

ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě



č. 34
2009

NUTRICIA Nutridrink

Když běžná strava
nestačí



www.nutricia.cz

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition



ZNAK SPHCH

Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, protože 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:

„Sloužíme vždy lidstvu, pokud sloužíme lidskosti.“

Johan Wolfgang Goethe

„Člověče, myslí trochu na druhé. Nemysli si, že jenom Ty jsi důležitý. Na každém záleží zrovna tolik jako na Tobě.“

Jan Masaryk

„Navzdory všemu zůstává člověk nejobdivovanějším, nejdokonalejším tvorem, jakého příroda stvořila! Nesmíme proto nikdy ztratit víru v jeho velikost, v jeho právo na úctu a lásku.“

Ion Eremia

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	Huntingtonova choroba
EHDN	Euro-HD Network
EHA	European Huntington Association
IHA	International Huntington Association
EU	Evropská unie

Vydáno s laskavou podporou z dotačního programu MZ a firem:

Medicco s.r.o. • Nutricia, a. s. • SCA Hygiene Products, s.r.o.
Elcom Ekotechnika, s.r.o. • Sandoz, s.r.o.

OBSAH

ÚVOD	3
Úvodní slovo	5
ČLÁNKY	9
Jak zastavit rozjetý vlak?	9
Sexualita u Huntingtonovy choroby	10
Sexuální problémy u pacientů s HCH	11
Sexuální problémy	13
Jaké mohou nastat sexuální problémy ve spojitosti s HCH a co se s nimi nechá dělat?	14
Návrhy pro páry, v nichž je jeden z partnerů postižený HCH	16
Polykací akt z anatomického hlediska	17
Preimplantační genetická diagnostika a HCH	20
Motivace pacientů s HCH pro terapii	21
Terapeutický plán	24
Účinky intenzivní rehabilitace u pacientů s HCH	26
Zkušenost z pečovatelského domova pro pacienty s HCH	28
Zkušenost z rehabilitační kliniky v Hradci Králové	29
Myopatie jako první příznak Huntingtonovy choroby u běžce maratonů	30
Důležitost zubní hygieny u pacientů s HCH	31
Rekondiční pobyt pro pacienty s HCH v Kamenici nad Lipou na podzim roku 2008	33
PŘÍBĚHY	34
Maminka	34
Iva	35
Katherine Moser	36
INFORMACE	39
Novinky v poskytování nutričních doplňků	39
Informace o produktech firmy Nutricia vhodných pro pacienty s HCH	39
Finanční poradna slouží zdravotně postiženým	41
Handicapovaní si přivolají pomoc v Olomouckém kraji	41
Sociální dávky v roce 2009	41
Přehled základních norem, upravujících sociální problematiku občanů se zdrav. postižením ...	44
Informace NRZP o změně zákona o zaměstnanosti	46
Odlehčovací, neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě pro rok 2009	47
Aktuální registr poskytovatelů sociálních služeb	48
POZVÁNKA NA JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT	49
Program	50
Návratka	53
STALO SE	55
OZNÁMENÍ	59
KONTAKTY	62
Kontakty na mezinárodní organizace	62
Kontakty na české organizace	63
Multidisciplinární tým spolupracující s SPHCH	64
Kontaktní adresy členů rady SPHCH	65
Kontaktní adresy členů SPHCH	66
Objednávkový list	67
HUNTINGTONOVA CHOROBA	71

ÚVOD

Milí přátelé, čtenáři Archy,

v úvodu tohoto vydání Archy chci použít slova ředitele společnosti EURORDIS, která slučuje pacientské organizace pro řídka onemocnění z celé Evropy a také lékaře a vědce, kteří se na určitá řídka onemocnění specializují.



Yann Le Cam
EURORDIS

Pan Yann Le Cam říká: (citace z EURORDIS, Newsletter, December 2008)

„Vzácná, zřídka se vyskytující onemocnění stojí vysoko v zájmu politických programů. Díky komunitě, zabývající se řídkými onemocněními, se dostala na přední místo při řešení otázek veřejného zdraví v Evropě na úrovni EU a u mnoha členů i na úrovni jednotlivých států.

Stává se naše vize skutečností? Ano, ale pouze částečně. Jedna strana cesty je ozářena sluncem, ale druhá je pod mrakem a cesta je dlouhá. Musíme urazit ještě dlouhou cestu, než zlepšíme život všech lidí, kteří s těmito řídkými onemocněními žijí

v Evropě, zvláště vezmeme-li v úvahu příští generace. Férová a udržitelná politika pro lidi, žijící se vzácnými nemocemi, musí být založena na sociální spravedlnosti.

Dnes slyšíme některé, naštěstí pouze některé, ale pro současnost až příliš mnohé politiky a úředníky, starající se o veřejné zdravotnictví, jak tvrdí, že náš systém veřejného zdravotnictví se nebude schopen postarat o všechny pacienty s řídkými nemocemi. Důvody: „příliš mnoho lidí; nákladná léčba; drahá domácí péče; příliš drahé léky s relativně nízkou spotřebou.“ Máme jim odpustit tuto drzost? Snad nejsou nezdvořilí a nechtějí nikoho urážet. Věří, že mají dost vědomostí a rozhodují se racionálně. Domnívají se, že my, pacienti, příbuzní a pečovatelé jsme příliš emocionální.

Proč bychom jim měli věřit? Mohou nám dokázat, že všechna jejich rozhodnutí v oblasti veřejného zdravotnictví v posledních dvaceti letech jsou racionální? Že to jsou rozhodnutí založená na důkazech, potvrzená fakty a výpočty? Jsou to špatná rozhodnutí! Nejsou podložena solidními důkazy! Je potřeba je rozdělit na „fakta“, „možné“ a „neověřené pověsti“. Jsou to morálně a politicky špatná rozhodnutí.

My, komunita, máme více moudrosti. Odvaha je vždy na straně života, důvěry v pacienta, lidi, národ, pokrok, důstojnost a respekt. Život každého člověka má stejnou hodnotu, i když je postižen nemocí, která se bohužel vyskytuje řídce.

Zbabělost je vždy na straně smrti, většinové populace, nedůvěry pacientovi, na straně společnosti, ve ztrátě respektu a důstojnosti. Moudrost společnosti uvnitř komunity pacientů se vzácnými nemocemi je ve víře, že my máme dobrý důvod pro život a strategii pro všechny lidi, kteří žijí se vzácně se vyskytujícími nemocemi.

To zahrnuje nemoci vzácné, velmi vzácné i extrémně vzácné. Bude to stát peníze a zahrne to několik generací dobrého hospodaření a péče o pacienty. Jistě, naše komunita to může požadovat. Jak by nemohla? Zanecháte-li nejzranitelnější část společnosti v příkopu u cesty, je to sama nejširší společnost, která ztrácí víru žít pohromadě.

Lidé s řídkým onemocněním si zasluhují, aby jim byly přiznány zvláštní výhody, protože jsou velmi zranitelnou částí naší společnosti. A také proto, že jako každé lidské stvoření, mají právo na spravedlivou péči a účast společnosti.“

Potud Yann Le Cam ve svém úvodníku. ...

V některých pasážích můžeme cítit trochu širší pohled, než obvykle míváme uprostřed naší menší komunity SPHCH, protože EURORDIS zaštiťuje mnoho pacientů s řídkými onemocněními a příslušných patientských organizací.

Na všech stránkách novin, při různých příležitostech se skloňuje slovo krize. Krize společnosti, krize ekonomická, krize ducha, krizový management a mnoho dalších oblastí našeho života a bytí, kde se vyskytují problémy.

Každá rodina s výskytem HCH se, ať chce nebo nechce, dostává s postupující dobou, to je s postupující nemocí, do mnoha krizí.

- Krize ekonomická při skončení pacientova zaměstnání.
- Krize sociální, když se omezují kontakty s okolím, když se od vás odvrací přátelé.
- Krize komunikační uvnitř rodiny.

Mohl bych tak jmenovat dále a stejně bych na mnoho případů nevzpomněl. Jak je důležité, mít se možnost poradit s odborníky, což je pro nás výsada na rekondičně edukačních víkendových pobytech. Věřte mi, že jsem za diskuze s nimi velmi vděčný. Mnohé mi objasnily, dal jsem si dohromady některé souvislosti a více méně jsem nemocí v rodině prošel bez kritické „depky“. A je to zázrak! Tak všem členům SPHCH a všem čtenářům Archy přeju v tomto roce život podle možností pokojný, s minimem krizí a schopností je překonávat.

Tak vás vlastně již v úvodu upozorňuji na úžasnou výsadu diskuzí s odborníky z různých profesí a zvu vás tímto do Říčan u Brna, první víkend po Velikonocích. Více informací o rekondičně edukačním víkendovém pobytu dále v Arše. Jako každý rok jsme opět napsali několik žádostí o příspěvek z dotačních programů Ministerstva zdravotnictví ČR. Konkrétně jsme žádali o 317 480 Kč. Nikdy nedostaneme celou částku, ale věříme, že i v této době krizí bude SPHCH činnost umožněna.

Jiří Hruša

Úvodní slovo

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH, dovoluji Vám, abych Vás jako již každoročně všechny v úvodu nového ročníku Archy pozdravila a popřála Vám dodatečně příjemný a úspěšný rok 2009.



PharmDr. Zdeňka Vondráčková

V letošním roce jsme se pokusili změnit grafickou úpravu našeho zpravodaje a doufáme, že se vám bude líbit a že vám přinese poučení, slova útěchy i prosté informace.

Než se dostanu k obvyklým formalitám a hodnocení roku minulého, měla bych vás pohladit pár hezkými řádky. Bohužel poslední měsíce stále slyšíme jen slovo krize ve všech pádech a všude. Je to moderní téma, ale nikdo vlastně neřekl, jak z krize ven, jak bude hluboká, kdy skončí a jak se nás všech dotkne. Jedno je jisté, že nejvíce se dotkne sociálně nejslabších, kam patří i zdravotně postižené osoby a tedy i rodiny zatížené Huntingtonovou chorobou.

Při těchto úvahách jsem také ale zaslechla v rozhlase rozhovor jistého sociologa, který řekl, že v takovém období je nejvíce sňatků, že se lidé utíkají k jistotě nejprostší - RODINĚ.

Jsem přesvědčená, že SPHCH už celých 18 let (ani se mi to nechce věřit) se snažila vytvořit takovou velkou rodinu, která vám i v tomto očekávaném těžkém období poskytne určitou jistotu, že nejste v problému s Huntingtonovou chorobou sami a že si všichni chceme poskytnout pomocnou ruku, laskavé slovo, naslouchající ucho a že ve snaze zajistit našim nemocným lepší kvalitu života, budeme i nadále bojovat, aby nebyli vyčleňováni ze společnosti a aby se necítili se svým údělem osamoceni a nešťastni.

V loňském roce jsme pro vás připravili celou řadu odborných brožur, včetně rozpracování filmu „Péče o pacienty s HCH“. Při práci, především se v mém případě jedná o korektury, dohledávání nějakých detailů, jazykové úpravy atd., jsem najednou pochopila, že se začínám dívat na pacienta s HCH jinak, že celý problém necítím jako takové zoufalství nad svým či jiným osudem. Zdá se mi, že najednou chápu, pro mne do té doby nepochopitelný přístup Jamese Pollarda k Huntingtonově chorobě, i proč má jeho nová kniha na titulní straně srdce. Pracovat totiž pro pacienty s Huntingtonovou chorobou je možné jedině s bezmeznou láskou, s takovou láskou, jakou cítí rodiče ke svým dětem; matky rozhodně. Je to náruč plná lásky, tolerance a trpělivosti. Svě dítě matka musí milovat, ať je jaké je, je to právě pro tu bezmeznou lásku, kterou k dětem cítí. Ač unavená, vím, že to, co mi zabírá tolik mého osobního volného času, snad není zbytečné a snad se dočkáme i přes krizi dalších dílčích zlepšení v péči o naše milé nemocné, protože oni byli, a i přes vše smutné, jsou našimi milými. Jako vždy, nesmím v úvodním slově opomenout poděkovat našim odborným poradcům z řad lékařů za jejich trvalou nezištnou podporu a pomoc, které si nesmírně vážíme a která je pro nás stále velice významná a nepostradatelná.

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

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

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

- zúčastnili jsme se evropského kongresu EHA v Lisabonu
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty; první na jaře v Říčanech u Brna, druhý na podzim v Kamenici nad Lipou
- vypracovali jsme několik dotačních projektů na MZ ČR na rok 2009 v hodnotě 317 tis. Kč; bohužel příspěvek jsme dosud neobdrželi
- v internetové poradně je zodpovíráno stále více a více dotazů; některé příběhy jsou však velmi smutné

- stále se rozvíjí spolupráce s firmou Nutricia, Dr. Zd. Vondráčková má k dispozici seznam nutricionistů, na které vás může odkázat. Po předjednání by neměl být problém s nutriční podporou pacientů s HCH. Firma chce mít doporučení ze Společnosti, bude-li pacient z jiné oblasti
- spolupracujeme i nadále s Koalicí pro zdraví; můžeme tak snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH
- navázali jsme odborná jednání s JUDr. J. Hutařem a Mgr. J. Šťastnou o naší problematice v oblasti výživy a nutnosti zavedení naší diagnózy do všech nově zpracovávaných zákonů a vyhlášek týkajících se zdravotně postižených osob. Ale popravdě řečeno, nějak celý problém zůstal na mrtvém bodě. Jednání budeme muset znovu obnovit. Hrozící krize by mohla být pro mnohé velkým problémem k získání dostatečných prostředků na zvýšenou kalorickou spotřebu pro pacienty s HCH
- podařilo se nám zúčastnit se a prezentovat činnost SPHCH na dvou neurologických konferencích a na mezinárodním psychiatrickém kongresu v Praze
- získali jsme z Českého národního střediska přidělení ISBN kódů pro naše tiskoviny a přidělení mezinárodního standardního čísla pro periodické publikace ISSN pro náš zpravodaj Archa
- vydali jsme tři nové publikace z cyklu Život s Huntingtonovou chorobou (Jak mluvit s dětmi o HCH; Logopedie a poruchy polykání; Fyzioterapie a ergoterapie)
- **pokračujeme ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní charitou:**
 - byla **pozastavena** možnost využít respitní pobyty pro pacienty s HCH v Domově sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem
 - půjčovna se v roce 2008 **neobohatila** o nové zdravotnické pomůcky
 - stále pokračuje snaha o získání prostor a zřízení specializovaného domova pro pacienty s HCH, momentálně se úvahy ubírají směrem chráněného bydlení

Nepodařilo se nám:

- dokončit inovaci internetových stránek www.huntington.cz
- zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH, ale je již připravené pro letošní rok
- dokončit jednání ohledně petice a zajistit domov se specializovanou péčí pro pacienty s HCH
- sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH

VIZE PRO ROK 2009:

1. pokračovat ve spolupráci s královéhradeckou katolickou Diecezní charitou:
 - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
 - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH
 - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH

- v rozšíření půjčovny o další křesla Omega od firmy Kirton
- 2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt; na jaře v Říčanech u Brna a na podzim v malebném městečku Kamenice nad Lipou
- 3. vydat 2x zpravodaj Archa
- 4. získat odborného poradce pro fyzioterapii
- 5. zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH
- 6. zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH
- 7. sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH
- 8. dotáhnout snahy z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce
- 9. rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)
- 10. pokusit se zúčastnit některého genetického kongresu pro řídká onemocnění v ČR
- 11. další mediální činnost
- 12. zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH
- 13. zažádat o dotace na MZ pro rok 2010
- 14. prezentovat českou laickou SPHCH na Mezinárodním kongresu IHA v Kanadě a představit se jako pořádající země dalšího EHA kongresu v roce 2010 v Praze
- 15. hledat nové sponzory
- 16. dokončit rekonstrukci internetových stránek a lépe zorganizovat vedení poradny
- 17. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
- 18. pokračovat ve spolupráci s EURORDISEM

Body kurzivou budou pro letošní rok poněkud v pozadí našich aktivit, ale nezapomínáme na ně.

Na závěr nám všem chci popřát hodně sil, zdraví, lásky a jako obvykle snad i nějaká pozitivita na poli vědeckém v roce 2009.

Loňský rok byl velmi pracovní. I letos připravujeme chybějící odborné edukační materiály. Věřím, že i tento rok bude pro naši Společnost přínosný a otevřený ve smyslu důvěry rodin a pacientů s HCH, protože vše děláme především pro ně a jsme ti, kdo jim rozumí, protože v tom sami žijeme.

Se všemi se těším na další setkání, čekáme také na nové náměty pro naši práci, protože je především pro vás.

A také prosíme o aktivní pomoc. Pro rok 2010 potřebujeme již letos řádnou přípravu, nápady a sponzory, abychom se svého hostitelského úkolu dobře zhostili.

Za sebe i Radu Zdeňka Vondráčková

ČLÁNKY

Jak zastavit rozjetý vlak?

Mgr. Monika Lacková



Proč je Huntingtonova choroba dosud neléčitelná? Jak je možné, že jedna chyba v DNA nám může způsobit takové příkoří? To doopravdy neexistuje nějaký způsob...?

Existuje! Musíme ho ale najít.

Dříve nebo později se na každou nemoc lék najde!

Kamenem úrazu v tomto případě je fakt, že sice víme, co onemocnění způsobuje (prodloužený glutaminový řetězec v proteinu, který se jmenuje *huntingtin*), ale role hlavního

hrdiny, *mutovaného huntingtinu*, je pro nás záhadou. A pokud neznáme děj představení, nevíme, ve kterém bodě můžeme zasáhnout a změnit osudy účinkujících – neznáme možnosti, kam směřovat terapii. Dříve, než začneme vodou hasit horké plameny, musíme vědět, že to neblíká oheň řecký.

Najít odpovědi na otázky, jak a proč prodloužená forma *huntingtinu* způsobuje onemocnění, se pokoušejí vědci na poli *základního výzkumu studií vlastností a funkcí zdravého a geneticky změněného huntingtinu*. Je jasné, že zdravý *huntingtin* je pro buňky prospěšný a bez něj to nejde. Naopak mutovaný buňkám škodí a v důsledku je usmrcuje. Názory na mechanismus působení mutovaného *huntingtinu* se ale v jednotlivých vědeckých týmech liší. Všeobecně můžeme vyslovit *tři různé hypotézy*, ze kterých dosud není vyloučená ani jedna. Jádrem různých scénářů je tvorba agregátů – shluků mutovaného *huntingtinu* s různými proteiny.

