelhřimov - přestup	15:40	Brno Strakonice	Autobus
Pelhřimov, aut. nádr.	16:00	10	Kamenice nad Lipou	16:40	Kamenice n. Lip.	Autobus
Brno- Zvonařka	14:15	15	Pelhřimov - přestup aut. MHD	16:23	Brno Strakonice	Autobus
Pelhřimov na Říčanského II. MHD	16:35	15	Kamenice nad Lipou	17:05	Praha Kamenice nad Lipou	Autobus
Ostrava	10:30	1	Brno Zvonařka - přestup		Ostrava - Brno	Autobus
Frýdek Místek	10:55		Brno Zvonařka - přestup		Ostrava - Brno	Autobus
Nový Jičín	11:25	5	Brno Zvonařka - přestup		Ostrava - Brno	Autobus
Olomouc	12:30	0,6	Brno Zvonařka - přestup		Ostrava - Brno	Autobus
Prostějov	12:55	0,2	Brno Zvonařka - přestup		Ostrava - Brno	Autobus
Vyškov na Moravě	13:35	0	Brno Zvonařka - přestup	14:10	Ostrava - Brno	Autobus
Brno Zvonařka	14:15	15	Pelhřimov - přestup		Brno - Strakonice	Autobus
Pelhřimov	16:25	15	Pelhřimov - přestup			
Pelhřimov Říčanského II MHD	16:35	15	Kamenice nad Lipou	17:05	Kamenice n. Lip.	Autobus
Pardubice	13:40		Velké Meziříčí - přestup	15:55	Hradec Králové - Znojmo	Autobus
Velké Meziříčí	16:22		Pelhřimov - přestup	17:35	Brno-Písek	Autobus
Pelhřimov	17:40	11	Kamenice nad Lipou	18:30	Kamenice n. Lip.	Autobus

Zahájení bude jako vždy v pátek večer v 18.30 hodin. Páteční večer bude patřit vzájemnému představení a filmu pro pečovatele, který ukazuje některé návody, jak pečovat o pacienty s HCH.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, odpoledne bude opět patřit individuálním konzultacím s odborníky. Souběžně bude probíhat IV. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci, tentokrát máme domluvenou naši oblíbenou kapelu Ševčíkových z Brna a k tanci si budete moci objednat něco na rožni.

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 (bez ohledu na délku pobytu) a hradí si dopravu. 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 6. 10. 2008 do 20 hodin
i od těch, kteří nebudou požadovat nocleh!
Kvůli lepší organizaci je nutné, abyste byli všichni řádně přihlášení.
Děkuji za pochopení! dr. Zdeňka Vondráčková

PROGRAM

Pátek 10. 10. 2008

- 18.00 Ubytování
- 18.30 Večeře
- 19.30 Zahájení a vzájemné představení
- 20.00 – 20.45 J. Rykr: Představení zdravotnických pomůcek firmy SCA Hygiene Produkt
- 20.45 – 21.00 Promítnutí filmu Huntingtonova choroba pro pečovatele a terapeuty (česká verze)
- 21.00 Volná zábava

Sobota 11. 10. 2008

- 07.30 Snídaně
- 08.45 – 09.00 Zahájení sobotního programu a představení sobotních účastníků
- 09.00 – 09.15 R. Vodička, R. Vrtěl, A. Šantavá: Představení týmu ÚLG a FM FN a LF UP v Olomouci a práce pro pacienty a rodiny s HCH
- 09.15 – 10.00 MUDr. T. Uhrová, PhDr. J. Koblihová, MUDr. J. Vevera:
Co se rozumí pojmem syndrom vyhoření a jak mu předcházet u pečovatelů o pacienty s HCH?
- 10.00 – 10.45 Panelová diskuse k předchozímu tématu a aktivní způsob realizace - vede MUDr. T. Uhrová, PhDr. J. Koblihová, MUDr. J. Vevera
- 10.45 – 11.00 Přestávka
- 11.00 – 11.20 MUDr. J. Roth a P. Šašinková: Novinky a perspektivy v EHDN, především ve studii Registry v ČR, shrnutí Evropského kongresu v Lisabonu, podmínky spolupráce s SPHCH
- 11.20 – 11.35 J. Hruša, Zdeňka Vondráčková: Závěry z EHA konference v Lisabonu
- 11.35 – 11.45 Ing. Z. Ryšavý: Představení Diakonie ČCE pro odlehčovací pobyty v Betánii v Náchodě
- 11.45 – 12.00 M. Juříčková: Představení nových produktů a možností pro nutriční podporu od firmy NUTRICIA pro pacienty nemocné HCH
- 12.00 – 12.15 P. Matouš: Ukázka produktů firmy PROMA REHA Česká Skalice, speciálně upravených lůžek pro pacienty s HCH, možnosti získání těchto zdrav. pomůcek
- 12.15 – 13.00 Oběd
- 13.00 – 13.10 A. Lorencová, J. Havelka: Provoz půjčovny zdravotnických pomůcek na Diecezní katolické charitě v Hradci Králové
- 13.10 – 17.00 Studenti LF UP Olomouc: Laická praktická první pomoc
- 13.15 – 14.00 Workshop na téma preimplantační genetická diagnostika (PGD), vede MUDr. P. Texl