Pokud si mutovaný *huntingtin* představíme jako zloděje, který chce vykrást banku, můžeme jednotlivé hypotézy reprodukovat následovně:

1. *Následkem prodlouženého glutaminového řetězce se mění tvar (vzhled) zdravého huntingtinu*. To znamená, že se zákonitě mění jeho vlastnosti a funkce, které v buňce zastává. Takový *huntingtin* se chystá na loupež, ale na tak velkou banku, jakou představuje mozek, sám nestačí. Proto naláká další malé zlodějíčky a se svými kumpány se cítí dostatečně silný, aby svůj plán uskutečnil. Tvoří se tak zlodějské bandy, které v buňce představují agregáty mutovaného *huntingtinu*. Tyto agregáty jsou spouštěcím bodem, vedoucím k poškození buněk. Ale buňky disponují ochrannými prvky. Představte si je jako policisty, kteří narušují soudržnost organizovaných band, přestřihávají mezi nimi pouta a *huntingtin* nechávají bojovat samotný. Těmito policisty jsou další *proteiny*, které nazýváme *kaspázy* a *kalpainy*.
2. Další ochrannou možností buňky je pověření plastických chirurgů, tzv. *chaperonů*, kteří rozeznají geneticky změněný *huntingtin*. Nejsou sice schopni

mu vrátit původní tvář, ale *snaží se ho alespoň zamaskovat* tak, aby se k němu banditi nehlásili. A právě kaspázy, kalpains a chaperony jsou potenciální cíle pro terapii, protože jakmile je budeme schopni stimulovat, podporovat nebo znásobit jejich funkci v buňce, aby se dokázala bránit efektivněji, tak podle současných poznatků bude sice banka vyloupena, ale mnohem pomaleji a lup nebude tak velký.

3. Podle druhé hypotézy mají *agregáty mutovaného huntingtinu ochrannou funkci*. Totiž nashromážděné proteiny představují dobrovolníky, kteří obklíčí mutovaný huntingtin a tím mu brání, aby v buňce škodil. V tomto případě je studium zaměřené na složení agregátů, jaké proteiny jsou v agregátu zastoupené, co je to za dobrovolníky, kterými bychom měli buňky posílit?
4. Další možností je předpoklad, že *agregáty mutovaného huntingtinu jsou pouze artefakty, tj. jev, který chorobu doprovází a nemá s jejími projevy nic společného*.

Na jiném bojišti se generál rozhodnul řešit situaci pomocí terapie buněčných náhrad. Cílem je *náhrada poškozených buněk*. Bez ohledu na to, jak a čím bylo jejich poškození způsobené. Zdrojem těchto buněk je embryo. V tomto případě je potřeba krok za krokem projít od sběru a přípravy embryí, přes anatomické studie mozku až k vyvinutí metod samotné transplantace a k zobrazení výsledku. Víme, že oblast mozku, která během choroby degeneruje jako první, je striatum. Každá oblast mozku je něčím specifická, proto je použitím různých metod dokážeme identifikovat. Potom můžeme přistoupit k samotné *transplantaci*. Musíme zvládnout technickou stránku – přístrojové vybavení i způsob, jak se dostat „do mozku“. Po transplantaci se musíme ujistit, že transplantát je na daném místě a působí tak, jak jsme chtěli. To znamená vyvinutí a zdokonalení technik zobrazujících mozek. Proces transplantace si vyžaduje množství pokusů. V neposlední řadě vyvstává i etická otázka získávání *kmenových buněk z embryí*. Zkoumají se způsoby získávání z pupečnickové krve, kostní dřeně nebo krve. Na závěr chci říct jen to, že *je těžké hledat způsob léčby choroby, u které známe příčinu, ale neznáme mechanismus jejího působení*. Můžeme to připodobnit k rozjetému vlaku – víme, že ten vlak nás může usmrtit, ale neznáme způsob, jak ho zastavit. Snažíme se do něj naskočit a hledáme řešení – jiné než jen použití záchranné brzdy.

Sexualita u HCH

Eva Z. Schmidt, Raphael M. Bonelli, Graz

Sexualita a partnerské vztahy mají důležitý vliv na kvalitu života pacientů s chronickými poruchami. Existuje pouze několik studií o sexualitě pacientů s HCH, které dospívají k závěru, že až 85% mužů a 75% žen zakouší velké

sexuální problémy. Většina z nich má obvykle symptomy snížené sexuální aktivity, ale byl také zaznamenán zvyšující se sexuální zájem a parafilie¹⁾. Nejsou žádné důkazy o tom, že by sexuální dysfunkce byla především specifickým symptomem HCH a mohla by být dávana do souvislosti se samotnou specifickou mozkovou lézí nebo zda se vztahuje hlavně k psychosociálním faktorům způsobovaným neustále se zhoršující nemocí. Budoucí studie by se měly zaměřit na asymptomatické pacienty, zjistit sexuální změny předcházející neurologickým a motorickým symptomům a měly by zapojit partnery do objektivizace charakteristických rysů jejich sexuálního života.

Aby byly lépe pochopeny důvody sexuálních změn u pacientů s HCH, bylo by třeba zkoumat souvislosti sexuální dysfunkce se symptomy deprese, podrážděnosti a demence. Zprávy o možnostech léčby pacientů s HCH se sexuálními poruchami jsou sporadické, guideliney lze získat jen pro pacienty bez HCH. Proto je třeba dalšího výzkumu.

Sexuální problémy u pacientů s HCH

Scottish Huntington's Association

S jistotou lze říci, že pacienti s HCH a jejich partneři budou mít nějaké sexuální problémy. Mnoho párů má po dlouhou dobu oboustranně uspokojivý vztah a dokáže se přizpůsobit okolnostem způsobem, který jim oběma vyhovuje. Ale není neobvyklé, že lidé mají v sexuální oblasti problémy.

Lidé pociťují jako obtížné mluvit o tomto tématu s členy rodiny nebo přáteli a stydí se o něm mluvit i se svým lékařem nebo jiným zdravotnickým pracovníkem. Situace každého jednotlivce se liší. Jednoznačná odpověď na otázky není možná. Spíše je možné zkoumat některé problémy, o kterých se ví, že se s nimi lidé setkávají, a poradit, co nebo kdo by jim mohl pomoci.

○ Fyzické problémy

- *Problémy s dosažením nebo udržení erekce*

Problémy s erekcí mohou nastat i z jiné zdravotní příčiny než jakou je HCH, což určí lékař. Pokud se problém objevil po předepsání nebo změně léků, může být příčinou právě nový lék. Proto se doporučuje vždy tento problém zkontrolovat se svým ošetřujícím lékařem.

- *Problémy s choreatickými pohyby*

Někteří lidé mohou mít problémy se stykem kvůli mimovolním pohybům. Zde může pomoci např. změna polohy, že nemocný pacient je ve stabilní poloze

¹⁾PARAFILIE (z řečtiny para - odchylný, ř. filia - přízeň) paraphilia, kvalitativní odchylnost přípravy k pohlavnímu vybití od přípravy obvyklé

Kábrt J., Valach V.: Stručný lékařský slovník, Praha, AVICENUM, 1972, s. 369

s dobrou podporou. Páry se nesmí bát experimentovat, aby zjistily, která poloha pro ně bude nejvýhodnější.

○ **Psychické a emocionální problémy**

Jedním z charakteristických rysů HCH je, že pacient ztrácí normální zábrany. To platí i o sexuálním chování. Někteří pacienti začnou být sexuálně hyperaktivní. V akutní fázi to může znamenat, že se tito lidé budou snažit získat nové partnery, ale daleko běžnější je, že mají zvýšené požadavky na svého partnera. Tyto požadavky mohou být zcela nepřiměřené, co se týče času a místa, a pro partnera může být naprosto vyčerpávající jim vyhovět nebo je neustále odmítat. Pacient se naopak může cítit vážně deprimovaný, mít strach nebo se cítit izolovaný nebo nemilovaný. Jedním ze způsobů, jak se může tyto pocity pokoušet přemoci, je získávat opětovnou útechu skrze fyzickou blízkost a následný sex. Potřeba, které podléhá, může způsobovat nepřiměřené požadavky, které partner jednoduše nemůže uspokojit. Odepření může být pocíťováno jako zavržení. Vzrůstající potřeba sexu u pacienta může vyvolat zmenšení partnerova zájmu. Člověk s choreatickými pohyby a problematickým chováním se může stát v očích svého partnera neatraktivním a sexuální kontakt spíše utrpením než potěšením. Mnoho partnerů se kvůli tomu cítí provinile, obviňují se z něčeho, co jsou zcela přirozené reakce. Na žádný z těchto problémů neexistuje jednoduchá odpověď. Pro případ akutní sexuální hyperaktivity jsou k dispozici léky. Avšak mohou mít vedlejší účinky a měly by být používány jen, jsou-li skutečně nutné. Je-li to vůbec možné, měl by pár tyto problémy zkusit prodiskutovat mezi sebou nebo za pomoci poradce, tak aby vzájemně pochopili své pocity. Zvláštní pozornost a náklonnost může redukovat potřebu styku, ačkoliv někteří lidé zjistili, že to má obrácený efekt a každý fyzický kontakt je mylně interpretován. Jak už bylo řečeno, lidé s HCH mohou potřebovat opětovné ujišťování o lásce a snadno se mohou cítit zavržení. Pomoci může láskyplný přístup zároveň s uznáním pocitů, které může postižený mít. Kvůli matoucím pocitům na obou stranách považovali někteří partneři ukončení jakéhokoliv sexuálního vztahu za jedinou cestu, kterou mohou zvolit. To znamená oddělené postele nebo dokonce oddělené ložnice, což může být rozhodnutí vzbuzující úzkost, protože to naznačuje, že předchozí manželský vztah dospěl ke konci. Přesto víme o řadě lidí, kteří tak učinili a zůstali neoblomní ve svém odmítání jakéhokoli sexuálního kontaktu jako jediného řešení, které dokáží přijmout. Pokud je fyzická stránka vztahu nepřijatelná, je ještě možné pokračovat v projevech náklonnosti a praktické péče. Tato informace je jen počátkem snahy, která má partnery postižených ujistit, že jejich těžkosti nejsou výjimečné a zároveň je zaměřena na získání dalších znalostí o problémech, kterým lidé s HCH čelí a o způsobech, jak se s nimi vypořádat.

Sexuální problémy

QUARRELL, O. *Huntington's disease : all the information you need, straight from the experts.*, vydání druhé. Oxford University Press, 2008. 154 s. ISBN 9780199212019 (s. 34)

Je těžké posoudit závažnost sexuálních problémů v rodinách s HCH. Ze své zkušenosti s pacienty vím, že ztráta sexuálního pudu je velmi běžná, ačkoliv to z lékařských článků není zřejmé.

Před několika lety publikovali lékaři studii, v níž popisovali nejhorší případy, se kterými se setkali. Je pochopitelné, že si všichni pamatujeme hlavně neobvyklé nebo šokující případy. Problémem ale je, že to nevytváří pravdivý obraz toho, k čemu obvykle v rodinách s HCH skutečně dochází ve srovnání s rodinami bez této zátěže. Můžeme připomenout, že George Huntington ve své práci popsal dvě manželství, v nichž oba manželé byli zatíženi nemocí a jejich manželky nebyly naživu, a kteří neustále vyhledávali sexuální styk s jinými mladými ženami. To, co chci zdůraznit, je, že jak všichni víme, takové chování je stejně běžné i v rodinách, kde se HCH nevyskytuje.

Ačkoliv úbytek sexuálního pudu je obvyklý, není tomu tak vždy. Člověk s HCH může ztratit některé sociální zábrany, které normálně řídí chování. Tento proces se nazývá *disinhibice*. Už jsme všichni viděli nebo zažili toto chování ve spojitosti s nadměrným pitím alkoholu. Výsledkem *disinhibice* může pro některé pacienty s HCH být sexuální chování nebo poznámky, které jsou nepřiměřené v čase i místě. To může uvádět členy rodiny do rozpaků, protože takové chování nechápu a nedokáží ho usměrnit.

Pacient s HCH si může myslet, že je méně atraktivní a potřebuje v tomto směru opětovné uklidnění. Někdy se nemocný může o svém partnerovi mylně domnívat, že má poměr s někým jiným. Tento pocit se nazývá *chorobná žárlivost*. Pokud se objeví, pak možná nebudete schopni řešit problém opětovným uklidňováním a ujišťováním a budete muset hledat pomoc, nejprve u svého praktického lékaře, případně na klinice.

Disinhibice = spadnutí zábran.

V sociální a komunikační oblasti málo uměřená nebo neuměřená až extrémní a nežádoucí ztráta zábran, odvázanost, nerespektování zákazů a tabu u mládeže i dospělých osob.

Zdroj: <http://slovník-cizích-slov.abz.cz/web.php/slovo/disinhibice>

Jaké mohou nastat sexuální problémy ve spojitosti s HCH a co se s nimi nechá dělat?

Autoři si přejí zůstat v anonymitě. Tito autoři se neznají.

○ Z pohledu manželky pacienta s HCH

Nejprve mi dovolu, abych hned v úvodu zdůraznila, jak je těžké o této bolestné době psát. Ačkoliv já sama jsem neměla nikoho, s kým bych mohla tehdy o problému hovořit, doufám, že bych teď mohla pomoci někomu jinému. Někteří lidé budou možná pohoršení, ale já doufám, že nebudou. Nechci nikoho pohoršit a chápu, že je to téma, o kterém je těžké jen číst.

Na vysvětlenou musím říci, že jsme se o HCH v rodině dozvěděli teprve před několika lety. A to, co vám chci vyprávět, se stalo ještě předtím, než jsme o nemoci nejen něco věděli, ale třeba o ní i jen slyšeli.

Po svatbě jsme měli s manželem uspokojivý sexuální vztah, naprosto normální. Jsem přesvědčená, že velmi podobný většině manželství. Oba jsme pracovali, pak jsme měli děti a snažili jsme se být spolu, kdy to jen šlo. Myslím, že asi tak po deseti letech od svatby, jsem si začala všimnout určitých změn v našem sexuálním životě. Nejdřív se zdálo, že jsme nepatrně „nesynchronizovaní“, asi tak rok. Nedokázala jsem to přesně pojmenovat, ale cítila jsem se ze styku s manželem trochu zmatená.

Jak šel čas, stávalo se stále zřejmějším, že náš styk začíná být zmatenou bitvou. Nejlepší způsob, jak to popsat, je, že jsme již nebyli schopni sladit své pohyby. Ztratili jsme obvyklý rytmus, který byl dříve zcela přirozený. Můj manžel je na svůj výkon velmi háklivý (a kdo není?) a kdykoliv jsme v minulosti mluvili o tom, co se nám líbí nebo nelíbí, vždycky se velmi bránil a naše diskuse ho zraňovala. Takže jsem věděla, že mluvit s ním o našem – tedy mém problému je vyloučené. Situace se stále zhoršovala, z 80 % byl styk z jeho strany neúspěšný. Jsem si jistá, že ani on nevěděl, co se děje. Zkoušela jsem se styk vést a měnit pozice, tak abych mohla styk řídit, ale nezdálo se, že by to pomáhalo. Nakonec se pro mne z toho stala povinnost a kdykoliv se manžel pokoušel iniciovat sex, málem jsem se sesypala. Měla jsem pocit, že určité něco dělám špatně. Možná zkouší něco nového a já to nemohu pochopit. Jednou nebo dvakrát jsem v legraci řekla: „Hele, nebylo by lepší, kdybychom to dělali najednou?“ a smáli jsme se, ale on byl velmi sebejistý a žádná další diskuse se nekonala. Začala jsem se bát a doufala jsem, že usne dříve než já, nebo jsem se různě vymlouvala, protože jsem věděla, že každý pokus skončí nezdarem.

Když se situace opravdu hodně zhoršila, začal mne obviňovat, že nedělám dost pro to, abych ho vzrušila, a předložil mi několik návrhů, které se mi hnusily. Nebudu o tom raději psát, protože respektuji představy každého na sex a všechno kolem, a co může být odporné mně, nemusí být odporné někomu jinému

a naopak. Občas prohlašoval, že se chce rozvést. To mne velmi rozčilovalo a on NEDOKÁZAL vysvětlit proč... Když jsem se ho zeptala, co se mu na mně nelíbí, odpověděl NIC. „Jsem špatná hospodyně?“ „Ne,“ řekl. Když jsem ho prosila, aby mi řekl proč, jen se na mne upřeně díval. Trvalo to několik dní, pak se na to zapomnělo až zase do příště.

Jak plynul čas, stal se styk pro nás téměř nemožný nejen proto, že jsme ztratili rytmus, ale také proto, že nedokázal udržet erekci. Začala jsem se s ním sprchovat a zjistila jsem, že ho dokáží uspokojit ve sprše. Možná proto, že to byla nová situace, dokázali jsme být krátký čas úspěšní a dovolte mi říci, že to pro mne bylo úžasné. Byla jsem spokojená, že dokáže dokončit akt tímto způsobem, cítila jsem se dobře, protože jsem dokázala přivodit svému muži orgasmus a ani trochu mi nevadilo, že se na mne nedostalo, stejně jako nikdy předtím a ještě mne to stálo takové úsilí. Stále ještě jsme se pokoušeli o styk v posteli, ale už ne tak často, a já se toho stále ještě bála.

Uklidnila jsem se, měli jsme alternativu, která byla přijatelná pro nás oba, ale stále to neuspokojovalo mou zvědavost. CO SE TO TU DĚJE? S kým bych o tom mohla mluvit? S přítelkyní? Dokážete si to představit? „Hele, má tvůj manžel v posteli potíže s rytmem?“ nebo „Dělá tvůj manžel při souloži taky takové efektní pohyby, že NEMÁŠ představu, o co jde?“ Měla jsem zavolat dr. Uzlovi? Nevěděla jsem, s kým si promluvit nebo co říci, bylo to pro mne období, kdy jsem si připadala velmi osamělá. Ráda se o problémy dělím a poprvé jsem cítila, že nemohu o svém problému mluvit ani s blízkou přítelkyní.

Před několika lety jsme zjistili, že se v manželově rodině vyskytla HCH. V té době se už u manžela objevily i jiné symptomy, které pro mne činily sex nepříjemným. Byla jsem mu vděčná, že obvykle akceptoval naši dohodu. Poté, co jsem strávila spoustu času na chatu Massachusetts General Hospital a Huntington Disease Advocacy Center a poznala pacienty s HCH, konečně mi svítilo, co byl celou tu dobu náš problém. Byly to první příznaky pohybů, které jsou součástí nemoci... Od chvíle, kdy jsem to pochopila, jsem mohla o svém problému mluvit se stejně postiženými přáteli i naší sociální pracovníci. Sociální pracovnice dokonce říkala, že i pro ni je to nové, protože o těchto věcech nechce nikdo mluvit. Můžu o tom konečně mluvit s manželem? Ne. Nemohu mu v dobré víře říci, že už ho HCH připravila i o toto. V tu chvíli bychom byli zase zpátky „Když to pro mne uděláš, tak se mi to podaří“. A já mu jemně, ale pevně říkám, ne tohle si nepřejí dělat. Pak se velmi zlobí a hrozí, že mne udeří, ale zatím to nikdy neudělal. A ačkoliv to není pravda, tvrdí, že jsme neměli sex sedm let, od té doby, co se u něho projeví příznaky HCH.

VELMI si přeji, mí milí pečovatelé, abyste věděli, že pokud máte stejný problém, nejste sami. Mám nějaká řešení? Ne, nemám, ale přála bych si je mít. Vím, že některé podpůrné skupiny pořádají setkání na intimní témata, ale vím také, že můj manžel by takové setkání nezvládl. Cítil by se velmi ponížený. Ale přála

bych si, abych byla o HCH věděla už tenkrát, abych alespoň chápala, co se děje. Bylo by snazší jednat. Doufejme, že potká-li to někoho z vás, dokážete najít zlatou střední cestu, jako se to povedlo mně, abych pomohla svému manželovi. Neprosil se o tuto nemoc a já chci, aby byl jeho život tak naplněný, jak to jen s našimi limity dokážu.

○ Z pohledu manžela s HCH

Kdybyste se mne zeptali, pravděpodobně bych řekl, že nemám dostatek sexu. Ale myslím si, že frekvence našich styků je stejná, jako byla v minulosti. Kdybyste se zeptali mé ženy, pravděpodobně by řekla, že ho máme až příliš. Chtěl jsem po ní častější styk, protože se bojím, že brzy nebudu moci být uspokojen normálním způsobem.

Chci experimentovat, ale manželka nechce. Mám pocit, že je to JEDINÁ MUŽSKÁ věc, kterou ještě můžu dělat. Víím, že to vypadá, jako bych byl „macho“, ale přišel jsem už o všechno ostatní – zodpovědnou pozici v práci, řidičský průkaz, přátele, sociální kontakty, o svou pozici v církvi, důvěryhodnost atd., o všechny věci, které vás pomáhají „definovat“ ve společnosti jako muže, který za něco stojí.

Návrhy pro páry, v nichž je jeden z partnerů postižený HCH

Z Nadějí a snů (Hopes & Dreams), newsletteru Illinoiské sekce Huntington's Disease Society of America, podzim 1999.

1. Zaveďte si pravidelný režim, včetně doby, kdy budete spolu, s minimem úkolů a jistotou, že nebudete rušeni. Vše zjednodušte. Občas vypněte televizi.
2. Postupně s rozvojem nemoci očekávejte změny v tom, kdo bude styk iniciovat a kdo stanoví omezení ohledně doby a společné aktivity.
3. Pečující partner u sebe může očekávat rozkolísané pocity a matoucí myšlenky. Jak se bude smysl pro „načasování“ a schopnost „věnovat se všem jemnostem vztahu“ postiženého partnera měnit, očekávejte emocionální změny u vás obou.
4. Přemýšlejte kreativně o společných sexuálních zkušenostech a o hodnotě „dotýkání“ se. Přemýšlejte SMYSLNĚ, a je-li třeba se sníženou pozorností ke genitáliím.
5. Nezapomínejte pohlížet na některé situace s humorem.
6. Přiměřený odpočinek je velmi důležitý. Pro odpovídající odpočinek bude možná třeba provést některá opatření k zlepšení spánku.
7. Pečující partner bude muset zaujmout jasný a důsledný postoj a pravděpodobně otevřeně předem vyjádřit, co od styku očekává a co je pro něho přijatelné. Různé náarážky či jiné náznaky může postižený partner chápat mylně.
8. Je-li postižený partner zcela zaujat sexem, je velmi důležité jeho zájem přeměřovat a být zásadový.
9. Pokud je to nutné, požádejte o odpovídající pomoc

Polykací akt z anatomického hlediska

RNDr. Marcela Bezdíčková, Mgr. Radka Filipčíková (Molíková), Ph.D.

Při polknutí každého sousta si jen stěží člověk uvědomuje, jaké kardinální následky může mít neschopnost tento akt uskutečnit. Ti z nás, kteří nebyli nikdy postiženi tímto problémem, si těžko dokážou představit, že by u televize ne-



RNDr. Marcela Bezdíčková

mohli „křoupat brambůrky“ nebo „usrkávat“ koktejl, tu si dát sladkost nebo si „zamlsat“. Problém polykání je ale dost závažným na to, aby zásadně ovlivnil u člověka pocit komfortu, schopnosti se o sebe postarat a následně závažně ovlivnil jeho zdraví. Věřím, že toto téma u pacientů s HCH bylo již mnohokrát diskutováno z pohledu ošetřujícího lékaře - neurologa, logopeda i z pohledu specialisty na výživu a dalších specialistů.

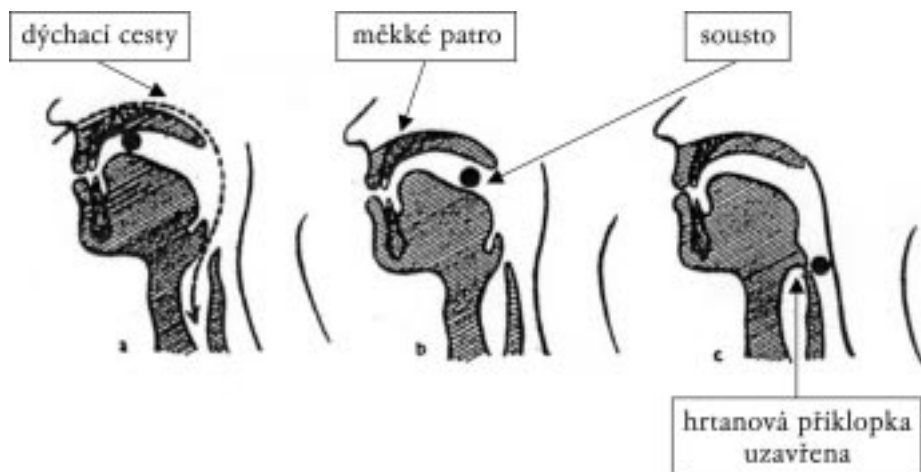
Náš příspěvek by rád upřesnil vaši představu či dokonce i rozšířil vědomosti o vlastním polykacím aktu z anatomického hlediska.

Na polykacím reflexu se podílí nejen část trubice trávicí, ale důležitou roli hraje také část dýchacího systému. Z úseků trávicí trubice se na polykacím aktu účastní hltan spolu s měkkým patrem a jazykem, z dýchacího systému je to zejména příklopka hrtanová. Souběžná funkčnost všech těchto částí zajišťuje tři základní anatomické fáze polykacího aktu.

První – vůlí řízená fáze – probíhá při zavřených ústech a sevřených zubech. Přední část jazyka se zdvihá proti patru a posunuje tak sousto dozadu. Měkké patro za spolupráce jazyka formují sousto. Nadjazyčkové svaly (tzv. suprahoid-

ní svaly) zdvihají jak jazyku, tak hrtan (který je na ni zavěšen) a tím je sousto posunuto za okraj zadního otvoru dutiny ústní, tzv. isthmus faucium. Sousto se dostává do další části trávicí trubice a tím je hltan (pharynx). Vzhledem k tomu, že tato fáze je ovládaná vůlí, svalovina, která na těchto pohybech participuje, je svalovinou příčné pruhovanou. Zde se u pacientů s HCH spolu s mimovolními pohyby horních končetin (choreou), svalů hlavy a krku objevují první problémy související s progresí nemoci. Takto vznikající poruchy polykání ve smyslu neschopnosti vůlí ovládat svalovinu nelze vyléčit na základě odstranění příčiny, ale je nutné zabránit vzniku stavu ohrožujících život (dušení, odmítání potravy v důsledku velké namáhavosti polykání atd.).

Obr. 1 Posun sousta při polykacím aktu



Druhá fáze již není řízena vůlí a je fází, která začíná polykacím reflexem v okamžiku kontaktu sousta s měkkým patrem. Zde je důležité podotknout, že tato fáze je vůlí neovlivnitelná a polykací reflex je díky tomu možné uskutečnit vleže, ale třeba i v poloze hlavou dolů. Dojde k napnutí a zdvihnutí měkkého patra. Horní svěrač hltanu a další sval (musculus palatopharyngeus), který vyklenuje zadní stěnu hltanu dopředu ve tvaru příčného valu (tzv. Passavantův prostor) spolu s měkkým patrem uzavírají nosohltan proti dutině ústní. Střední a dolní svěrače hltanu pak posunují sousto dále do trávicí trubice svým postupným stahem. Zároveň funkční zdvihače zdvihají hltan spolu s hrtanem a tím sklápí hrtanovou přiklopku (tzv. epiglottis), která uzavírá před procházejícím soustem (při tuhém soustu) vstup do hrtanu (a dále do průdušnice). V případě polykané tekutiny tato samovolně protéká po stranách vstupu do hrtanu a průchod je snazší.

Závěrečná fáze, která je označována jako *třetí*, je pokračováním polykacího reflexu (mimovolního procesu) a sousto je při ní posunováno do začátku jícnu, odkud pak následuje transport činností svaloviny jícnu. Zdvížený hltan i hrtan klesají a dojde k polknutí – *deglutitio*. Při polykání se svalovina jícnu postupně smršťuje shora dolů a vzniká tím tzv. kontrakční vlna, posunující aktivně sousto z hltanu až do žaludku. Z různých důvodů (např. při podráždění n. vagus) může kontrakční vlna svaloviny jícnu postupovat i obráceně – dochází pak k dávení až ke zvracení. Někdy, když tato vlna není silná, dojde k „zaseknutí“ potravy v jícnu s následnou bolestí.

Při polykání se současně ventiluje středoušní dutina a její ústí do hltanu je rozšiřováno a zužováno dvěma příslušnými svaly (m. levator veli palatini a m. tensor veli palatini). Tím se neustále vyrovnává tlak vzduchu ve středouší a nosohltanu.

V případě *sání* je tekutina nabírána do úst podtlakem (z praktického hlediska pro pacienty s HCH platí, že čím kratší brčko, tím menší síla je třeba pro nasátí), který vznikne pohybem jazyka a dolní čelisti dolů při vzduchotěsně zavřených rtech. Nasátá tekutina je pak polknuta výše popsaným mechanismem.

Pokud bychom chtěli krátce shrnout *polykací reflex*, můžeme o tomto procesu obecně říci, že je to:

- řetězec reflexů
- nevybavuje se v bezvědomí
- první část polykání je ovládána vůlí
- zahajuje se podrážděním kořene jazyka a smyslových receptorů v hltanu
- centrum polykacího reflexu je v prodloužené míše
- posunem potravy za kořen jazyka je akt polykání automatický (reflexně řízen z prodloužené míchy)
 - a. uzavře se příklopka hrtanová (brání vniku sousta nebo tekutiny do dýchacích cest) = zastaví se dýchání => potrava se posunuje z hltanu do jícnu
 - b. uzavře se nosohltan měkkým patrem

Ústředí polykacího reflexu je v prodloužené míše poblíž dýchacího centra. Polknout můžeme, kdykoli chceme, ale nemůžeme zastavit polykací reflex, jakmile se jednou vybaví.

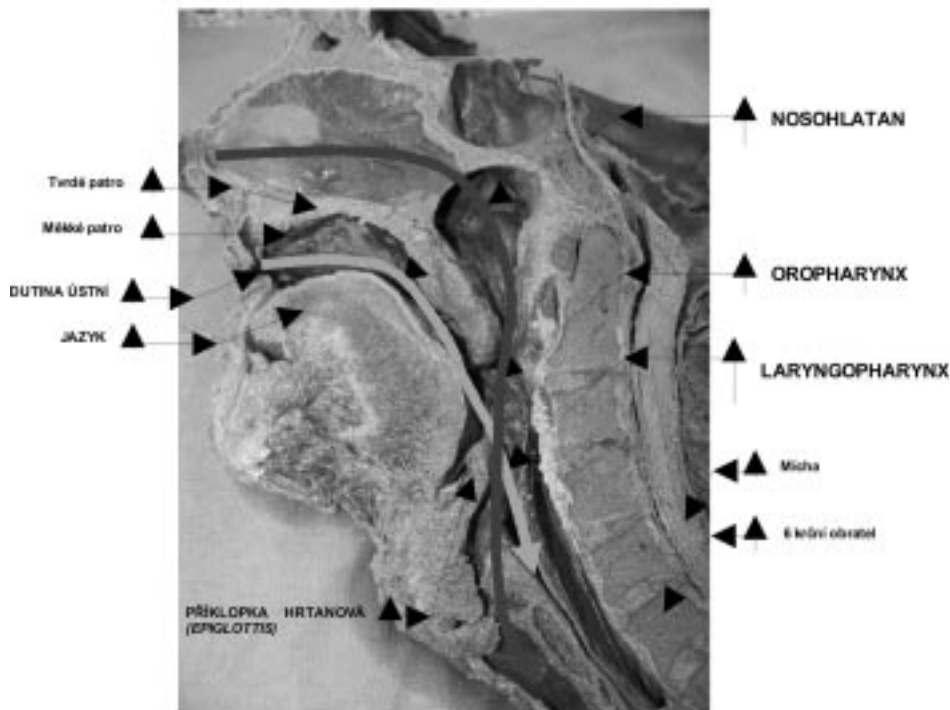
Z anatomického a funkčního hlediska je tedy pro nás klíčovým okamžikem projít první fází polykacího aktu, kdy se zpracované sousto (záměrně neuvádím jak zpracované) dostane za hranici dutiny ústní na počátek hltanu a dotkne se měkkého patra.

Další novinky z anatomie („anatomickou minilekci“) a praktickou ukázkou 1. pomoci při dušení pro vás chystáme na jarní SPHCH 2009 a moc se na vás těšíme.

Obr. 2. Anatomický preparát sagitálního řezu horních cest dýchacích a horního úseku trávicího systému.

3 oddíly:

- nosohltan (nasopharynx)*
- ústní část (oropharynx)* – kříží se dýchací a trávicí cesty
- hrtanová část (laryngopharynx)* ve výšce 6 krčního obrátle



Preimplantační genetická diagnostika a HCH

Mgr. Lenka Raszyková

Huntingtonovu chorobu lze stejně jako mnoho dalších monogenních onemocnění úspěšně testovat v rámci **preimplantační genetické diagnostiky (PGD)**. Sanatorium Helios Brno ve spolupráci s licenčním partnerem Sydney IVF Austrálie vyvinulo spolehlivý test, pomocí kterého lze u rizikových párů „vybrat“ zdravá (z pohledu Huntingtonovy choroby) embrya a ta pak zavést (transferovat) do dělohy. Výhodou tohoto testu je, že statut embrya lze spolehlivě stanovit i bez prediktivního testování jeho rodičů (využití tzv. linkage analýzy).

PGD je vázána výhradně na umělé oplodnění (IVF). Předností Sanatoria Helios Brno je v tomto ohledu biopsie embryí ve stadiu blastocysty, tj. po pětidenní kultivaci. Biopsii blastocyst provádí Sanatorium Helios jako jediné IVF centrum v Evropě a hlavní výhoda spočívá v tom, že na rozdíl od biopsie třídenních embryí získáme více kvalitního materiálu potřebného k vyšetření.

Co se týče úspěšnosti IVF v Sanatoriu Helios Brno, jsou naše výsledky srovnatelné s výsledky nejlepších světových center zabývajících se problematikou asistované reprodukce, tj. více než 50 %.

Do dnešního dne projevilo zájem o PGD PCR vyšetření v Sanatoriu Helios Brno cca 14 rodin. Příslušné rodiny jsou v různých fázích testování, dvě pacientky už porodily zdravé děti. Sanatorium Helios Brno vede jednání (už cca 1,5 roku) se zdravotní pojišťovnou o případné úplné nebo alespoň částečné úhradě PGD PCR, bohužel zatím bezvýsledně.

V případě zájmu či jakéhokoli dotazu nás kontaktujte prosím na adresách: Mgr. Lenka Raszyková, molekulární biolog, tel: 732 856 553; MUDr. Věra Hořínová, klinický genetik, tel: 604 415 649; Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, tel: 731 416 420; MUDr. Pavel Texl, gynekolog, ředitel sanatoria, tel: 549 523 211 Sanatorium Helios spol. s r. o., Štefánikova 12, Brno, 602 00, www.sanatoriumhelios.cz

Motivace pacientů s HCH pro terapii

LOGOPEDIE A PORUCHY POLYKÁNÍ: terapeutické sešity. (Hradec Králové): Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008. 63 s. ISBN 987-80-904199-2-6

Účinná motivace pacientů s HCH pro spolupráci na terapiích je žádoucí a nezbytná. Z praxe víme, že přimět pacienta s HCH ke spolupráci je často velmi obtížné. Např. při nutnosti operačního nebo jiného terapeutického zákroku je pacient ochoten se mu podrobit, ale potřebuje ujištění o správnosti svého rozhodnutí od blízké osoby. V tomto případě se od terapeuta očekává, že zjistí motivační důvody pacienta, bude na nich pracovat s využitím celé své profesní zkušenosti, především své znalosti lidí, aby pacienta přesvědčil o nutnosti spolupráce.

○ Možné příčiny chybějící motivace

Nedostatek motivace a odmítání terapie může být v přímé souvislosti s nemocí. Příznačné charakteristiky pro pacienty s HCH jsou:

- **Izolace:** Pacienti s HCH mají sklon k uzavírání se a vydělení se ze společnosti rodiny, přátel, sousedů s tím, že se již nepodílejí na žádné společenské aktivitě.
- **Konfrontace:** Pacienti nesnáší konfrontaci se ztrátou svých schopností a vyhýbají se proto situacím, ve kterých je tato ztráta zřejmá.
- **Námaha:** Co dříve šlo samo, to nyní vyžaduje, v důsledku nemoci, daleko více úsilí a síly. Pacient by si rád tuto námahu nepřipouštěl a zdráhá se vyvinout více energie.

- **Inertnost:** Pacienti s HCH mohou být velmi pasivní a většinou se aktivně nepodílejí na společenském životě. Bez podpory svého okolního prostředí nedokážou zpravidla nalézt vhodnou iniciativu. Pokud však je pacient dostatečně vhodně povzbuzen ke spolupráci aktivitou jiných osob, pak můžeme očekávat i jeho aktivní radostné zapojení.
- **Deprese:** Pacienti s HCH trpí často depresí a v důsledku této deprese odmítají jakoukoliv aktivitu. Toto je zcela jiná příčina ztráty aktivity, než jakou je ztráta motivace. V tomto případě je při poskytování terapie pacientovi nutná spolupráce s psychiatrem a psychologem. Úspěch další terapie se odvíjí i od úspěšné léčby deprese.

Někdy se setkáváme u pacientů se ztrátou motivace k terapii z důvodu jiných zdravotních obtíží, kterými nejsou specifické projevy HCH.

Příčinou nedostatku motivace a jejího odmítání může být také snaha o „únik do nemoci“. Pacient se odevzdává plně do role nemocného a byl by rád, aby se s ním jednalo jako s nemocným. Odmítá se účastnit aktivit, protože: „Kdo je nemocný, potřebuje klid“!

○ Zásadní obtíže při terapii pacientů s HCH

○ úspěšnosti terapie rozhoduje:

- Okamžik přijetí pacienta do pečovatelského (léčebného) zařízení
- Okamžik v průběhu nemoci, ve kterém se zpozoruje silný fyzický nebo duševní krok zpět
- Behaviorální a kognitivní projevy HCH

Přijetí do pečovatelského (léčebného) zařízení

Přijetí do pečovatelského zařízení je emocionálně velmi zatěžující zážitek v životě každého člověka. Cítí se ostrčený, opuštěný a ve svém novém prostředí často ztracený. Z toho vyplývá také velké riziko, že se stáhne do sebe a odmítne veškeré aktivity.

Tělesný nebo duševní krok zpět

Ochabnutí tělesných nebo duševních schopností působí velmi výrazně na motivaci pacientů s HCH. Terapeutická cvičení se jim nedaří již tak dobře jako dříve a v důsledku toho je raději přestávají provádět. Pečující osoby mají potom sklon k ochabování ve svém úsilí, protože, podle všeobecně rozšířeného názoru, se pacientovi s HCH v pokročilém stadiu nemoci již stejně nedá pomoci. Rodině se většinou daří starat se o pacienta v domácím prostředí až do doby, než dosáhne onemocnění pokročilého stadia. Teprve když se stav pacienta zhorší natolik, že domácí péče již není možná, přijde na řadu rozhodnutí o umístění pacienta do pečovatelského zařízení. Nemocný, který je přijat za těchto okolností do pečovatelského zařízení, vyžaduje zvláštní pozornost jak od terapeutů, tak od ošetřujícího personálu.