- 13.15 – 14.00 MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Židovská: Workshop pro mladé, kteří jsou z rodin zatížených HCH, možnost vytvoření pracovní skupiny pro mladé
13. 15 – 14.00 Doc. MUDr. J. Roth, MUDr. J. Klempř, MUDr. P. Ressner, MUDr. M. Kucharík: Neurologický workshop (behaviální projevy HCH a jejich zvládání)

Celý den: 1. Individuální konzultace s přítomnými odborníky
2. Individuální konzultace se zástupci jednotlivých firem – Nutricia a.s., Diezezní katolická charita Hradec Králové, SCA Hygiene Product, Proma Reha s.r.o. Česká Skalice

- 17.10 – 18.00 Organizační záležitosti a plán na jarní setkání pro rok 2009, Zpracování strategie práce SPHCH
- a) Prediktivní testování HCH v ČR
 - b) Financování nutriční podpory pro pacienty s HCH v lůžkových zdravotnických zařízeních, zejména pak psychiatrických léčebnách
 - c) Domov pro pacienty s HCH – strategie vyhledání domova se zvláštním režimem pro pacienty s HCH v různých stupních postižení
 - d) Zvážit založení skupiny pro mladé
 - e) Jak zajistit ochranu mladých, kteří jsou v riziku nebo v počátku nemoci proti zneužití?

18.00 – 19.00 Večeře

19.30 Hudba k tanci a individuální program, opékání na rožni

Neděle 12. 10. 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 11. 10. 2008

IV. Rekondiční pobyt pro pacienty

10.45 – 12.00 Jana Kafková: Ergoterapeutické nácviky pro pacienty s HCH (podle jejich potřeb)

G. Zamíšková: Problematika polykání - přímá práce s pacienty

D. Šigutová: Uvolňovací a dechová cvičení - přímá práce s pacienty

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 čtvrtý rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Bude se jim věnovat ergoterapeutka, logopedka 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 přejeeme příjemný a obohacující pobyt.



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 Kamenici nad Lipou, Hotel U lípy, ve dnech
10. - 12. 10. 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 10. 10. 2008 pro osob

Požaduji nocleh pouze dne 11. 10. 2008 pro osob

Požaduji nocleh pro obě noci pro osob

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení:

Adresa: PSČ:

Tel. spojení: e-mail:

.....

.....

Datum

Podpis

Stalo se

EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

Pavla Šašinková, koordinátorka EHDN pro ČR

Jsem nesmírně ráda, že konečně můžeme říci, že se Česká republika zapojila aktivně do hlavní studie EHDN, Registry. Po dlouhých a těžkých jednáních mohla studie začít. Prvním centrem, které se zapojilo v ČR, je Extrapramidové centrum Neurologické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, které vede pan docent MUDr. Jan Roth, CSc. Toto centrum již běží, máte-li chuť se do studie zapojit, kontaktujte prosím pana docenta Rotha nebo lékaře MUDr. Jiřího Klempíře nebo MUDr. Martina Kucharíka.

Dalším centrem, které začne fungovat během podzimu, je Olomouc. Zde se bude studií zabývat paní doktorka MUDr. Zuzana Šenkárová z Neurologické kliniky Fakultní nemocnice Olomouc.

Veškeré kontakty na lékaře a kde se objednat můžete najít na našich webových stránkách www.euro-hd.net. V záložce **Network** vyberete v levém menu **Locations, Czech Republic** a **příslušné centrum**.

NON-HANDICAP 2008

Ve dnech 15. – 18. dubna 2008 se na pražském Výstavišti PRAHA – HOLEŠOVICE konal 12. ročník výstavy NON-HANDICAP 2008. Výstava probíhala jako obvykle v Křížkových pavilonech.

Souběžně s výstavou probíhal i 30. ročník mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTIK 2008 v halách Průmyslového paláce.

Výstavy jsme se opět zúčastnili formou posterové prezentace. Tentokrát vše zajistili studenti Magda Kubíčková a Jakub Vondráček. Velice jim za to děkujeme.

Oznámení

STAV PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V HK

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

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 3 ks křesel, 4 zvedáky 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. Celkem už bylo do půjčovny zakoupeno 16 křesel, 4 zvedáky a 4 polohovací upravená lůžka pro pacienty s HCH.

PORADNA PŘI DIECEZNÍ KATOLICKÉ 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 se 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.

Knihu „NUTRIČNÍ PODPORA“ od paní MUDr. Zuzany Grofové,

za 267 Kč (včetně DPH) doporučujeme k přečtení. Je zde i kapitola o pacientech s HCH. Publikace je zaměřena především na praktické provádění nutriční podpory.

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.

5. výroční zasedání EHDN

se uskuteční 5.- 6. 9. 2008 v Portugalsku v Lisabonu v Kongresovém centru, kde v roce 1998 proběhlo EXPO 98. 12. kongres EHA se bude konat na stejném místě ve dnech 6. - 8. 9. 2008.



REHAPROTEX

proběhne letos na brněnském Výstavišti ve dnech 21. -24. 10. 2008 jako součást mezinárodního veletrhu zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví MEDICAL FAIR Brno Central Europe. Pod názvem PRO VÁŠ ÚSMĚV 2008 budou v pavilonu C, přednáškových sálech pavilonu A doprovodné přednášky pro zdravotně postižené osoby. Za nás zajisti posterovou prezentaci opět pan Jiří Peprník. Všichni jste srdečně zváni. Pravidelně dostáváme volné vstupenky, můžete si o ně napsat nebo zavolat na adresu předsedkyně SPHCH.

Kontakty

KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network

Kontakt: Oberer Elsesberg 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,
Koordinátorka pro ČR: **Pavla Šašinková**, Purkyňova 535, 547 01 Náchod,
mob.: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.

Hereditary Disease Foundation, www.hdfoundation.org, curehd@hdfoundation.org

Huntington's Outreach Project for Education, www.stanford.edu/group/hopes

Huntington Study Group, www.huntington-study-group.org

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org

Internacional Huntington Assotiacion (IHA), Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH,
e-mail: iha@huntington-assoc.com, www.huntington-assoc.com

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

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

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

Kanada: **Huntington Society of Canada**, www.hsc-ca.org

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

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

Slovensko: **Slovenská spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe**
w.sphch.sk, předsedkyně: **Jana Pavlíková**, Klokočová 727,
981 01 Hnúšť'a, Slovensko, tel. 047 542 3 856, mob: 0915 800 155,
e-mail: huntington@slovanet.sk,

MUDr. Marta Kvasnicová, CSc., Matušova 3, 974 01 Banská Bystrica,
Slovensko, e-mail: kvamagen@stonline.sk, tel.: 00 421 9021 52665.

HDKids - informace o juvenilní formě HCH (americká asociace),
e-mail: curehd@idt.net, www.hdsa.mgh.harvard.edu

The Huntington s Disease Lighthouse, www.hdlighthouse.org

Caring for People with HD, Lékařské centrum Kansaské univerzity,
<http://www.kumc.edu/hospital/huntingtons>

Huntington Disease Information, <http://www.lib.uchicago.edu/~rd13/hd>

Huntington s Disease Advocacy Center, <http://www.hdac.org>

Huntington s Disease Support information, <http://endoflifecare.tripod.com/juvenilehuntingtondisease/id145> The Cure HD.com page , <http://www.curehd.com>

KONTAKTY NA ČESKÉ ORGANIZACE

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V 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 OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM při NRZP ČR

je bezplatně k dispozici na adrese Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, e-mail: poradna@nrzp.cz. V poradně působí JUDr. Věra Dreslerová vždy v PO, ÚT, ST od 8.30 do 13.00 hod., tel.: 266 753 427, mobil: 739 771 700, dále JUDr. Pavel Jungř, Mgr. Ivana Šťastná a JUDr. Lucie Víšková na stejné pevné lince. Poradci na infolince jsou: Mgr. Monika Heczková, Mgr. Markéta Outratová, tel.: 266 753 427.

PORADNA PRO UŽIVATELE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB je na stejné adrese jako NRZP ČR.

www.poradnaprouzivatele.cz. Zde naleznete ke stažení příslušné dokumenty pro uzavírání smluv, vzorové smlouvy, adresy poraden pro uživatele sociálních služeb v celé ČR, platné právní předpisy, tiskoviny v pdf formě a důležité odkazy, jako např. na MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí) atp.

RESPITNÍ POBYTY PRO PACIENTY 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 SPCH

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 nebo **MUDr. Jiřímu Klempřovi, Ph.D.** na téže adrese a telefonu, e-mail: jiri.klempir@seznam.cz.