○ Behaviorální a kognitivní projevy HCH

Koncentrace

Většina pacientů reaguje na slovní vybidnutí, aby se zkoncentrovali a provedli nebo se pokusili provést požadovaný úkon.

Příklad: Při míčových hrách se může pokaždé vyvolat jméno toho, který má míč zachytit. Pokud zavolá házející hráč jméno spoluhráče, kterému míč hází, pak probudí jeho pozornost a zaměří zároveň pozornost ostatních spoluhráčů na osloveného.

Výdrž

Mnohým pacientům chybí schopnost setrvat delší dobu u jedné aktivity. Někteří se brzy unaví, jiní mají problémy s dýcháním. Řešením může být změna k jiné aktivitě, aby se zaměstnaly jiné skupiny svalů. Vkládejte proto pravidelně přestávky na odpočinek.

Nejistota

Někteří pacienti se z důvodu svých obtíží s mimovolnými pohyby obecně cítí – a zvláště při chůzi - velmi nejistě. Vytvoření pocitu, že mají k provedení úkolu dostatek času, je uklidní. I přes pohybové obtíže je známo, že pacienti s HCH upadnou vzácněji, než by se očekávalo.

Behaviorální projevy HCH

Změny osobnosti u pacientů s HCH (behaviorální projevy HCH) ovlivňují terapii velmi často negativně. Je třeba si uvědomit, že při každém terapeutickém cvičení je pacient konfrontován s důsledky své nemoci. Úspěch terapie je proto velmi závislý na vztahu pacienta k terapeutovi. Čím větší je zde důvěra, tím větší bude úspěch! Pochopení pro změny nálad a projevy vzteku, strachu, zklamání by nemělo stát v cestě nároků na terapii. Od pacienta lze vyžadovat určité úsilí.

Někdy se pacient staví na odpor, protože nerozumí smyslu cvičení. Považuje je za dětinské. Vysvětlíte mu proto, proč mají pro něho tato cvičení smysl.

Když narazíte na odpor, může být také vhodné vrátit se zpět k činnostem a cvičením, která jsou pacientovi důvěrně známá a která prováděl rád. Pokud byla jeho koníčkem práce na zahradě, bude na místě procházka hezkou zahradou nebo parkem. Jestliže pacient rád nakupoval, můžete s ním projít obchody. Možnost volby a rozhodování u pacientů vždy posilují sebedůvěru. Zaujměte pacienta např. takovým cvičením, ve kterém ho necháte improvizovat (vymýšlet možnosti, obměny, kombinace), které ovšem nesmí znamenat striktní odmítnutí původně zamyšleného cvičení.

Porozumění

Pacient sice slyší, že s ním mluvíte, ale nepodaří se mu cvičnou úlohu provést. To ale bezpodmínečně neznamená, že nechce spolupracovat, nýbrž spíše to

může znamenat, že úkolu neporozuměl. Někteří pacienti sice slyší vyslovenou pobídku (pokyn), nemohou však z důvodu nedostatečnosti porozumění řeči plně pochopit komplexnost (složitost) úkolu.

V tomto případě je dobré zadání úkolu rozčlenit na několik následných kroků. To ulehčí pacientovi pochopení úlohy. Nebo cvičení předvedte, případně je znovu vysvětlíte, abyste problém s porozuměním do určité míry vyloučili.

Domácí zvyklosti

U pacienta, který byl nově (nedávno) přijat do pečovatelského zařízení, by se měl brát ohled na jeho zvyklosti z domova. Většina pacientů strávila doma spoustu času v křesle nebo v posteli. Proto je třeba nejprve začít pracovat v podmínkách pro pacienta obvyklých a především také na celkové kondici pacienta.

Prizpůsobení terapeutického programu

Mělo by být samozřejmé, že se program cvičení pacienta s HCH musí přizpůsobovat pravidelně stavu nemoci, jeho fyzické, ale i duševní kondici.

Trpělivost a smysl pro takt

Práce s pacientem s HCH není jednoduchá. Vyžaduje od terapeuta mnoho trpělivosti a smyslu pro takt, zejména v pečovatelském zařízení, do něhož byl pacient nedávno přesunut ze svého domácího prostředí. Jeho reakce bývají velmi často ovlivněny touto skutečností.

Úkolem terapeuta je zvýšit aktivitu i reaktivitu pacientů. Někteří lidé reagují velmi pomalu. Musí se jim proto dopřát dostatek času, aby např. zformulovali svou odpověď. Terapeut musí také počítat s tím, že pro některé pacienty může i malé a lehké cvičení být cvičením velkým, těžkým.

○ Terapeutický plán

Základní pravidla

Terapeutický plán vychází z několika základních pravidel:

- Pro zlepšování kvality života pacientů je prioritní ošetřování a léčení
- Před nadměrnou kvantitou alternativních přístupů má přednost kvalita odborná a lidská
- Schopnosti pacienta se musí optimalizovat. Důraz se klade na využití stávajících schopností (způsobností) a na aktivaci alternativních a augmentativních (náhradních, podpůrných) dovedností
- Multidisciplinární přístup a interaktivní péče umožňují ucelený pohled na pacienta a podporují jeho kompetence i aktivity
- Ošetřování a terapie respektují přiměřenost, soustavnost a individuálnost

Tyto zásady tvoří základ pro vypracování terapeutického plánu a terapii pacientů s HCH.

Úloha terapeutického plánu

Terapeutický plán má rozhodující funkci. Tvoří součást denního plánu a programu, který strukturuje den a týden pacienta. Dává mu oporu i bezpečí. Pacient ví, co se od něho bude očekávat a co on sám může očekávat od svého okolí.

Terapeutický plán není stejný pro všechny pacienty. Přizpůsobuje se individuálně. Přesto musí být jasné, že každý pacient má svůj terapeutický plán, který se také musí dodržovat.

Vypracování terapeutického plánu

Příjetí pacienta s HCH do pečovatelského zařízení vyžaduje jak od pečovatelského personálu, tak od terapeutů zvláštní pozornost. Nový klient zařízení zpravidla tuto změnu nese těžce a může se stavět na odpor i všemu, co pečovatelské zařízení poskytuje.

Pro terapeutu je rozhodující navázat rozhovor s pacientem. První terapeutická sezení se mohou dobře využít k tomu, aby se zjistilo, co by si pacient přál, jaké jsou jeho zájmy a možnosti. Tyto rozhovory by měly pacienta uklidnit. Měl by pochopit, že se od něho nebude požadovat nic, co by sám neuměl nebo neznal. Rovněž je rozhodující, aby pacient získal důvěru k terapeutovi, aby se u něho cítil bezpečně a aby se spolupodílel na léčbě. U pacientů trvá tento proces různě dlouho. Pomocí rozhovorů je možné zpravidla zjistit, proč se pacient nechce podílet na terapii a navrhnout mu jiné vhodné řešení.

Nepřestávejte se intenzívně zabývat pacientem s HCH. Zkušenost ukazuje, že pomocí své nezbytné schopnosti prosadit terapeutické cíle, je možné většinu pacientů motivovat natolik, že se nakonec aktivně podílejí na terapii a dokonce, že po určité době pociťují z terapie potěšení.

Měli byste se pokusit v rámci terapie vyhovět přáním pacienta, i když prostor, který je v pečovatelském zařízení k dispozici, nemusí být příliš velký. Vždy však existuje určitá možnost, jak vyjít vstříc individuálním přáním pacienta.

Není-li s pacientem možná jakákoliv komunikace, měla by se zapojit jeho rodina. Ta může informovat o jeho schopnostech, zájmech a návycích, což vám pomůže pomoci s pacientem zlepšit komunikaci.

Provádění terapeutického plánu

Po určité době přivykání novému režimu přináší terapeutický plán u některých pacientů velmi rychle výsledky. Jejich terapie pak přináší oboustranný prožitek z úspěchu.

U některých pacientů však probíhá celý proces obtížněji. V takových případech se hledají příčiny, např. v chybějící motivaci apod. I v těchto situacích je správné dodržovat terapeutický plán, i když se o něm nemůže s pacientem mluvit. Svůj význam pro terapii má např., když pacient jen musí opustit své bydliště. Terapii může přijímat zpočátku bez nadšení a chovat se lhostejně. Po určité době se však může začít aktivně podílet na léčbě a nalézt v ní zálibu. Docház-

ka na terapeutická sezení se tak stane součástí jeho denního programu a pevnou smysluplnou jistotou.

Důsledné vyžadování účasti v terapeutické jednotce má už samo o sobě svou terapeutickou hodnotu. Terapeut tím vyjadřuje pacientovi, že právě jemu chce poskytnout své znalosti a zkušenosti, které mají svůj význam v léčebném procesu. Vyhrazením terapeutova prostoru a času pro pacienta se obnovuje i pacientova poškozená sebeúcta a mobilizují se jeho vlastní ozdravné síly.

Prizpůsobení terapeutického plánu

Jistě zde nemusíme vysvětlovat, že se musí terapeutický plán pravidelně přizpůsobovat možnostem pacienta. K tomu dochází zejména tehdy, když se zdravotní stav pacienta náhle zhorší. Často pak roztaje motivace pacienta jako snůh na slunci. Léčení již nepřináší žádný úspěch. Pacient cítí, že se od něho požaduje příliš mnoho. Péče však i ve změněných podmínkách musí stále pokračovat. Při individuálním sezení by měl terapeut přijít, pacienta odvést nebo ho navštívit, a provést s ním cvičení, přizpůsobené jeho stavu nebo se s ním jednoduše pobavit, aby pacient pocítil zvláštní pozornost, která mu je věnována.

Při skupinové terapii by se pacient měl účastnit sezení tak dlouho, jak jen je to možné. I když část doby může prospat nebo se nezapojuje, neztratí přece jen svůj vztah ke skupině.

Vztah terapeut – pacient

Vztah mezi pacientem a terapeutem by měl být v ideálním případě plný porozumění, minimálně však dobrý. Nedochází k tomu ale vždy. Přesto musí terapeut pacientovi naslouchat a umět se vcítit do jeho situace.

Stává se, že mezi pacientem a terapeutem „nepřeskočí jiskra“. Možná by se to podařilo s jiným terapeutem z týmu. Za pokus to v každém případě stojí.

Účinky intenzivní rehabilitace u pacientů s HCH

Zinzi, P. et al. Clinical Rehabilitation 2007, vol. 21, p. 603–613.

Rehabilitace u Huntingtonovy choroby

Tato zajímavá publikace informuje o výsledcích pilotní studie zaměřené na zjištění účinků intenzivního, multidisciplinárního rehabilitačního programu pro hospitalizované pacienty postižené HCH. Rehabilitační terapie ukázala, že může zlepšit kvalitu života pacientů s určitými neurodegenerativními poruchami. U HCH však nebyla většina studií o použití fyzioterapie dostatečně rozsáhlá a nevytvořila tudíž dostatečně pevná doporučení.



Paola Zinzi

Cílem studie bylo získat důkaz pro podporu fyzioterapie jako metody ke zvládnutí projevů HCH. Program zahrnoval fyzioterapii, ergoterapii a logopedii řeči, stejně jako dechová cvičení a kognitivní cvičení. Léčba byla rozdělena na 3 týdenní cykly s intenzivním 44 hodinovým režimem týdně a mohla být opakována 3x ročně. Cvičení byla prováděna jak individuálně, tak ve skupinách. Do studie bylo zapojeno 40 pacientů s HCH v prvotních nebo středních stádiích nemoci.

K měření výsledků terapie byly použity tyto metody:

- Barthel Index (běžné denní činnosti)
- Tinettiho škála (rovnováha a chůze)
- Test fyzické výkonnosti (PPT; praktické úkoly)
- Škálu deprese (Zung).

Výsledky po terapii byly lepší než před léčbou. Každý cyklus vedl ke zlepšení pohybové výkonnosti u běžných denních činností. Průměrné zlepšení bylo 4,7 u Tinettiho a 5,2 u PPT skóre. Byla zaznamenána zlepšení také u skóre deprese. Během dvou let nebylo zaznamenáno žádné zhoršení pohybu. Ukázalo se, že pacienti si udrželi svou funkční, kognitivní a pohybovou výkonnost na stejné úrovni. Udržení si stejné úrovně během takovéto doby lze považovat jako pozitivní výsledek, vzhledem k tomu, že HCH je progresivní onemocnění s neustálým zhoršováním výkonnosti a klinickou nestabilitou. **Tato pilotní studie ukazuje, že intenzivní rehabilitace může být pro pacienty s HCH přínosná.**



Pacienti s HCH při fyzioterapii v pečovatelském domě „Nova Salus“ (Itálie)

Shrnutí od Diany Raffelsbauer, PharmaWrite (Německo), 2008, European Huntington's Disease Network, Ulm, Přeložila Pavla Šášinková, koordinátorka EHDN pro ČR; Revize: MUDr. Tereza Uhrová, Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Informace obsažené v tomto článku podléhají Prohlášení o neodpovědnosti European HD Network. – Prosíme, lékařské rady konzultujte s odborníkem. – Pokud není uvedeno jinak, je toto dílo vytvořeno v licenci Creative Commons Attribution-No Derivative Works 3.0 Unported License.

Zkušenost z pečovatelského domova pro pacienty s HCH

Mgr. Petra Typltová

Pečovatel, Anglie, cizí jazyk a několik dalších slov podobného významu mne začaly obklopotvat v červenci roku 2007. Přes jednu nejmenovanou českou agenturu, která zprostředkovává pracovní nabídky v zahraničí, jsem se dostala až sem do východní Anglie, odkud vám právě píši. V červnu 2007 jsem dokončila studia na pedagogické fakultě Univerzity Karlovy a v srpnu jsem se po krátkém zvažování odhodlala zkusit práci ošetrovatelky – pečovatelky v zahraničí. Předem se musím přiznat, že jsem tak úplně přesně nevěděla, kam a do jakého pečovatelského domu odjízdim, ale těšila jsem se. O Huntingtonově chorobě jsem v té době nevěděla téměř nic. Jediné, co jsem si pamatovala z přednášek logopedie na vysoké škole, bylo to, že tito lidé mají problémy s verbálním vyjadřováním (dysartrií) a poruchou polykání (dysfagií).

Na svůj první den v pečovatelském domě, který je určen pouze pro pacienty s HCH, si pamatuji velice dobře. Většina klientů měla nekoordinované pohyby, stále se něčeho dožadovali a celkově to byl dost hlučný „dům“. Úplně první pocit, který bych mohla popsat, byl strach. Nebyl to ani tak strach z něčeho nového či těžké práce, která je spojena s nevyslovitelně velkou trpělivostí (trpělivost, to je jedna z vlastností, kterou jsem si tu opravdu zdokonalila). Spíše jsem si kladla otázky typu: „Jsem schopná se o lidi s touto chorobou starat?“ „Dokážu si s těmito lidmi vůbec porozumět?“ Nyní, po roce a půl, Vám můžu s naprostou jistotou sdělit, že mé obavy byly zbytečné. Samozřejmě je tu stále určitá jazyková bariéra, ale ta se týká spíše komunikace čeština – angličtina a ne samotné formy komunikace pečovatel – klient. Každý klient je výjimečná a jedinečná osobnost a každý má rád či vyžaduje něco jiného. Každý má jiné preference a zájmy, ale dnes tu nenajdete klienta, u kterého bych nevěděla, co ho rozesměje, co mu vyloudí úsměv na tváři. Zároveň na druhé straně vím, o čem bych před tím a tím člověkem neměla mluvit, abych ho nenaštvala, nerozesmutněla atd. Někdy i vědomí, jak málo těmito lidem občas stačí k radosti, vám pomůže uvědomit si, jak moc pro ně znamená, jak vám věří a dožadují se vaší pozornosti. Abych ale nebyla nenapravitelná optimistka, tak musím přiznat, že občas se vyskytnou i horší chvíle, kdy na vaši hlavu padne spousta nadávek ze strany našťavaného klienta a někdy na vás třeba může takový rozhněvaný klient dokonce vylít džus či šálek čaje. Velice často tu řešíme problém s osobní hygienou některých stále mobilních i částečně mobilních klientů, kteří se odmítají koupat či nechtějí, aby se jim měnila plena. V těchto situacích si říkám, jak je důležitá i alespoň částečná znalost psychologie a práce s myslí klienta.

Postupem času jsem si začala uvědomovat, jak mě tito lidé dokážou rozesmát, jak společně dokážeme rozvíjet různé činnosti (jako například hraní karet, kreslení, chození do kina na různá představení, nakupování či jen obyčejné kreslení

si speciálními barvami po obličejí), které je udržují stále v rámci možností aktivní. S přibývajícím časem jsem se tu seznámila s tím, jaké mají problémy s jídlem a s polykáním; jak usnadnit příjem tekutin; jak namíchat správnou konzistenci pití pro danou osobu, což nám tu stanovuje logopedický pracovník, který dojíždí na pravidelné kontroly; jak je důležitá strava a další příjem vysokokalorických drinků; důležitost ústní hygieny; problémy s chováním; správně vybrané polohovací křeslo, postel atd. Neexistuje den, kdy bych se tu nenaučila něco nového či neprohloubila již nabyté znalosti.

Pečovatelský dům, ve kterém pracuji, je jedním z několika málo domů v Anglii, který se zaměřuje na péči o pacienty s HCH. V současné době se staráme o 20 klientů – residentů. Tito klienti jsou v různých stadiích nemoci. Od plně mobilních až po klienty, kteří již zůstávají v posteli, kde se jim dostává 24 hodinová péče. S některými bydlícími je možná verbální komunikace, ať již s menšími či většími obtížemi s porozuměním. Pokud není možné s nimi komunikovat orálně, často stačí i jednoduchá otázka typu: „Máš žízeň? Pokud ano, dotkni se mé ruky“ a toto se dá praktikovat na spoustu základních potřeb, které člověk může mít. Na spoustu otázek, které se mi ukrádaly do hlavy během práce, mi pomohl odpovědět i regionální poradce z „Huntington’s Disease Association“, který pravidelně do našeho domu přijíždí a připravuje školení a tréninky pro „nás“ pečovatele. Občas se stává, že k nám přijíždí i klienti na předem stanovenou dobu pobytu (respitní péči), aby si jejich pečovatelé, manželé či manželky odpočinuli a nabrali novou energii. O tom, jak se žije pacientům s Huntingtonovou chorobou v tomto pečovatelském domě, bych se ráda více zmínila na rekondičně edukačním pobytu SPHCH v Říčanech u Brna.

Zkušenost z rehabilitační kliniky v Hradci Králové

Iva

Moje dcera Pavla je na počátku HCH. Její velký problém je nestabilita. Padá a kromě modřin a odřenin se dostává strach z dalších pádů. Po konzultaci s doc. MUDr. Janem Rothem byla vyšetřena MUDr. Hoskovcovou s doporučením k rehabilitaci. Pavla byla poslána na rehabilitační kliniku v místě bydliště, tj. v Hradci Králové. Hned při prvním vyšetření u paní primárky nám byla doporučena hospitalizace na tři týdny. Již po týdnu jsou vidět první změny. Velmi intenzivní péče je věnována uvolňovacím a posilovacím cvikům v tělocvičně i v bazénu. Pavla zjišťuje, že má hodně zatuhlé klouby kotníků, kolen a záda. Věnuje se jí zde i psycholog. Ergoterapeut ji procvičuje jemnou motoriku rukou. Kromě rehabilitace tělesné je ovšem velmi důležité pro psychiku, že se něco s Pavlou dělá a není jenom na neschopence odkázaná čekat na invalidní důchod. Odevzdané přežívání je nahrazeno aktivním bojem s příznaky. Neumíte si ani představit, jak moc se Pavla změnila psychicky k lepšímu.

Myopatie jako první příznak Huntingtonovy choroby u běžce maratonů

KOSINSKI, C. M. , et al. *Myopathy as a first symptom of Huntington's disease in a Marathon runner. Movement disorders*, 2007, vol 22, no. 11, p. 1637-40. Shrnutí od Justa Garcíi de Yébenes a Diany Raffelsbauer, přeložila Pavla Šašinková, revidovala MUDr. Tereza Uhrová

V této velmi zajímavé publikaci, Kosinski a kolegové popisují případ 37-letého muže v riziku Huntingtonovy choroby (HCH). Jako poloprofesionální maratonský závodník běhal od svých 20 let minimálně 6 mil denně. Od r. 1997 se u něj rozvinula prudká svalová slabost a bolest, která přetrvávala i po odpočinku. V r. 1998 byl vyšetřen v univerzitní nemocnici ve Würzburgu v Německu, kde bylo zjištěno, že trpí lehkou myopatií (svalová nemoc projevující se slabostí, křečemi a bolestí ve svaích), lehce zvýšenou hladinou kreatinkinázy (enzym zapojený do zásobování svalů energií) a expanzí nukleotidů v genu IT15 s počtem 43 CAG tripletů.

Jeho běžecký výkon postupně klesal a v r. 2004 byl znovu vyšetřen v univerzitní nemocnici RWTH v Cáchách v Německu. V té době již vykazoval zřejmé příznaky počátečního stádia HCH: lehkou choreu, pomalé oční pohyby a lehkou bradykinezi (zpomalení pohybů), s motorickým skóre 8 podle Unified Huntington's Disease Rating Scale. Znovu vykazoval lehkou myopatii a měl zvýšenou hladinu kreatinkinázy. Ve svalových buňkách nebyly pozorovány žádné shluky proteinu huntingtinu. Nicméně svalová biopsie prokázala shluky atypicky velkých mitochondrií („parní stroje“ buněk). Aktivita mitochondriálního komplexu IV - cytochrom c-oxidázy byla výrazně snižena. Tento enzym se podílí na produkci energie pro buňky. Navíc hladina citrátsyntázy, enzymového markeru mitochondriálního poškození, byla jasně zvýšená. Tyto výsledky napovídají, že zásobování svalových buněk energií bylo menší, než bylo potřebné.

Klíčovým sdělením této kazuistiky je zjištění, že intenzivní fyzické cvičení může v počátečním stádiu HCH spustit mitochondriální myopatii. Mitochondriální dysfunkce byly již dříve nalezeny ve svalových i mozkových tkáních pacientů s HCH, zejména u těch s velmi vysokým počtem CAG repetit. Deficit mitochondriálního respiračního řetězce byl nalezen také ve svaích transgenních myši s HCH. Nicméně mitochondriální myopatie nebyla nikdy předtím objevena jako prvotní příznak HCH.

I když je protein huntingtin přítomen v buňkách celého těla, nevíme, proč HCH zasahuje přednostně mozek. Středně velké ostnité neurony striata (část mozku zodpovědná za kontrolu pohybu), nejvíce zasažené při HCH, vykazují jednu z nejvyšších metabolických aktivit v mozku. Dlouho přetrvávala hypotéza, že to je důvod, proč jsou tak citlivé na HCH.

Data prezentovaná Kosinským a kolegy mohou poskytnout nový důkaz o roli mitochondriálního energetického systému při spouštění buněčné smrti u HCH. To může odhalit nové biomarkery pro klinické studie a může pomoci

navrhnout terapeutické strategie založené na nových přístupech, jako je snížení metabolických úrovní nejvíce zranitelných neuronálních systémů

Nejdůležitější zjištění, které vychází z popisovaného případu, je fakt, že intenzivní fyzické cvičení může u počátečních stádií HCH spustit mitochondriální myopatii.

Důležitost zubní hygieny u pacientů s HCH

Scottish Huntington's Association

V úvodu je třeba zdůraznit, že zuby pacientů s Huntingtonovou chorobou se nijak neliší od zubů jiných lidí. Nejsou od narození náchylnější k zubnímu kazu nebo k zánětu dásní, ale je klinicky prokázáno, že se u pacientů s HCH vyskytuje více dentálních problémů. Pro zubního lékaře je léčba pacientů v pokročilém stadiu HCH obtížná. Může se setkat s pacientem, který potřebuje spoustu plomb a nedokáže do široka otevřít ústa nebo klidně sedět anebo obojí, může mít finanční problémy, problémy s transportem, s přístupem do stomatologické ambulance. Pacient anebo jeho rodina mohou být lhostejní či rozladěni. To vše je často důvodem zanedbání péče o zuby.

Stává se, že pacientům s velkým množstvím kazů je doporučeno nechat si odstranit všechny zuby a nahradit je umělým chrupem. Ale pro pacienty s HCH by to byl začátek dalších a daleko větších problémů. Zpočátku celková zubní náhrada drží na svém místě sáním, tedy podtlakem, ale daleko důležitější je tah obličejových svalů, které tlačí chrup na své místo. Tato svalová aktivita je automatická, ale u pacientů s HCH je nízká svalová aktivita často vystřídána nekontrolovatelnými bezděčnými pohyby, což může způsobit, že je protéza často a spontánně vystrčena z úst. Jídlo může být pro takové pacienty skutečným utrpením, dále zhoršujícím jejich dysfagii (potíže s polykáním). Pacienti, kteří nemají vlastní zuby ani zubní protézu, mají propadlé tváře a jejich rty ztratí oporu. Chybějící zuby se projeví funkčně i esteticky a pacient si přestane sám sebe vážit.

○ Specifické dentální problémy u pacientů s HCH a jejich příčiny

Dentální problémy jsou dvojí. Jednak pacienti s HCH obvykle postrádají obratnost při efektivním zacházení se zubním kartáčkem, pokud s ním vůbec zacházet dokážou. Druhou příčinou zvýšené kazivosti je samotná dieta pacientů s HCH. Jednoduše řečeno – bakterie (v zubním plaku) zpracovávají cukr (z potravy) a produkují kyselinu. Kyselina pak rozpouští zub pod plakem. Zub každého člověka má jiný limit, kolikrát za den odolá náporu kyseliny, aniž se začne tvořit kaz. (Zub se může mezi jednotlivými útoky remineralizovat). Jestliže je tento limit několik dní překračován, pak se povrch zubu naruší a objeví se nevratná poškození. Protože pacienti s HCH potřebují vysoce energeticky bo-

hatou stravu, mívají častý přísun jídel obsahujících velké množství cukrů. Pacient zároveň ztrácí obratnost při používání zubního kartáčku nebo dentální nitě, kaz začne napadat i ty části zubů, které k němu normálně nejsou náchylné – a rychle se rozšíří. Navíc bakterie v plaku na zubech uvolňují toxiny, které progresivně narušují a ničí dásně a parodontální vlákna, která upevňují zuby ke kosti. Rozvine-li se zánět dásní, zuby se uvolní, jsou citlivé na tlak a na dásních se mohou objevit i píštěle.

○ **Prevence dentálních onemocnění u pacientů s HCH**

Navíc oproti běžné preventivní péči by si měli pacienti a jejich ošetřovatelé uvědomit důležitost prevence zubního kazu jako prostředku ke zvýšení kvality života. Na prevenci by měl být kladen zvláštní důraz už i u osob v riziku HCH. Péče o zuby u rodiny v riziku HCH by měla být častější, aby udržela zuby před možným počátkem nemoci v optimálním stavu. A konečně, jestliže pacient s HCH není schopný vybrat si nebo vyžádat si zubní péči, pak musí za něho někdo tuto zodpovědnost převzít.

○ **Prevence zánětu dásní**

Prevence zánětu dásní spočívá v udržování zubů bez plaku a bez narušení bakteriemi. Toho se dosáhne zubním a mezizubním kartáčkem nebo dentální nití, kterými čistíme místa, kam nedosáhne zubní kartáček. V časnějším stadiu HCH si může dentální nití čistit zuby pacient sám, ale jak se bude zhoršovat jeho obratnost, bude muset převzít tuto každodenní péči někdo z rodiny. Co nejdříve je dobré začít používat kvalitní elektrický zubní kartáček, aby si pacient vytvořil návyk, který se v průběhu nemoci zautomatizuje. Dodatečným benefitem je masáž dásní.

○ **Prevence zubního kazu**

Dieta. Téměř všechna jídla obsahují cukr v koncentraci dostatečné k vytvoření zubního kazu, ale některá obsahují i ochranné faktory. Profesor Elsdon Sorey píše: Analýza jednoho běžného přírodního jídla a mléka vedla k závěru, že tlumí účinek kyselin způsobujících plak, že má potenciál remineralizovat zuby a kapacitu vytvářet ochranný film na zubní sklovině. Proto je vhodné dávat přednost jídlům, která obsahují mléko, celozrnným výrobkům a nerafinovaným potravinám. Vhodné potraviny jsou strouhaná, neochucená mrkev a sýr eidam. Navíc tato jídla prospívají tělu i jinak. Po jídle je dobré ústa vypláchnout vodou nebo čajem, nevhodné jsou minerálky, které prostředí okyselují a proces napadení zubu urychlí. Nečistit zuby hned po jídle, ale až asi po 20 minutách.

Ústní hygiena. Pomáhá správné a časté užívání dentální niti a elektrického kartáčku. Používejte zubní pastu s fluorem.

Čas k spánku. Během spánku se vytváří méně slin a zpomaluje se trávení. Proto je nevhodné jíst půl hodiny před spaním.

Léčba fluoridem

- a) Dobré je poohlédnout se po zubní pastě, která obsahuje větší než běžné množství fluoru
- b) Každý týden je vhodné používat ústní vodu buď samostatně, nebo za odborného dohledu v pečovatelském centru. Doporučuje se nechat si při pravidelné preventivní prohlídce, která by se měla provádět každého půl roku, předepsat od zubního lékaře prostředky s vyšší koncentrací fluoridů. Nejčastěji se jedná o tablety nebo gely

○ Profesionální zubní péče

Zubní lékař může v pravidelných intervalech odstranit zubní kámen a předejít tak zánětu dásní, dále může aplikovat fluór, aby se zlepšila odolnost zubů (zvyšovala se mez, za níž vznikají zubní kazy) a objevit nové kazy. Pokud lékař ví, že je pacient v riziku HCH, může vybrat specifickou zubní výplň (např. skloionomerní), která ačkoliv je trochu křehčí než stříbrný amalgam, zvyšuje odolnost proti kazivosti. Dutina pro zubní výplň může být někdy upravena s ohledem na prevenci zubního kazu. Pacient v časném stadiu HCH by měl být léčen jako by se mu rychle šířil zubní kaz. Stejně by se mělo přistupovat i k částečné zubní protěze, která by měla mít speciální kotevní prvky, aby se zabránilo jejímu posuvu. Protože je pravděpodobné vytržení dalších zubů, měl by návrh umělého chrupu počítat se snadným dodatečným přidáním dalších zubů.

Rekondiční pobyt pro pacienty s HCH v Kamenici nad Lipou na podzim roku 2008

Mgr. Gabriela Zamišková (klinický logoped), Dana Šigutová (fyzioterapeut)

Setkání s osobou s HCH je pro nás v pracovních i mimopracovních situacích stále spíše výjimkou. Pokud k tomu dojde, vždy se jedná o jedinečné poznání – každý nemocný je osobnost a žádný z „učebnicových“ popisů v dostupné logopedické či fyzioterapeutické literatuře na něj úplně nesedí (pokud vůbec literatura obsahuje nějakou zmínku o HCH).

Z tohoto důvodu byla pro nás kamenická rekondice velkou výzvou. Je pravda, že jsme se již účastnily té předchozí (Říčany u Brna), ale pouze jako pozorovatelé nikoliv jako organizátorky. Inspirovány skupinovou činností vedenou PhDr. Janou Koblihovou jsme se pokusily o propojení technik kognitivního tréninku a fyzioterapeutických cvičení.

V úvodu rekondice nechybělo vzájemné seznámení a připomenutí si jmen pravidelných účastníků, kterých se v Kamenici sešlo pět. Poté následovalo rozdělení do dvou skupin a řešení různých forem paměťových a slovních úloh. Vzpomínali jsme na běžná i méně užívaná přísloví a rčení a doplňovali do nich chybějící zvířata nebo barvy. Hledali jsme slovo, které lze spojit s třemi přidav-

nými jmény (např. hovězí, slepičí, silný ...) nebo co mají slova společného (jezevčík, retriér, doga). Trídili jsme do skupin obrázky dle jejich významu nebo naopak skládali obrázkové puzzle. Každý z účastníků se zapojil dle svých možností a své odpovědi sděloval ústně či písemně do připravených materiálů. Po nezbytné přestávce jsme pokračovali v podobném duchu, ale namáhavou duševní činnost jsme proložili cvičením s overbally. Pořádně jsme prodýchali dýchací svaly a postupně protáhli celé tělo.

V závěru nechyběla diskuse o programu – co se komu dařilo, co bylo snadné nebo naopak obtížné, o co by měli účastníci příště zájem.

Doufáme, že se nám povedlo připravit pacientům příjemné dopoledne a do budoucna se těšíme na další setkání.

PŘÍBĚHY

Maminka

Můj příběh je stejný nebo možná hodně obdobný, jako jsou příběhy Vás ostatních. Huntingtonova choroba???

Bude to už téměř deset let, kdy jsem se začala s prvními příznaky této nemoci potýkat. U mojí milované maminky. Do té doby jsem o takové nemoci neměla ani potuchy. Dnes už trápení a neskutečné starosti spojené s touto nemocí moc dobře znám. Bylo mi krátce přes dvacet let, i mému bratrovi, který v té době studoval na vysoké škole, kdy jsme začali jako první pozorovat vrávoravou chůzi naší maminky. Bydlíme na malém městě a hloupí spoluobčané byli v domněnii, že maminka je pořád opilá. Naše milovaná maminka!!! Zpočátku mě trápily takové poznámky, ale postupem času jsem je začala přehlížet. Později se nemoc podepsala i na odchodu z práce, kde pracovala jako mzdová účetní, a v té době už svou práci přestávala zvládat, a aby toho nebylo málo, odešel od nás také otec za mladší přítelkyní. Maminčina nezaměstnanost, maminčin v té době nevysvětlitelný zdravotní stav, otcův odchod, navíc jsme zůstali téměř bez finančních prostředků, já po střední škole, hledající pracovní uplatnění, bratr studující na vysoké. Derou se mi slzy do očí při vzpomínce na to tolik těžké období.

Maminka se nám začala měnit před očima - nemoc, otcův odchod, nezaměstnanost. To vše dopomohlo mamince, že se zhroutila.

Nezbylo nic jiného, než že jsem s maminkou začala objíždět lékaře a absolvovat různá vyšetření. Nakonec diagnóza zněla - Huntingtonova choroba, plný invalidní důchod a mé starání se při práci o maminku.

Jsou to dva roky zpátky, kdy už jsem se začala psychicky hroutit a vyhledala pomoc u členů ze Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě.

Myslím, že ani není třeba Vám popisovat, jaká velká je to starost mít milovanou osobku takto nemocnou, jaká je v člověku bezmoc a lítost.

Naše maminka je nejhodnější člověk na světě, je to sluníčko a byl by hřích nestát při ní, když nás tolik potřebuje. Věnuji mamince všechnen možný i nemožný čas a snažím se jí vrátit všechnu tu lásku a trpělivost, kterou ona věnovala nám.

Naše maminka je v současné době už přes čtyři měsíce hospitalizovaná v nemocnici, kde jsme úspěšně bojovali se zánětem srdeční chlopně, s těžkým zápalem plic a s nejtěžšími stupni dekubitů.

Bojujeme a budeme bojovat dál, maminka i my děti, které ji nesmírně milujeme. Moc bych tímto chtěla poděkovat svému příteli, kterého si nesmírně vážím, že je tu pro mě a tolik mi pomáhá, a také si nesmírně vážím vás, těch, kteří pomáhají svým nemocným milovaným, protože vás moc potřebují a také těch, kteří věnují tolik sil a energie boji s touto zlou nemocí.

J. Š.

Iva

Moje dcera Pavla má ve 23 letech Huntingtonovu chorobu. Moc těžké bylo už jen to, když přicházely první příznaky a s nimi první myšlenky na tuto nemoc. A co teprve ten fakt, že to je u mého dítěte. To nejde snad ani slovy popsat. Těch neprospaných nocí a smutných rán, kdy nechcete z postele, protože... Mezi tím se utěšujete, že to nemusí být vůbec ono, a vy vidíte trávu růst. Pak zase vás srazí něco, co asi je příznakem a znovu se utěšujete.

Tak to trvá několik měsíců. Nebýt pokroků v psychiatrii, tak nevím, jak bych to bez léků rozchodila. No a pak teda víte, že je to nejspíš tady. Ale jak o tom začít s vlastním dítětem, které jste od mala zvyklá ochraňovat a najednou to máte být právě vy, matka, kdo mu řekne, že je něco špatně. A co se pak stane, jak to přijme? Bojíte se reakce dítěte i své. Nakonec to stejně musí být řečeno, protože nejistota je horší než jistota. Je to moc těžká situace, ztrácíte dech, srdce bolí. No a pak? Pak zařídit návštěvu u lékařů. „Maminko, půjdeš se mnou, vid', já tam sama nechci.“ Kdo se bojí víc? Vyšetření začínají a vy přijedete z každého úplně vyždímaná, protože jste celou dobu v napětí. Co bude řečeno z úst lékařů? Jaká bude reakce ze strany dcery? Najdu dost sil a správná slova na uklidnění a přijmutí reality? Nakonec je vše jasné, jen dcera chce ještě zadní vrátka a přes zcela jasné výsledky vyšetření nechce potvrzení vyšetřením krve. Další boj nás tedy čeká. Vyrovnávání se s realitou. A mučí vás myšlenky. Jak já jí můžu pomoci? Co se v ní děje? Mám se ptát, nebo raději čekat? Mlčíte, bojíte se. Když už myšlenky hryžou moc, seberete sílu a opatrně naťukáváte. Nic moc se nedovíte. Která se bojíme víc, že té druhé ublížíme?

Zatím se nic moc nemění. Dcera chodí do práce. Další zlom přijde, když zhoršování přinese komplikace v zaměstnání. Jak mladá holka přijme fakt, že už to nepůjde? Teď mám konečně možnost začít pro ni něco dělat. Vysvětlovat klady

pobytu doma na neschopence. Naštěstí se nestalo to, co mě děsilo od první chvíle, kdy jsem se dozvěděla, že děti jednou mohou onemocnět a já nebudu s nimi moci být doma. Jsem doma a starám se o starou babičku, protože moje náročné zaměstnání a vyrovnávání se s dceřinou nemocí by stejně nešlo dohromady. Výborná situace, protože můžu Pavle říct, jak se těším, že se konečně pořádně užijeme, co všechno můžeme spolu dělat. Já se nebudu užírat, že jsem v práci místo s ní, aby tam nebyla sama s všelijakými myšlenkami. Líp se to nemohlo povést. Mám radost při vší té smůle. Ale radost tuto nemoc nedoprovází ani náhodou.

A tak přijde další „pumelenice“. Syn Štěpán ve dvaceti letech začal taky ztrácet síly někde v tom čase, kdy já hledala síly v sobě, kde se dalo. Na začátku nechápal, proč jsem občas bez energie a najednou to začal pociťovat sám. Než se potvrdilo, že je Pavla nemocná, byli jsme si se synem velmi blízcí. Bylo normální, že po skončení tanečních jsme chodili spolu na plesy, trávili společně s jeho kamarády oslavy jako silvestra, narozeniny. A ta blízkost nás začala ničit. Moje deprese se odrážely na něm a obráceně. Došli jsme do bodu, kdy jsme si skutečně nedokázali pomoci a naopak si ubližovali. Nakonec jsme se dohodli, že se syn odstěhuje a bude za námi jezdit na víkendy. Naštěstí to bylo realizovatelné hned, protože by nás vliv HCH nakonec zcela odcizil.

Co bude dál, se uvidí. Nikdo nevíme, jak nás změny v životě spojené s HCH u Pavly ovlivní. Nikdo do sebe nevidíme. Co nás zaskočí? Co zvládneme lehce a co hůř? Otázek je moc a odpovědi musí přinést čas.

Katherine Moser

Katherine Moser, Přednáška na EHDN Plenary Meeting 2008, New York Times

Jak čelit životu s prokletým genem?

Pokaždé, když se mě někdo zeptá na kongres Evropské sítě pro Huntingtonovu chorobu v Lisabonu loňského září, vzpomenu si okamžitě jen na jedno. Na Katie.



Katherine Moser

Byl to první cyklus přednášek, kde poslední téma bylo „Strategie, které spolupracují“ a přednášející Katherine Moser a profesor G. B. Landwehrmeyer. Pan profesor vlastně Katie jen představil. Setkal se s ní v Americe a chtěl, aby promluvila i na našem kongresu EHDN v Lisabonu.

Tato mladá žena (26 let) se trochu nervózně usmála a začala: Ano, byla překvapená, že ji organizační výbor pozval. Letěla přes oceán, aby v Evropě vyprávěla o svém životě. Je totiž Američanka a žije v New Yorku. Má ráda růžovou a fialovou a hodně je nosí. Nesnáší

vařený celer. Má ráda boty, ale taky se ráda obuje jen tak nalahko. Kouše si nehty. Tedy ne vlastní nehty, ale kůži kolem nich. A má gen Huntingtonovy choroby. Když bylo Katie 23 let, rozhodla se, že se nechá testovat. Její dědeček měl HCH. Jak šel čas, začala Katie pozorovat příznaky u své maminky. A protože chtěla vědět, jak je to s ní, podstoupila prediktivní test. Potom, co se test vrátil s pozitivním výsledkem, bylo to pro Katie velmi obtížné období. Dostala odpověď o mamince, ano, je skutečně nemocná, ale...

- Proč zrovna já?
- Budu jako maminka nebo dědeček?
- Budu zlá, zahořklá a budu vše popírat?
- Budu mít ráda své děti a rodinu?

V hlavě se jí honilo mnoho podobných otázek. A není nic strašnějšího, než hromada otázek, na které nemáte odpověď.

Po ukončení studia ergoterapie získala místo terapeutky v jednom pečovatelském domě na Manhattanu. Měla pocit, že to místo tam na ni čekalo, zde totiž zemřel její dědeček na jednotce (50 lůžek), která je celá určená pouze pacientům s HCH. Poté, co se dozvěděla výsledek svého testu, se této jednotce naprosto vyhybala.

Katie pochází z irské katolické rodiny, která je, jako mnoho rodin, postižená HCH. Její dědeček i jeho bratr měli HCH. Dědečkův synovec ji má také, žije na stejném oddělení, jako Katin dědeček. Katie má dvě tety, jedna byla testována pozitivně a jedna negativně. HCH leží na rodině jako kletba, o které ale nikdo nemluví. To, co je strašné na HCH, zejména pro děti, a na co Katie opravdu vzpomíná s příšernými vzpomínkami je, že o HCH nikdo nemluvil. Když chtěla Katie napsat o HCH seminární práci, matka jí to zakázala. Když se jako středoškolačka netajila tím, že se chce nechat testovat, matka jí to zakázala. Ona sama test i nemoc odmítala.

Vztah matky s dcerou nebyl dobrý. Po ukončení studií se Katie odstěhovala, aniž by mamince dala svoji novou adresu. Přerušily naprosto jakýkoliv kontakt. Jednou, když už Katie znala výsledek svého testu, se s matkou potkaly u soudu. I přes Katinu snahu s ní matka odmítla mluvit. Nikdo z rodiny nevěděl, že je testovaná a pozitivní. Až když maminka obvinila svoji sestru, že se špatně stará o svou 4-letou dceru a soud ji svěřil do péče Katininy maminky, Katie nemohla nic zatajovat. Tušila, že to vše je jen důsledek maminčiny nemoci. Zavolala advokátovi její tety, protože věděla, že teta je testovaná negativně, řekla mu o svém testu a souhlasila, že půjde svědčit. Svědčit proti vlastní matce, aby holčičku vrátili tetě, u které jí určité bude lépe.

Vyrovnat se s výsledkem testu bylo pro Katie velice obtížné. Když se dozvěděla výsledek testu, chtělo se jí brečet. Pak přemohla slzy a nutila se do smíchu. Pak přišla zlost. Šílená snaha nějak situaci vyřešit. Pauzy na oběd a volný čas trávila



Kathie a prof. MUDr. B. Langwehrmayer



Kathie se stará o svého bratrance

na internetu hledáním informací, co by jí mohlo pomoci. Dělala si šílené plány. Jak bude super aktivní a přehnaně perfektní, takže, až se zhorší, bude vlastně blízko normálu. Ale co je normální? To se v kontextu pozitivního testu postupně vytratilo. Katie začala počítat, kdy splatí půjčku na studia, kolik času má na to, otevřít si vysněný pension. Nápis „lék na HCH“ vylepovala naprosto všude. Postupně se zamotávala do šíleného kolotoče myšlenek na smrt, osvěty o HCH, shánění peněz apod. Stala se z ní „paní HCH“. Trvalo dlouho, než se se svou situací vyrovnala.

Její terapeut, který jí pomáhal vyrovnat se s výsledkem testu, jí při první návštěvě řekl, že je její morální a etická povinnost nemít děti. Okamžitě to zavolala své nejlepší kamarádce Colleen. Obřečely to. A opily se.

Colleen a její rodina byli s Katie celou dobu přípravy na test a jsou s ní stále. Byl to manžel Colleen, který navrhl, aby se k nim Katie přestěhovala, až už nebude moci být sama. Navrhli jí to ještě před tím, než se dozvěděla výsledek, aby věděla, že ať tak či tak, nebude v tom sama. Pomáhají jí stále. Jejich malé děti s oblibou říkají: „to je moje maminka, to je můj tatínek, to je moje Katie“.

Až jednou, na poslední chvíli, se rozhodla, že pojede na setkání Huntington's Disease Society. Tam se setkala se spoustou mladých lidí se stejným údělem. A pochopila, že v tom není sama.

Tento zážitek, podpora Colleen a její rodiny, to vše jí pomohlo se situací vyrovnat. Trvalo to více než rok. Pochopila, že když se podívá do zrcadla, je stále stejná. Vysoká, oddaná fanyнка Julie Roberts a nadšená pekařka. Lék se jednou určitě najde. Katie není vědec, ale rozhodla se pomáhat, jak umí. Může mluvit. Proto jezdí na konference a vypráví o svých zkušenostech. Její příběh vyšel v New York Times. Natočila rozhovor pro televizi. Je aktivní ve skupině pro

mladé lidi při Huntington's Disease Society, předává své vlastní zkušenosti ohledně testů. Jakékoliv noviny ve výzkumu a studie přeposílá svým přátelům, aby se i oni mohli účastnit a pomoci tak ve výzkumu.

Moje vystoupení, přednášení i publicita o sobě a HCH mohou mnoha lidem pomoci se vyrovnat se svým údělem. Uvidí, že v tom nejsou sami.

A lék, ten se přeci jednou NAJDE.

Překlad a úprava z anglického jazyka Pavla Šašinková

INFORMACE

☐ Novinky v poskytování nutričních doplňků

Dostali jsme informaci od paní doktorky Grofové, že byly rozšířeny možnosti pro předepisování nutričních doplňků výživy. Lékař s nutriční licencí může předepsat perorální nutriční doplňky (sipping.) také:

1. U anatomické či funkční poruchy, pokud tato trvá déle než 10 dní, či neumožňuje příjem vyšší než 75 % denních nároků na výživu
2. Při malnutrici s BMI pod 18,8 nebo váhovém úbytku větším než 5 % za poslední měsíc nebo 10 % za 3 měsíce.

Zdravotní pojišťovny poskytují na nutriční doplňky příspěvek ve výši 60% ceny. Seznam nutričních ambulancí bude v krátké době vyvěšen na www.skvimp.cz (stránky Společnosti klinické výživy a intenzivní metabolické péče).

☐ Informace o produktech firmy Nutricia, vhodných pro pacienty s HCH

Martina Juříčková – produktový specialista Nutricia, a. s.

Přehled přípravků

O tom, že výživa významně ovlivňuje aktuální zdravotní stav a prognózu pacienta, již dnes není pochyb. Moderní nutriční terapie se na mnoha odděleních již stala samozřejmostí a podávání výživy se řídí individuálními potřebami pacientů. Tomu odpovídá i široká nabídka přípravků enterální klinické výživy. Společnost Nutricia patří celosvětově mezi přední výrobce enterální klinické výživy s dlouholetou tradicí.

- Sipping

Přípravky enterální klinické výživy způsobené k popíjení

Sipping je určený pro pacienty s funkčním gastrointestinálním traktem, u nichž se nedaří dietní úpravou stravy udržet perorální příjem a tělesnou hmotnost.

Obvykle se jedná o kompletní a vyváženou tekutou stravu vyvinutou pro pacienty se zvýšenou potřebou energie a živin.

Výhody sippingu ve srovnání s běžnou stravou jsou následující:

- přesně definované nutriční složení
- vyvážený poměr živin (bílkoviny, tuky, sacharidy, minerály, vitaminy, stopové prvky)
- snadná vstřebatelnost živin při malých nárocích na trávení
- možnost užívání při postižení dutiny ústní, chrupu a polykání

Sipping je možné používat jako úplnou nebo doplňkovou náhradu stravy. Úplnou náhradu stravy sippingem lze krátkodobě doporučit u pacientů, kteří nedokážou příjmem běžné stravy pokrýt všechny nutriční potřeby organismu. Jako doplněk stravy je sipping podáván v případech, kdy je třeba překonat určité období, kdy pacient není schopen přijímat běžnou stravu nebo kdy je tento příjem minimální např. – při horečce, zánětu dutiny ústní, před a po operacích apod. V takových případech se obvykle doporučují 2 přípravy denně alespoň po dobu 14 dní. Zásadou správného užívání sippingu je vždy popíjení po malých dávkách, protože takto se živiny lépe vstřebávají. Sipping má být podáván po jídle nebo mezi jídly, aby nemocný přijímal tuto výživu nad rámec normální stravy. V klinické praxi je k dispozici široká nabídka typů a chuťových variant přípravků sippingu.

- Sondová výživa

Přípravky sondové enterální klinické výživy jsou řešením pro pacienty, kteří nemohou potravu či sipping přijímat ústy, případně jejich perorální příjem nepokrývá jejich celkovou nutriční potřebu.

Sondová výživa je vždy nutričně kompletní, tzn. obsahuje všechny nezbytné živiny, minerály, vitaminy a stopové prvky v optimálním poměru pro konkrétního pacienta.

Výhody sondové výživy oproti parenterální výživě:

- sondová výživa je fyziologičtější způsob podání klinické výživy
- při podávání sondové výživy je zachována střevní integrita, bariérová funkce střeva
- snižuje se nebezpečí bakteriální translokace
- nižší cena sondové výživy

Výhody sondové výživy oproti mixované stravě:

- kompletní a vyvážená kombinace energie a živin
- definované množství makro- a mikronutrientů
- vysoká energetická denzita v malém objemu
- sterilita a nízká viskozita
- jistota příjmu doporučené denní dávky vlákniny (30 g)

Další informace je možno získat: Nutricia, a. s., Na Pankráci 30, Praha 4, Infolinka: 800 110 100, informace@prague.nutricia.com nebo www.vyzivavnemoci.cz.

❑ Finanční poradna slouží zdravotně postiženým

Hraniční týden

Sociální a finanční poradnu v Olomouci mohou využívat držitelé průkazů ZTP, ZTP/P, senioři, sociálně slabší rodiny a rodiny s dětmi.

Pro držitele průkazů ZTP a ZTP/P nabízí poradna informace o slevách u vybraných pojišťoven na pojištění domácnosti, nemovitosti, zákonné a havarijní pojištění osobních automobilů i na pojištění za škodu způsobenou zaměstnavateli. Pro ostatní klienty Finanční poradny a ostatní zájemce nabízí pomoc a informace o slevách na elektrickou energii u vybraného dodavatele, na dodávku plynu u vybraného dodavatele, na pohonné hmoty v síti vybraných čerpacích stanic, na služby vybraného mobilního operátora, pevné linky, na pojištění domácnosti a nemovitosti a na zákonné a havarijní pojištění osobních automobilů.

Finanční poradna zároveň nabízí prevenci zadlužování, exekucí, všeobecných obchodních podmínek u bankovních a nebankovních úvěrů.

Informace: Svaz důchodců ČR, ve spolupráci s občanským sdružením sociálních a finančních poraden ČR.

Kontaktní místo: Unie Seniorů, Jungmannova 25, Olomouc.

Úřední den: každé úterý dopoledne od 9 do 12 hodin.

Telefon: 518 321 861, 739 113 115 nebo 777 246 847,

e- mail: financniporadna.ol@seznam.cz

❑ Handicapovaní si přivolají pomoc v Olomouckém kraji

Šumperský a Jesenický deník, Danuše Krčová

Větší pocit bezpečí mohou mít senioři, zdravotně postižení, ale i osaměle žijící lidé v Olomouckém kraji, kde se pilotně testuje Handi Help Linka. Od prvního února dispečerská stanoviště v Jeseníku a v Prostějově začala sloužit nepřetržitě. Zdravotně postižení si mohou za symbolickou korunu pořídit speciálně upravený mobilní telefon. Po zavolání z těchto telefonů do Jeseníku nebo do Prostějova ihned na výzvu reaguje pracovník dispečinku. Pomocí počítače zjistí v programu GPS pozici volajícího na mapě a zajistí potřebnou pomoc. V případě, že se pomoci dovolá člověk z Jesenicka, tak dispečer po zjištění situace okamžitě zalarmuje terénní pracovníky. Na Jesenicku jich pracuje šest, dva jsou na Javornicku a dva ve Zlatých Horách. Linka pomoci má velký ohlas. Nápad se líbí i v dalších regionech.

❑ Sociální dávky v roce 2009

Michal Ruml, Finance. cz

S účinností od 1. 1. 2009 je novelizován zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Zákonné úpravy se týkají především

dávky rodičovský příspěvek, a to zejména v případě, kdy rodič pečuje o zdravotně postižené dítě. Dosud náležela tato dávka rodičům pečujícím o dítě, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené do 7 let věku dítěte, v základní výměře 7 600,- Kč. V případě, že je tomuto dítěti současně vyplácen příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách, je rodičovský příspěvek krácen. Tato právní úprava zůstává zachována. Nově však má od 1. 1. 2009 rodič pečující o dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě nárok na rodičovský příspěvek také po dovršení 7 roků věku dítěte až do jeho 10 let (od 1. 1. 2010 až do 15 let), a to v nižší výměře 3 000,- Kč. Podmínkou však v tomto případě je, že tomuto dítěti nenáleží příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách.

Dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené může nově navštěvovat jesle, mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím 6 hodin denně, dále může bez omezení navštěvovat přípravnou třídu základní školy nebo školu poskytující základní nebo střední vzdělání.

Od 1. ledna 2009 došlo také k prodloužení lhůty pro provedení volby čerpání rodičovského příspěvku do dvou roků věku dítěte - tato volba musí být provedena nejpozději do konce druhého kalendářního měsíce následujícího po měsíci, v němž dítě dovršilo 22 týdnů života.

Dále informujeme o dávkách, které na příjmu rodiny nezávisí, tedy rodičovský příspěvek, dávky pěstounské péče, porodné a pohřebné.

• Rodičovský příspěvek

Rodičovský příspěvek je stanoven ve třech výměrách daných v pevných měsíčních částkách - zvýšené (11 400 Kč), základní (7 600 Kč) a snížené (3 800 Kč). Rodič si může zvolit čerpání rodičovského příspěvku po dobu dvou, tří nebo čtyř let.

Volbou doby čerpání si rodič zároveň volí i k ní příslušnou výši příspěvku, a to:

- * **rychlejší čerpání rodičovského příspěvku** - po peněžitě pomoci v mateřství (dále jen PPM) ve zvýšené výměře (11 400 Kč) do 24 měsíců věku dítěte; o tuto formu čerpání však může požádat pouze rodič, který má nárok na PPM ve výši alespoň 380 Kč za kalendářní den
- * **klasické čerpání** - po PPM v základní výměře (7 600 Kč) do 36 měsíců věku dítěte; o tuto formu čerpání může požádat pouze rodič, který má nárok na PPM
- * **pomalejší čerpání** - po PPM nebo od narození dítěte (nevznikl-li nárok na PPM) v základní výměře (7 600 Kč) do 21 měsíců věku dítěte a dále ve snížené výměře (3 800 Kč) do 48 měsíců věku dítěte

Peněžitá pomoc v mateřství (tzv. mateřská) trvá celkem 28 týdnů a končí obvykle 22 týdnů po porodu (37 týdnů u vícerať). U zdravotně postižených dětí má rodič nárok ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého

nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého na rodičovský příspěvek v základní výměře (7 600 Kč) do 7 let věku dítěte, a to bez ohledu na dříve zvolenou možnost čerpání rodičovského příspěvku (před posouzením zdravotního stavu dítěte). Pokud rodič pečuje o dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené a toto dítě nepobírá příspěvek na péči, náleží rodiči od 1. 1. 2009 rodičovský příspěvek ve výši 3 000 Kč od 7 do 10 let věku dítěte. Rodiče dětí dlouhodobě zdravotně postižených nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižených starších 7 let, které nepobírají příspěvek na péči, musí podat novou žádost o rodičovský příspěvek. Příspěvek náleží těmto rodičům od 1. ledna 2009.

• **Dávky pěstounské péče**

Péče je formou náhradní rodinné výchovy. Soud svěřuje dítě pěstounovi do péče na jeho žádost v případech, kdy se o něj vlastní rodiče nemohou nebo nechtějí starat. Dávky pěstounské péče jsou čtyři a jsou určeny ke krytí nákladů svěřených dětí, na odměnu pěstouna a další náklady spojené s touto péčí. Vedle dávek pěstounské péče náleží dítěti i pěstounovi i další dávky státní sociální podpory, například přídavek na dítě, rodičovský příspěvek a další vyjma sociálního příplatku.

Dávkami pěstounské péče jsou:

- * Příspěvek na úhradu potřeb dítěte
- * Odměna pěstouna

Odměna pěstouna ve zvláštních případech

- * Příspěvek při převzetí dítěte
- * Příspěvek na nákup motorového vozidla

• **Porodné**

Porodné je dávka, kterou se matce jednorázově přispívá na náklady související s narozením dítěte. Při poskytnutí dávky není zkoumán příjem rodiny. Jestliže žena, která dítě porodila, zemřela a porodné jí nebo jiné osobě nebylo vyplaceno, má na něj nárok otec dítěte. Nárok na porodné má rovněž osoba, která převzala dítě mladší jednoho roku do trvalé péče, nahrazující péči rodičů. Porodné je stanoveno pevnou částkou v jednotné výši 13 000 Kč na každé narozené dítě.

• **Pohřebné**

Pohřebné náleží jednorázově osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti, nebo osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte, a to za podmínky, že zemřelá osoba měla ke dni úmrtí trvalý pobyt na území ČR. Výše pohřebného je stanoveno pevnou částkou ve výši 5000 Kč.

☐ Přehled základních norem, upravujících sociální problematiku občanů se zdravotním postižením

Tab. č. 1: Přehled základních norem, upravujících sociální problematiku občanů se zdrav. postižením k 21. 3. 2009

Zákon, vyhláška	Název	číslo §	Název dávky	Upřesnění	Kde se získá a podává žádost	Max. výše příspěvku	Posouzení žádosti	Poznámka	Kdo příspěvek poskytuje
Vyhláška 182/1991 v platném znění	O provedení zákona o sociálním zabezpečení	§ 31	Druh a míra zdravotního postižení	MV I. stupeň	Obec s rozšířenou působností III. stupně		Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
				MV II. stupeň	Obec s rozšířenou působností III. stupně		Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
				MV III. stupeň	Obec s rozšířenou působností III. stupně		Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 33	Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek	Doporučuje odborný lékař podle zdrav. stavu	Obec s rozšířenou působností III. stupně	Podle přílohy č. 2	Posudkový lékař úřadu práce MPSV		Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 34	Příspěvek na úpravu bytu	Podle přílohy č. 5 a)-g)	Obec s rozšířenou působností III. stupně	Nejvýše 50 000 Kč, s výtahem 100 000 Kč	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 35	Příspěvky na zakoupení a zvláštní úpravu motorového vozidla	Podle přílohy č. 5 a)-g)	Obec s rozšířenou působností III. stupně	Nejvýše 100 000 Kč (na 5 let)	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 35	Příspěvky na celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla	Podle přílohy č. 5 a)-g)	Obec s rozšířenou působností III. stupně	Nejvýše 60 000 Kč (na 5 let)	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 36	Příspěvek na provoz motorového vozidla	MV II. stupeň	Obec s rozšířenou působností III. stupně	2 300 Kč /jednotopé vozidlo/rok, 6 000 Kč/ vícestopé vozidlo/rok	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 36	Příspěvek na provoz motorového vozidla	MV III. stupeň	Obec s rozšířenou působností III. stupně	4 200 Kč /jednotopé vozidlo/rok, 9 900 Kč/ vícestopé vozidlo/rok	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 37	Příspěvek na individuální dopravu	Podle přílohy č. 5 a)-g)	Obec s rozšířenou působností III. stupně	6 500 Kč/rok	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 45	Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže	Podle přílohy č. 5	Obec s rozšířenou působností III. stupně	Byt 400 Kč/ měsíc Garáž 200 Kč/ měsíc	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Posudk. lékař si sám vyžádá zdrav. dokumentaci	Obec s rozšířenou působností III. stupně
		§ 57	Bezüročná půjčka	Na zakoupení motorového vozidla	Obec s rozšířenou působností III. stupně	Nejvýše 40 000 Kč/ 5 let	Obec s rozšířenou působností III. stupně		Obec s rozšířenou působností III. stupně

Příloha č. 2		Zdravotní postížení odůvodňující přiznání mimořádných výhod	Seznamy postižení									
Příloha č. 3		Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany	Uvádí nárokovost podle stupňů									
Příloha č. 4		Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdrav. postižené občany	Seznamy a výše příspěvku v %									
Příloha č. 5		Zdrav. postížení odůvodňující poskytnutí přisp. na úpravu bytu, úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže, zakoupení, celkovou opravu a úpravu motor. vozidla	Seznamy postižení									
Zákon č. 155/1995	O dýchodovém pojištění	Plně invalidní občan	Pracovní schopnost klesla nejmeně o 66 %	Okresní správa sociálního zabezpečení (OSSZ)	Splňuje dobu pojištění	Posudkový lékař OSSZ		Okresní správa sociálního zabezpečení (ČSSZ)	ČSSZ			
		Částečně invalidní občan	Pracovní schopnost klesla nejmeně o 33 %	OSSZ	Splňuje dobu pojištění	Posudkový lékař OSSZ						
Zákon č. 127/2005 Sb., novelizovaný	O elektronických komunikacích	Univerzální služba (Sleva na telefon)	ZTP, ZTP/P osoby se stupněm závislosti II.-IV.	Telefonica Vodafone	200,00 Kč	Telefonica Vodafone	Potvrzení od lékaře nebo z úřadu s rozšířenou působ.	ČSSZ	ČSSZ			
Zákon č. 108/2006 Sb.	O sociálních službách	Příspěvek na péči	I. lehká závislost	Obec s rozšířenou působností III. st.	2000,00 Kč	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	Podklady vypracovává pověřený pracovník obce	Obec s rozšířenou působností III. st.	Obec s rozšířenou působností III. st.	Obec s rozšířenou působností III. st.	Obec s rozšířenou působností III. st.	Obec s rozšířenou působností III. st.
			II. středně těžká závislost	Obec s rozšířenou působností III. st.	4000,00 Kč	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	s rozšířenou působností na základě prováděcí vyhlášky č. 505/2006 Sb.	Obec s rozšířenou působností III. st.				
			III. těžká závislost	Obec s rozšířenou působností III. st.	8000,00 Kč	Posudkový lékař úřadu práce MPSV		Obec s rozšířenou působností III. st.				
			IV. úplná závislost	Obec s rozšířenou působností III. st.	11000,00 Kč	Posudkový lékař úřadu práce MPSV	v platném znění	Obec s rozšířenou působností III. st.				

Vysvětlivky: MV - mimořádné výhody

MPSV - Ministerstvo práce a sociálních věcí

Zpracoval: PharmDr. Zdenka Vondráčková

□ Informace NRZP o změně zákona o zaměstnanosti

JUDr. Václav Krása

V Praze dne 26. srpna 2008

Vážení přátelé,

v pátek dne 22. srpna 2008 přijala Poslanecká sněmovna změnu zákona o zaměstnanosti. V tomto zákoně se mimo jiné změnily také podmínky podpory zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

Došlo k vážnému legislativnímu nedopatření. Poslanecká sněmovna schválila změnu, která vylučuje osoby pobírající příspěvek na péči ve čtvrtém stupni z podpory jejich zaměstnávání. To znamená, že zaměstnavatel, který zaměstnává více než 50 % osob se zdravotním postižením, již nemůže žádat o podporu na zaměstnance, kteří pobírají příspěvek na péči ve čtvrtém stupni závislosti.

Snažili jsme se tomuto pozměňovacímu návrhu zabránit návrhem pana poslance Zdeňka Škromacha. Bohužel koalice tento návrh neschválila. Považujeme to za přímou diskriminaci osob s nejtěžším zdravotním postižením při podpoře jejich zaměstnávání. O tomto problému jsem již jednal s panem ministrem Petrem Nečasem, který mi přislíbil, že v nejbližším možném termínu bude provedena změna a tento legislativní omyl bude napraven.

V současné době probíhá také intenzivní jednání o novele zákona o sociálních službách. V pondělí dne 25. srpna 2008 se uskutečnilo připomínkové řízení k novele zákona. Dovolím si Vás touto cestou informovat o tom, jak jsme uspěli s našimi připomínkami.

Pokud jde o příspěvek na péči, MPSV ČR prosazuje, aby výše příspěvku v prvním stupni činila pouze 800,- Kč. To znamená, že dojde ke snížení původní částky. Současně bylo přislíbeno, že bude navýšena částka ve čtvrtém stupni příspěvku na péči, ale MPSV ČR nesdělilo, o jakou výši bude částka zvýšena.

Podařilo se nám prosadit, aby byl příspěvek na péči vyplácen v případě pobytu osoby ve zdravotnickém zařízení, pokud bude doprovázena osobou, která o ni pečuje. To znamená, že v případě lázeňské léčby apod. bude příspěvek na péči vyplácen dále.

Velká debata v připomínkovém řízení byla vedena ohledně posuzování míry závislosti. V návrhu novely zákona se posiluje úloha posudkového lékaře. Přes naše argumenty MPSV ČR neakceptovalo náš návrh, aby důležitou úlohu hrálo posouzení sociální situace v místě bydliště sociálními pracovníky příslušného pracoviště.

V navrhovaném zákoně bude příspěvek na péči poskytnut i dětem, které musí dodržovat přísnou dietu či léčebný režim a tudíž nad nimi musí být dohled některého z rodičů. Považujeme to za velmi významný úspěch.

Nepodařilo se nám prozatím prosadit odložení převodu kompetencí v dotačním řízení z MPSV ČR na jednotlivé kraje. MPSV ČR prosazuje, aby od 30. června

2009 přešly dotace pro poskytovatele sociálních služeb do přímé kompetence jednotlivých krajů. Toto rozhodnutí by vážně narušilo jednotnost v dotačním řízení a vedlo by nepochybně k tomu, že by každý kraj podporoval jiné služby. Důsledkem toho by bylo čtrnáct sociálních politik v našem státě. Dostali bychom se do obdobné situace, která je v Rakouské republice, Německu, Anglii apod. O této věci dále jednáme společně s Unií zaměstnavatelských svazů a Odborovým svazem pracovníků ve zdravotnictví a sociální péči. Věříme, že nakonec uspějeme a že převod kompetencí bude odložen do konce roku 2012. MPSV ČR akceptovalo náš návrh, aby pro poradenské služby bylo akceptováno také právnické vzdělání. Na příště již tedy právníci mohou vykonávat sociálně právní poradenství.

Současné se nám podařilo prosadit návrh, aby v sociálních službách nebyli zaměstnáváni vězni, a to ještě bez vzdělání.

Vážení přátelé, toto jsou asi nejdůležitější návrhy, které jsou v novele zákona o sociálních službách. Jednání budou i nadále pokračovat. Domnívám se, že můžeme uspět v převodu kompetencí dotačních řízení na kraje. Velmi problematická je otázka výše příspěvků v prvním stupni. MPSV ČR dostalo jasný úkol uspořit výdaje na sociální služby, a proto posazuje snížení příspěvků na péči v prvním stupni.

❑ Odlehčovací, neboli krátkodobé, pobyty v BETANII v Náchodě pro rok 2009

Ing. Zdeněk Ryšavý

Jak už jsme vás informovali v minulých číslech Archy, v našem domově Betanie v Náchodě nabízíme krátkodobé odlehčovací pobyty pro osoby se zdravotním postižením. A to i pro ty, kdo onemocněli Huntingtonovou nemocí. V loňském roce u nás pobývala pouze jedna obyvatelka s tímto onemocněním. Letošní rok už máme 5 žádostí na 5 krátkodobých pobytů.

Proto si dovoluji zopakovat naši nabídku služeb. Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – domov v Náchodě nabízí odlehčovací (krátkodobé pobyty). Domov není velký, celková kapacita 20 obyvatel. Nyní nabízíme 6 lůžek pro odlehčovací (krátkodobé) služby.



Nabízíme tyto služby:

- Ubytování v jedno nebo dvojlůžkových pokojích (jednolůžkový pokoj je zatím k dispozici jen jeden)
- Stravování dle individuálního režimu

- Ošetřování a asistence ve všech běžných 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.

Pokud se chcete s naším domovem lépe seznámit, lze si domluvit návštěvu.

Kontakt na Betanii:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchodě, Špreňarova 1053, 547 01 Náchod, E-mail: betanie@diakonieccce.cz, Internetové stránky: <http://betanie.diakonieccce.cz>, Tel: 491 423 154, Mobil: 723 631 656

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

□ Aktuální registr poskytovatelů sociálních služeb a výzva

Jiřina Novotná

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

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

Cesta k registru poskytovatelů sociálních služeb:

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

– dále kliknout vlevo ve sloupci „O MPSV“

– vybrat z nabídky „Registry a evidence“

– vybrat z nabídky „Registry“

– vybrat z nabídky „Registr poskytovatelů sociálních služeb“

– vybrat z nabídky „Vyhledání služby“, resp. „Rozšířené vyhledávání“

Srdečně Vás všechny zdravím!

E-mail: novotna.jir@seznam.cz

POZVÁNKA NA JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT

Jarní rekondičně edukační pobyt se bude konat v Říčanech u Brna v hotelu Admirál od 18 hodin ve dnech 17. 4. -19. 4. 2009.



SPOJENÍ:

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

Zahájení bude jako vždy v pátek večeri v 18. 30 hodin. Ještě týž večer vás rada SPHCH seznámí s prací v loňském roce. Zakončení pátečního večera bude pod vedením dr. Evy Strykové, která se ujme netradiční formou vzájemného představení účastníků.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, celý den bude patřit individuálním konzultacím s odborníky a odpoledne budou diskusní kroužky na aktuální témata. Souběžně bude probíhat 5. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci. I tentokrát nám přijdou zahrát opět naši milí Ševčíkovi.

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. Z. Vondráčkovou či ing. J. Hrudu.

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

Pozor!!!!

**Přihlášky přijímám do pondělí 13. 4. 2009 do 20 hodin
i od těch kdo nebudou na noc!**

Děkuji za pochopení!
dr. Zdeňka Vondráčková

Program

Pátek 17. 4. 2009

- 18.00 Ubytování
- 18.30 Večeře
- 19.30 – 19.40 Zahájení rekond. pobytu, představení přednášejících a terapeutů
- 19.40 – 19.50 Úvodní slovo předsedkyně a shrnutí práce v loňském roce
- 19.50 – 20.00 Ing. J. Hruda: Výroční zpráva za rok 2008
- 20.00 – 20.15 J. Rykr: Představení zdravotnických pomůcek firmy SCA
 Hygiene Products
- 20.15 – 20.30 PaedDr. E. Stryková: Historie a výroba papíru
- 20.30 – 21.30 Vzájemné představení účastníků, vede Dr. E. Stryková
- 21.30 – Porada Rady SPHCH a multidisciplinárního týmu
- 21.30 Volná zábava

Sobota 18. 4. 2009

- 07.00 Snídaně
- 08.30 – 08.45 Zahájení sobotního programu a představení sobotních účastníků
- 08.45 – 09.05 Ošetřování pacienta s HCH v domácí péči**
- 08.45 – 09.05 Bc. R. Vaverková, J. Řehořová: Práce a ošetřování plně
 imobilního pacienta s HCH
- 09.05 – 09.50 Možnosti fyzioterapie v léčbě pacienta s HCH**
- 09.05 – 09.15 Prim. MUDr. P. Ressner: Propojení farmakoterapie, fyzioterapie
 a logopedie v léčbě HCH, naše zkušenosti v Novém Jičíně
 a ve Vítkově
- 09.15 – 09.25 D. Šigutová: Praktické zkušenosti s fyzioterapeutickou léčbou
 pacientů s HCH v lůžkovém zařízení ve Vítkově
- 09.25 – 09.35 I. Vestfálová: Praktické zkušenosti s fyzioterapeutickou léčbou
 pacientky s HCH v rehabilitačním zařízení v Hradci Králové
- 09.35 – 09.50 R. Filipčíková , M. Bezdičková, D. Kamarádová, O. David,
 B. Axmannová (Mainerová) a K. Axmann: Co je postura a jaké
 jsou možnosti její kontroly, testování a tréninku – posturograf
 NeuroComBalance

09.50 – 10.00 Přestávka

10.00 – 11.05 Logopedické terapie v léčbě pacienta s HCH

10.00 – 10.15 PaedDr. E. Stryková: Logopedická péče o pacienta s HCH

10.15 – 10.30 R. Filipčíková, M. Bezdičková, D. Kamarádová, O. David, B. Axmannová (Mainerová) a K. Axmann: Proces polykání z anatomického hlediska

10.30 – 10.45 M. Bezdičková, D. Kamarádová, O. David: První pomoc při dušení pacienta s HCH v domácí péči

10.45 – 10.55 M. Juříčková: Volba vhodného přípravku ze sortimentu potravin pro zvláštní lékařské účely firmy NUTRICIA pro pacienta s HCH

10.55 – 11.05 M. Opletalová: Způsob získání přípravku pro zvláštní lékařské účely na recept

11.05 – 11.15 Přestávka

11.15 – 12.15 Respitní a lůžková péče o pacienta s HCH

11.15 – 11.30 Ing. Z. Ryšavý Ing. Z. Ryšavý: Pozvánka do zařízení Betanie v Náchodě; Denní program pacienta s HCH při respitním pobytu

11.30 – 12.15 Mgr. P. Typltová: Jak se žije pacientům s HCH ve specializovaném zařízení „Colonia Court Noursing and Residential Home“ pro pacienty s HCH ve východní Anglii?

12.15 – 13.00 Oběd

13.00 – 13.10 A. Lorencová, J. Havelka: Provoz půjčovny zdravotnických pomůcek v Hradci Králové na Diecézní katolické charitě

13.10 – 13.35 D. Vítová: Co nového v sociálních dávkách?

13.35 – 13.45 P. Janů: Představení zdravotnických prostředků firmy Medicco Brno

13.45 – 15.30 Diskuzní skupiny

14.00 – 15.30 D. Vítová, Ing. Z. Ryšavý: Poradenství v sociálních otázkách a informace o respitních pobytech pacientů s HCH v Betanii v Náchodě

14.00 – 15.30 D. Kamarádová, O. David, R. Filipčíková, M. Bezdičková, B. Axmannová (Mainerová) a K. Axmann: Praktický nácvik první pomoci a pomoc při dušení pacientů s HCH

14.00 – 15.30 Bc. R. Vaverková, J. Řehořová: Praktický nácvik práce a ošetřování plně imobilního pacienta s HCH

14.00 – 15.30 MUDr. P. Texl, Mgr. L. Raszyková: Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH

14.00 – 15.30 MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Židovská: Prediktivní genetické testování osob v riziku s HCH

14.00 – 15.30 Doc. MUDr. J. Roth, prim. MUDr. P. Rössner, MUDr. J. Klempíř, MUDr. M. Kucharík: Neurologické problémy pacientů s HCH a možnosti jejich řešení

14.00 – 15.30 MUDr. M Anders, Doc. MUDr. J Vevera: Kognitivní a behaviorální projevy HCH a možnosti řešení

Celý den Individuální konzultace s odborníky:

1. Zástupci jednotlivých firem – Nutricia clinical, Diecezní katolická charita Hradec Králové, SCA Hygiene Products, Medicco Brno, Diakonie ČCE – Středisko BETANIE v Náchodě
2. PaedDr. E. Stryková, Mgr. Z. Lebedová, Mgr. P. Typltová: Logopedická poradna
3. Doc. MUDr. J. Roth, prim. MUDr. P. Rössner, MUDr. J. Klempíř, MUDr. M. Kucharík: Neurologická poradna
4. MUDr. J. Židovská, MUDr. A. Šantavá: Genetická poradna
5. J. Kafková: Ergoterapeutická poradna
6. MUDr. T. Uhrová, MUDr. M. Anders, Doc. MUDr. J. Vevera:

ra:

Psychiatrická poradna

7. D. Šigutová: Fyzioterapeutická pomoc pacientovi s HCH
 8. M. Zemanová: Pokladník – Potvrzení plateb
 9. P. Šašínková: EHDN – konzultace a návrhy od členů SPHCH na EHA a EHDN 2010 Praha
- 17.00 – 17.15 P. Šašínková: Informace o práci EHDN v roce 2008, především pak novinky pro ČR a plány na konferenci EHDN v Praze pro rok 2010
- 17.15 – 18.00 Organizační záležitosti, plán činnosti na podzimní rekondiční pobyt v Kamenici nad Lipou 2009; rozprava o EHA 2010 v Praze
- 18.00 – 19.00 Večeře
- 19.00 – 20.00 Promítnutí edukačního filmu: Jak pečovat o pacienta s HCH
- 20.00 – 01.00 Hudba k tanci a individuální program

Neděle 19. 4. 2009

- 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

Sobota 18. 4. 2009

5. Rekondiční pobyt pro pacienty

- 08.30 – 10.00 Mgr. Z. Lebedová, PaedDr. E. Stryková, Mgr. P. Typltová: Logopedická terapie pacientů s HCH
- 10.00 – 10.30 Přestávka
- 10.30 – 12.15 D. Šigutová, J. Kafková: Fyzioterapie pacientů s HCH, Terapie pádů pacientů s HCH
- 15.00 – 16.00 Procházka, terapie chůze a orientace v neznámém prostoru

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 pátý rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Budou se jim věnovat odbornice na logopedickou, fyzioterapeutickou a ergoterapeutickou terapii. Vezměte si s sebou i jednoduché sportovní oblečení do tělocvičny.

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

Paní Zemanová bude vybírat příspěvek 200 Kč na každého účastníka tohoto pobytu a členský příspěvek 150 Kč . 200 Kč se bude vybírat i za osoby, které nebudou na noc. Děkujeme za pochopení a přejeme 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 Říčanech u Brna, hotel Admirál ve dnech 17. - 19. 4. 2009.

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

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

Označte svůj přesný požadavek:

Požaduji nocleh pouze dne 17. 04. 2009 pro osob

Požaduji nocleh pouze dne 18. 04. 2009 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

□ Rodina pečující o příbuzného s HCH

Romana Krumlová

Dovolte, abych se představila. Jmenuji se Romana Krumlová a studuji na Univerzitě Palackého v Olomouci, obor: Dlouhodobá ošetrovatelská péče u dospělých. Jsem v posledním ročníku a nyní pracuji na diplomové práci na téma: RODINA PEČUJÍCÍ O PŘÍBUZNÉHO S HUNTINGTONOVOU NEMOCÍ. Proč jsem si vybrala zrovna toto téma? Bylo to díky Ivče a Jirkovi ze Zlína. Známe se s nimi několik let a už jsme spolu sjeli pěknou řádku našich i cizích vod. Když mi Iva poprvé vykládala o Jirkovi a o jeho nemoci, nechtěla jsem tomu věřit. I když studuji zdravotnictví tolik let, do té doby jsem nic neslyšela o Huntingtonově nemoci. To byl první moment, kdy jsem si řekla, že bych chtěla psát a více se dozvědět o této nemoci. Pak se mi naskytla možnost, když jsem se dostala do školy do Olomouce a museli jsme si zvolit téma diplomové práce. Neváhala jsem ani minutu, jen jsem hledala vedoucího, kterými by mi tuto práci vedl. Setkala jsem se s odmítnutím, ale nakonec jsem si našla paní doktorku Halmo, která mi moc pomáhá.

Diplomová práce se skládá z teoretické a praktické části. Teoretická část už je hotová, má tři části. První je o paní Dorotě Elizabeth Orem a její teorii deficitu sebepečce (píši práci dle její teorie deficitu sebepečce), další část je o HCH a poslední má název Rodina, kde se zaměřuji hlavně na roli pečovatele. Teoretická část má zhruba 70 stránek.

Na praktické části zatím pracuji, ale pevně doufám, že do měsíce bych měla zvládnout i tuto část.

Celá diplomová práce je zpracována podle kvalitativního výzkumu. Když jsem přemýšlela o volbě vhodné metody výzkumu, vzala jsem v úvahu, že chci zjišťovat to, co pečující prožívají, jak zvládají péči, a že chci porozumět jejich pocitům. Ve výzkumu hledám osobní a důvěrné odpovědi. Z toho důvodu se mi jako jednoznačně nejvhodnější způsob shromažďování kvalitativních dat jevila metoda dotazování, tedy interview, rozhovor.

Na minulém setkání jsem zrealizovala tyto rozhovory a ve výsledku jich mám 8, což je dostačující vzorek respondentů pro můj výzkum.

Zvolila jsem si 6 cílů a pro Vás budou nejzajímavější dva. První bude leták či brožurka s názvem „Proč logopeda při HN?“ a druhý cíl je vytvořit čtivou čítanku vašich příběhů. Doufám, že se Vám to bude líbit. Diplomovou práci musím odevzdat do 5. 4. 2009 a obhajovat ji budu až koncem června. Pokud ji obhájím, slibuji, že se Vám na podzimním setkání dostane do ruky (aspoň se budete těšit). Pevně věřím, že tato práce bude přínosem všem, kteří mají zkušenost s tou nemocí nebo se o ni zajímají stejně jako já.

Také bych ráda poděkovala panu docentu Rothovi za jeho ochotu a připomínky k diplomové práci, dále bych chtěla poděkovat panu Ing. J. Hrudovi a paní dr. Z. Vondráčkové za jejich vstřícnost a čas, který mi věnovali.

☐ Mezinárodní psychiatrický kongres – Praha 2008

Jiří Hruďa

Na podzim minulého roku se v Praze konal Mezinárodní psychiatrický kongres, na kterém jsme jako SPHCH měli stánek s informačními materiály a promítáním DVD spojených s problematikou Huntingtonovy choroby. Stánek se těšil pozornosti a za tři dny se u něj zastavilo ke dvěma stům zájemců z Čech i ze zahraničí. Rozdali jsme řadu informačních materiálů, zapsali si několik nových adres pro rozesílání Archy a diskutovali jsme o stavu péče o pacienty s HCH v různých zařízeních u nás i v zahraničí. Zdá se, že jsme na tom lépe než například v Pakistánu, ale ne o moc. Jak vidíte z přiložených fotografií, přišli k nám i členové multidisciplinárního týmu našich profesionálů – MUDr. M. Anders, MUDr. J. Vevera, MUDr. T. Uhrová.

U stánku se vystřídali Z. Vondráčková, J. Hruďa, na výpomoc přijely i R. Filipčíková a M. Bezdičková z University J. E. Palackého v Olomouci.



Diskuze ing. Jiřího Hruďy s návštěvníci ze Švýcarska



Stánek stráží PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Naše vzácné návštěvy: MUDr. Martin Anders, Doc. MUDr. Jan Vevera, MUDr. Tereza Uhrová

☐ Pohled na patientské organizace v ČR

Jiří Hruša

Konference na výše uvedené téma byla uspořádána pod záštitou Výboru pro zdravotnickou a sociální politiku Senátu ČR ve spolupráci s Koalicí pro zdraví. Jednání probíhalo 3. března 2009 v zasedací síni senátu ve Valdštejnském paláci. Jako obvykle byl moderátorem jednání Mgr. Jaroslav Hořejší, který je velmi pohotový a znalý problematiky. Konferenci otevřela ministryně zdravotnictví Daniela Filipiová. Paní ministryně, která sama patří k pacientům kvůli svému handicapu, má k patientským organizacím a pacientům samým dobrý vztah, a tak doufáme, že ve své funkci bude toto hledisko prosazovat a že se pacientům dostane více porozumění. Z dalších příspěvků zasluhuje zmínit vystoupení PharmDr. Radima Petráše, prezidenta Asociace inovativního farmaceutického průmyslu, a MUDr. Miroslava Paláta, MBA, prezidenta České asociace dodavatelů zdravotnických pomůcek. Pánové hovořili ze svých pozic vnímání a znalosti patientských organizací o nových etických kodexech ve farmaceutickém průmyslu, dopadech na patientské organizace a spolupráci mezi patientskými organizacemi, firmami a dodavateli zdravotnických prostředků.

☐ Jednání o půjčovně zdravotnických prostředků v HK

Jiří Hruša

V pondělí 2. 3. 2009 se uskutečnila schůzka rady SPHCH s ředitelem Diecézní katolické charity v Hradci Králové, RNDr. Jiřím Stejskalem, o vzájemné spolupráci. Jedním z nejdůležitějších témat byl stav zdravotních pomůcek v půjčovně. V loňském roce nebyly prostředky na nákup dalších věcí, ale v roce 2009 máme přislíbeno, že z Tříkrálové sbírky by mohly být uvolněny prostředky na nákup asi tří křesel od firmy Kirton z Velké Británie.

Tato spolupráce je pro SPHCH, a to znamená i pro pacienty, velmi přínosná. Panu ředitelovi jsme srdečně poděkovali.

☐ Cena Mosty 2008

V Karlových Varech se letos konal již 6. ročník udílení cen Mosty 2008. Celkem bylo letos na udělení nominováno 73 projektů a osobností.

Tak říkajíc „se slzou v oku“ musíme opět konstatovat, že výběr se ubíral jinými cestami, jako již dříve, kdy jsme navrhovali MUDr. Janu Židovskou. Tentokrát byla v nominaci doc. MUDr. E. Havrdová, ale bohužel si cenu neodnesla.

❑ Rehaprotex

proběhl 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 byly v pavilonu C, přednáškových sálech pavilonu A doprovodné přednášky pro zdravotně postižené osoby. Za nás zajistil posterovou prezentaci opět pan Jiří Peprník.

❑ Mezinárodní den řídkých onemocnění

Poslední den v únoru byl ustaven jako Mezinárodní den řídkých onemocnění. Po celém světě se této akce zúčastňují pacientské organizace různými akcemi. V naší republice zatím tuto iniciativu nerozvíjíme, ale je to dobrá příležitost poukázat na problémy těchto nemocí.

OZNÁMENÍ

❑ Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK

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

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 2 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.

❑ Poradna při Diecézní katolické charitě v HK

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

Nabízíme tyto služby: můžeme zprostředkovat respitní pobyt, jsou-li volné kapacity. Jedná se hlavně o umístění v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci. Poradna nemůže pomoci s hledáním zařízení 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, ale může odkázat na odborníky, kteří spolupracují se SPHCH.

❑ 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.braillnet.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.

❑ NON-HANDICAP 2009

21. – 24. dubna 2009 se na pražském Výstavišti PRAHA – HOLEŠOVICE koná 13. ročník výstavy NON-HANDICAP. Výstava bude probíhat v Křižkových pavilonech.

Souběžně s výstavou probíhá i 30. ročník mezinárodního zdravotnického veletrhu. Výstavu pořádá INCHEBA PRAHA spol. s r. o.

Jsme zde přihlášení k posterové prezentaci, jako už tradičně s pomocí našich studentů.



Vancouver

☐ Světový kongres o HCH v Kanadě v září 2009

Mezinárodní patientská organizace a spolupracující lékaři a vědci IHA svolává na dny 12. – 15. 9. 2009 mezinárodní kongres do kanadského města Vancouver. V odborné části budou přednášky k posledním výsledkům výzkumných prací z oblasti genetiky, mechanismu vzniku onemocnění, výzkumu léčby a klinických ověřování. Na kongresu také budou prezentovány národní patientské organizace, nové trendy péče o pacienty s důrazem na sociální oblast a etické otázky.

Klíčová jednání budou na témata:

- Život v riziku onemocnění HCH
- Zvládání rodinné strategie vyrovnání se s HCH
- Směr a možnosti použití nových léčiv v terapii HCH
- Jak nás mohou o HCH poučit jiné nemoci

Cítíme povinnost se takového jednání zúčastnit a představit na místě i Evropský kongres o HCH, který bude hostit Praha v roce 2010.

☐ Výroční zasedání společnosti EURORDIS

V květnu tohoto roku proběhne v Aténách výroční zasedání EURORDIS, evropské organizace, která zaštiťuje patientské organizace sdružující pacienty, pečovatele a odborníky v oblasti určitého řídce se vyskytujícího onemocnění.

Takovou nemocí je i HCH. Rada SPHCH vysílá jako reprezentanta ing. J. Hrudu a pověřuje ho jednáním s představiteli EURORDIS o možné participaci na evropském kongresu v Praze 2010.

□ EHDN v ČR

Pavla Šašínková

European Huntington's Disease Network stále pokračuje ve své práci. Česká republika je zapojena do dlouhodobé pozorovací studie Registry, která probíhá v Praze (extrapyramidové centrum, Neurologická klinika, VFN, Kateřinská 30) a v Olomouci (Neurologická klinika, Fakultní nemocnice v olomouci). Nezáleží, zda jste pacient, osoba v riziku (prediktivně testovaná či nikoliv) nebo příbuzný. Všichni mohou být do studie zařazeni. Čím více informací budou mít vědci k dispozici, tím lépe se jim bude pracovat.

Další informace, 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.

KONTAKTY

KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network

Kontakt: Oberer Elsenberg 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 Šašínková**, 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 chorobą 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, mobil: 0915 800 155, e-mail: huntington@slovanet.sk

MUDr. Marta Kvasnicová, CSc., Matušova 3, 974 01 Banská Bystrica, Sloven-
sko, 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, www.lib.uchicago.edu/~rd13/hd

Huntington's Disease Advocacy Center, www.hdac.org

Huntington's Disease Support information,
endoflifecare.tripod.com/juvenilehuntingtondisease/id145 The Cure HD.com
page 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, Českokobratrská 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

PŘÁVNÍ PORADNA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM při NRZP ČR
je bezplatně k dispozici na adrese Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, e-mail: porad-
na@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**
Jungr, **Mgr. Ivana Šťastná** a **JUDr. Lucie Víšková** na stejné pevné lince. Porad-
ci 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@diakonieccce.cz, internet: <http://betanie.diakonieccce.cz>,
Ing. Z. Ryšavý

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM, SPOLUPRACUJÍCÍ S SPHCH

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat **doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc.**, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapiramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com nebo **MUDr. Jiřímu Klempířovi, 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 Grofové**, Krajská nemocnice Pardubice, Nutriční a dietologické oddělení, Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, tel. 466 012 999, 466 019 104 - zde je možno se objednat, e-mail: zuzana.grofova@upce.cz.

KONZULTACE Z OBLASTI LOGOPEDIE: zasílejte na adresy: **Mgr. Jitka Kaulfussová**, Klinická logopedie, Kartouzská 6, 150 00 Praha 5, tel/fax: 257 321 627, mobil: 602 165 917, e-mail: kalfuss.jitka@c-email.cz nebo **Mgr. Zuzana Lebedová**, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapyrami-

dové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz nebo **PeadDr. et Bc. Eva Stryková**, Na Loučkách 2340/3, 750 02 Píseň 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 královéhradeckého kraje, 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 královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové

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

PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÁ PORADNA:

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

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ RADY SPHCH

Předsedkyně:

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

Ing. Jiří Hruda, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice
mobil 724 903 243, e-mail: info@huntington.cz, hrudaHD@seznam.cz, jirihruda@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, jana.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, email: zemanova.marie@seznam.cz

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPHCH,

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

- Ludmila Slavíková, U Splavu 428, 533 03 Dašice, tel.: 466 951 865, mobil: 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, e-mail: j.spatna@seznam.cz, manželka bývalého pacienta a matka pacienta
- Ladislava Hockeová, 533 31 Lány na Důlku 125, tel.: 466 971 515, dcera pacientky, sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem, dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ing. Anna Englerová, Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy, tel.: 323 640 530, mobil: 728 380 886, e-mail: englerova@razdva.cz, manželka pacienta
- Mgr. Renata Valentová, Květná 24, 130 00 Praha 3, mobil: 603 180 930, dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Věra Raftlová, Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4, tel. 241 493 684, 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 a matka pacientky



OBJEDNÁVKOVÝ LIST

Zájemci o informační materiály, vraťte prosím vyplněný formulář na adresu MUDr. Jany 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 (ergoterapie) 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– cvičební program ks
9. Život s HCH – Logopedie a poruchy polykání ks
10. Život s HCH – Fyzioterapie a ergoterapie ks
11. Život s HCH – Jak mluvit s dětmi o HCH ks

Identifikační průkazka pro pacienta

Zpravodaj Archa - zbylá čísla

Dopis pro sponzory, složenky -u PharmDr. Zd. Vondráčkové,
ing. J. Hrudý

Na vyžádání zapůjčíme zpravodaje sesterských organizací (USA, Kanada, Anglie, Skotsko, Německo) v anglickém a německém jazyce a jejich videoprogramy a DVD 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

Pan Jaroslav Rykr – instruktaž



Diskuzní kroužek o genetickém testování s MUDr. J. Židovskou

Nácvik první pomoci





Také 1. pomoc – František Just viditelně trpí

Pamětní lípa, vysazená 1248 při založení města, které se nyní jmenuje Kamenice nad Lipou



Hotel u Lípy

HUNTINGTONOVA CHOROBA

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

Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i osoby v riziku jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především kvůli změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je umocňována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a podporu. Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná patientská 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 zdravotnických 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. Zdenka 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



ZPRAVODAJ ARCHA

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
č. 34 – 2009

Tisk: Tiskárna Polonček Náchod

Počet výtisků: 900

Redakční rada: Ing. Jiří Hruša, 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 **bezplatně**
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





Mobilita

- mechanické vozíky (standardní, aktivní, dětské, sportovní)
- speciální vozíky (toaletní, stavěcí, bariatrické)
- elektrické vozíky (interiérové, exteriérové, přídavné)
- kočárky
- skútry
- chodítka

aktivní vozík
QUICKIE Neon



Zvedání a přesun

- zvedací zařízení pro profesionální použití
- zvedací zařízení pro domácí péči
- vanové zvedáky



stropní zvedák
VOYAGER PORTABLE



Sezení

- antidekubitní sedací a polohovací program



antidekubitní sedačka
JAY DEEP CONTOUR



Bezbariérovost

- nájezdové rampy
- ALU rampy
- schodišťové výtahy
- evakuační vozík
- desky na přesun

nájezdová plastová rampa
EXCELLENT SYSTEMS



Domácí péče

- koupelna (desky na vanu, sprchovací židle, madla...)
- toaleta (nástavce na WC, nádoby na moč, toaletní křesla...)
- domácnost (přístroje, talíře, podavače, držáky tablet, protiskluzové podložky...)
- mobilita (chodítka, francouzské berle, vycházkové hole, násadce na hole...)
- zvedací a přesouvací zařízení
- antidekubitní matrace
- sprchovací a toaletní vozík
- bezdrátové systémy ovládání

stolička do vany
MERLIN