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, nebo **as. MUDr. Martinu Andersovi, 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 nebo **MUDr. Janu Veverovi, Ph.D.**, Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 359, e-mail: janvevera@centrum.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 NA VÝŽIVU: zasílejte **MUDr. Zuzaně Grofově**, 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 Kaulfusová**, Klinická logopedie, Kartouzská 6, 150 00 Praha 5, tel/fax: 257 321 627, mobil: 602 165 917, e-mail: kalfuss.jitka@c-email.cz nebo **Mgr. Zuzana Lebedová**, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz nebo **PaedDr. Et Bc. Eva Stryková**, Na Loučkách 2340/3, 750 02 Přerov I.- Město, tel.: 581 202 520, e-mail: evastrykova@volny.cz.

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

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK pro PACIENTY S HCH:

Bc. Jiří Havelka, tel. 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: jiri.havelka@hk.caritas.cz, Diecezní katolická charita v Hradci Králové, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové

PORADNA PRO RODINY S HCH:

Bc. Alena Lorencová, tel. 495 063 148, mobil: 731 402 276, e-mail: alena.lorencova@hk.caritas.cz, Diecezní katolická charita v Hradci Králové, 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, Pedagogicko-psychologická poradna, 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 SPCH

Předsedkyně:

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

Ing. Jiří Hruďa, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice
mobil 724 903 243, e-mail: info@huntington.cz, hrudaHD@seznam.cz, jirihru-
da@seznam.cz

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, ja-
na.zidovska@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 SPCH

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, mo-
bil: 607 672 128, dcera bývalého pacienta
- Ivan Mazálek, Botanická 34, 602 00 Brno, tel.: 541 244 076, mobil: 603 275 119,
manžel bývalé pacientky
- Jana Soukupová, Na Spojce 9, 315 02 Plzeň, tel.: 377 445 026, dcera pacientky
- Anna Majíčková, 687 22 Ostrožská Nová Ves 505, mobil: 608 435 337, matka
bývalé pacientky
- Jana Špatná, Spálov 30, 513 01 Semily, tel.: 481 623 064, mobil: 776 087 853,
j.spatna@seznam.cz, manželka bývalého pacienta a matka pacienta
- Ladislava Hockeová, 533 31 Lány na Důlku 125, dcera pacientky, sestra pacienta,
zkušenost s presymptomatickým testem
- Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem, dcera pacienta, zkuše-
nost 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,
mobil: 604 424 427, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
- Iva Vestfálová, Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice,
e-mail: ivavestfalova@seznam.cz, mobil: 602 771 402, manželka bývalého pacienta



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
9. Huntingtonova choroba – DVD – Edukační film pro terapeutu a ošetřovatele (pouze pro členy SPHCH) 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 tematikou (dokumenty ze života rodin i organizací, genetické testování ...).

Jméno a příjmení

Adresa PSČ

Podpis Datum



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

Huntingtonova choroba

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolními pohyby, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35. - 45. rokem života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Jde o relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10 000 - 20 000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny.

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná pacientská organizace (neziskové občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči.

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



ARCHA ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

č. 33 léto – podzim 2008

Tisk: Tiskárna Polonček, Náchod

Počet výtisků: 850 ks

Redakční rada: Ing. Jiří Hruda, PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Grafické zpracování obálky: Oldřich Beznoska - Lithos

ISSN1803 - 4500

TENA *Pants*, TENA *Flex*, TENA *Slip*

POMŮCKY PRO STŘEDNÍ AŽ TĚŽKOU INKONTINENCI

TENA *Pants*



- vhodné pro mobilní pacienty

TENA *Flex*



- vhodné pro mobilní i ležící pacienty

TENA *Slip*



- vhodné pro ležící pacienty

PRODYŠNÉ
JEDNODUCHÁ MANIPULACE
VYSOKÁ ABSORPCE
POVRCHOVÁ VRSTVA
FEEL DRY™

Léčebná kosmetika TENA



- kosmetická řada výrobků 3v1 určená k ošetřování namáhané a stárnoucí pokožky - čistí, uklidňuje a chrání podrážděnou pokožku
- řada výrobků pro mytí pokožky ležících a inkontinentních pacientů

Vzorky **ZDARMA** si můžete objednat **bezplatně**
na tel. lince **800 111 121** nebo na www.tenavzorky.cz.
Pokud máte jakékoliv dotazy, kontaktujte nás na **bezplatné**
TENA infolince 800 770 700 (po, čt 14-17 hod., pá: 10-12 hod.)

Inkontinenční pomůcky TENA Vám může předepsat ošetřující lékař - jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami



NUTRICIA Nutridrink

Když běžná strava
nestačí



www.nutricia.cz

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition