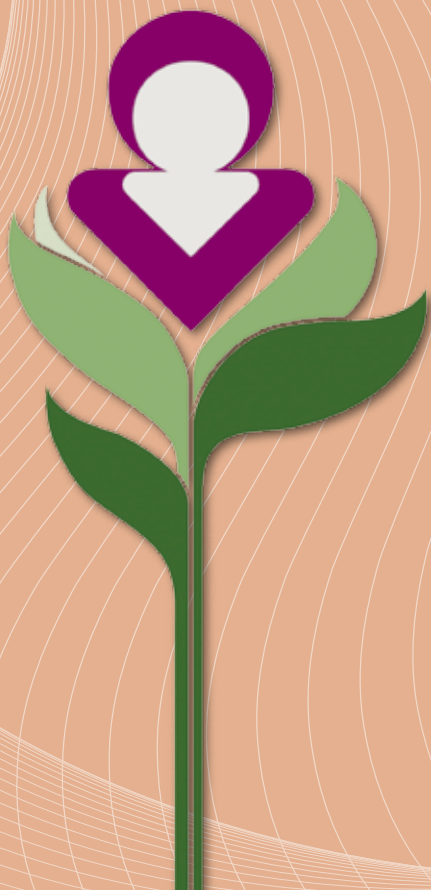


ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě



č. **35**
2009



TENA Flex s FeelDry™

Možná vás překvapí, co všechno stihnete

Díky povrchu **FeelDry™** nabízí **TENA Flex** pacientům trpícím inkontinencí tu nejlepší dostupnou péči. Kalhotky **TENA Flex** se nemusejí tak často měnit, udržují dlouhodobě pokožku suchou a zdravou. Unikátní rychloupevňovací pás umožňuje snadnou a rychlou manipulaci. Navštivte náš web a objednejte si vzorek zdarma! Pacienti budou v suchu a vy se místo rutinní práce můžete věnovat dalšímu zkvalitňování jejich života.





ZNAK SPHCH

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

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

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

Motto:

Od přírody jsme nedostali žádnou chybu, která by se nemohla stát ctností, a žádnou ctnost, která by se nemohla stát chybou.

Johan Wolfgang Goethe

Člověk málokdy cítí, co je štěstí, ale obyčejně ví, co štěstí bylo.

F. Rosay

Nevíš, jak je těžké břímě, které neneseš.

Africké přísloví

Seznam zkratk

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

SPHCH Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

HCH, HD, HN Huntingtonova choroba, nemoc

EHDN Euro-HD Network

EHA European Huntington Association

IHA International Huntington Association

EURORDIS Evropská organizace pro řídka onemocnění

Vydáno s laskavou podporou z dotačního programu MZ ČR a firem:

SVUZ Hradec Králové, Nutricia a. s., SCA Hygiene Products, s.r.o.

Elvac Ekotechnika, s.r.o., Sandoz, s.r.o.

OBSAH

1.	ÚVOD	3
1.1.	Úvodní slovo.....	4
2.	Články	7
2.1.	Co a kolik toho máme dětem o HCH říci?.....	7
2.2.	Huntingt. chor. na molekulární úrovni aneb jak nám pomáhá základní výzkum	12
2.3.	Postura – rovnováha lidského těla.....	14
2.4.	Něco málo o proleženinách	16
2.5.	Poruchy REM spánku u Huntingtonovy nemoci	18
2.6.	Dlouhodobé důsledky presymptomatického testování Huntingtonovy nemoci...	20
2.7.	Etické a psychologické aspekty předpovědního testování	22
2.8.	Následná péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou.....	23
2.9.	Eutanazie: ANO nebo NE.....	24
2.10.	Bezpečný domov pro pacienty s Huntingtonovou chorobou	27
2.11.	Novinky v preskripci domácí enterální výživy, o kterých je dobré vědět.....	32
2.12.	Více porozumění a financí pro patientské organizace.....	35
2.13.	Pospěš si a čekej!	36
2.14.	Úvod z knihy „Pospěš si a čekej“	37
3.	Edukačně rekondiční pobyt v ŘÍČANECH U BRNA - JARO 2009.....	39
4.	Příběhy	40
4.1.	Milan.....	40
4.2.	Jana	41
5.	Informace.....	43
5.1.	Preimplantační genetická diagnostika a Huntingtonova choroba	43
5.2.	Poradna pro uživatele sociálních služeb	45
5.3.	Odlehčovací neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě pro rok 2009	46
5.4.	Aktuální registr poskytovatelů sociálních služeb a výzva.....	47
5.5.	Seniorům či lidem s handicapem usnadní život nová služba	47
5.6.	Horká zpráva od dr. Václava Krásky.....	48
5.7.	Pečující osoby ve starobním či invalidním důchodu pozor!!.....	49
5.8.	Otevřený dopis hejtmanovi Rathovi.....	50
5.9.	Pozvánka na podzimní rekondičně edukační víkendový pobyt.....	53
6.	Stalo se.....	58
6.1.	Mezinárodní konference: Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU.....	59
6.2.	Výroční zasedání EURURDIS.....	60
7.	Oznámení.....	60
8.	Kontakty	62
8.1.	Kontakty na mezinárodní organizace	62
8.2.	Kontakty na české organizace	63
8.3.	Multidisciplinární tým, spolupracující se SPCH.....	64
8.4.	Kontaktní adresy členů rady SPCH.....	65
8.5.	Kontaktní adresy členů SPCH.....	66
9.	Huntingtonova choroba.....	69

1. ÚVOD

Milí přátelé, čtenáři Archy,

je krásný prázdninový den, venku 28 °C ve stínu. Vůbec se nechce věřit, že po záplavách a vichrech přijde taková pohoda. Možná dnes nemusíte dát přednost domácím pracím, zahrádce, údržbě domácnosti, ale třeba můžete vyjet na výlet. Asi jste to už hodně dlouho



ing. Jiří Hruša

odkládali. Užívat života nejen s milovanou ženou, mužem, dětmi, vnoučaty, ale také s přáteli, je velmi podstatné. Vstupným je smysl pro radost. Možná nastanou i dny smutnější a v těch nás budou takové vzpomínky a zážitky potěšovat mnohem víc, než nejasné vzpomínky na splývající, nekonečné dny sice užitečné, ale rutinní práce.

Nedávno jsem četl krátký článek paní Magdalény Trkalové, ve kterém se zamýšlela nad krátkým veršem z knihy Kazatel, 11. kapitoly: „Pouštěj svůj chléb po vodě, po mnoha dnech se s ním shleď.“

Co to je za podivnou činnost? Co to může říct do života a nemáme si myslet něco o podivnosti myšlení lidí před nějakými dva a půl tisíci roky?

Dovolte mi, abych vysvětlení ocitoval z výše uvedeného článku:

„Kazatel ví o světlých i temných stránkách života a najdeme u něj mnoho poetických i obrazných vyjádření. Představa člověka, který pouští bochník chleba po vodní hladině, se nám může zdát dost nesmyslná, až legrační. Tento verš má však spíše charakter přísloví a tak nemusíme tolik přemýšlet nad logikou obrazu. Nedejme se unést až lidovou poetikou tohoto verše. Připomíná se nám výzva sytit hladové i celková nezajištěnost našeho života. Možná nám vytanou na mysli obrazy podobně prosté i zvláštní. Stařec, který sází stromek, z něhož se už ovoce nedočká. Nebo možná jeden z desítek pracovníků laboratoře, který provádí stovky pokusů a ani nepočítá, že by on jednou učinil zásadní objev. Oba však vidí ve svém konání smysl. Spletitost našich osudů, různé příčiny o to nečekanějších následků a omezený horizont toho, kam my sami dohlédneme – to je obraz našeho života. A přesto máme (zároveň právě proto vůbec můžeme) s dobrou vírou činit dobro bez kalkulu, že na tom jednou vyděláme.

Možná uplyne mnoho vody, moře času a jednou k nám nebo našim potomkům přece připluje náš bochník, náš vklad, v jiné formě, v čase, kdy to možná právě bude potřeba. To je zaslíbení všem doufajícím.“

Tolik z uvedeného pramene.

Při čtení textu jsem si uvědomil, jak je to jasné slovo, vyjadřující účel našeho snažení a zdánlivě nesmyslné práce pro SPHCH. Proč si nesednout a nepočkat, až nám něco spadne do klína bez přičinění? Nejednou jsme byli svědky, že se objevilo nečekané a najednou byla jasná smysluplnost takového snažení.

To je zaslíbení všem doufajícím. A tak si chceme všichni říct a potvrdit, že doufáme, čeká-

me a jsme netrpěliví. Čekáme na úspěch práce mnoha vědců, klinických lékařů i laiků, na úspěch, který přinese naději pro naše pacienty, rodinné příslušníky, příbuzné i známé a tím i pro nás.

Proto pouštějme svůj chléb po vodě a vyhlížeje s očekáváním budoucnost – přece věříme, že se po mnoha dnech s ním shledáme. A pro tu šťastnou budoucnost stojí za to pracovat a čekat trpělivě, s nadějí.

Přesto musím uvést, že se nám jedna naděje nevyplnila. Stává se to. Hotel u Lípy v Kamenici nad Lipou byla naše naděje pro příjemná setkávání na podzim. V loňském roce se nám tam moc líbilo, upravený hotel, potřebná kapacita, příjemný personál, dobrá kuchyně, dostatek místností pro přednášky i další aktivity. To bylo to, co vždy hledáme a málokdy v celém souboru požadavků nacházíme. V průběhu roku nám přišla výzva, že když si zadáme hotel v předstihu s malou zálohou (10 000 Kč), tak nám budou zachovány loňské ceny. Důvěřovali jsme, ale hotel je v úpadku a naše naděje odplula. Paní předsedkyně již podnikla kroky, abychom byli mezi vymahateli dluhů a tak jsme museli hledat jiné zařízení. Jak se to povedlo, uvidíme na podzim.

Váš Jiří Hruda

1.1. ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH, je mi milou povinností vás pozdravit v úvodu dalšího čísla našeho zpravodaje Archa. Je až neuvěřitelné, jak čas rychle běží. Od jarního rekondičně edukačního pobytu uplynulo něco přes tři měsíce a já se opět zamýšlím, co vše SPHCH zvládla zařídit, vykonat, vydat či vyjednat pro své členy a rodiny zatížené HCH.

Vždy při této rekapitulaci se vše točí kolem několika lidí, kteří aktivně pracují pro SPHCH. Tak se není co divit, že se někteří z nás přepracují a nemohou vést společnost v tak rychlém tempu vpřed.

Mluvím především o sobě. Poslední půl rok byl pro mne velice náročný a najednou se dostavila únava a přepracovanost. Věřte však, že jsem vždy pobyty pro Vás připravovala s láskou a nadějí, že ve dvou dnech se dozví maximum jak pečovatelé, tak osoby v riziku, pacienti, terapeuti, ale i rodiče, jak promluvit se svými dětmi.

Pokryt však tak pestrout skupinu s odlišnými stěžejními otázkami není jednoduché. Takže se pak stává, že někomu pobyt nedá to, co očekává, nebo co očekával. Bohužel však uspokojit každého v plném rozsahu není možné.

Pokaždé přijíždí skupina nových účastníků, pro které je vše nové, kteří prahnou po infor-



PharmDr.
Zdeňka Vondráčková

macích a skupina účastníků, které momentálně netrápí akutní problémy a rádi by pojali rekondici odpočinkově, čili se prošli, popovídali si a netrápili se poslechem informací, které již slyšeli. Ti se zde cítí jako doma, jako ti, kdo určují chod pobytu. Ale toto není nejdůležitější skupina, pro kterou se rekondičně edukační pobyt připravuje, ale je zásadní zkušenou součástí setkání.

Proto Vás zkušené prosím: Je třeba, abyste se vcítili do pocitů nových účastníků, jejich nejistoty, obav z budoucnosti a spousty jejich nezodpovězených otázek. Pro celou společnost je dobré, že na setkání jezdí již znalí a zkušení „bojovníci“ s HCH, protože mohou v osobních rozhovorech přispět k naději nových členů, že se nechá i radostně žít s tak těžkou diagnózou, jakou bezesporu Huntingtonova choroba je.

Znamená to tedy ukázněnost při přednáškách a diskuzích, abyste se vzájemně nerušili a dali možnost novým účastníkům se ptát.

Již dříve jsme se snažili rozdělit rekondici na dvě skupiny. Jedna skupina je tvořena z pacientů a terapeutů, kteří vedou jejich aktivity na rekondičním pobytu. Zjistili jsme, že v budoucnu bude lepší, když každého pacienta bude doprovázet jejich blízký, aby se naučil se svým nemocným pracovat a mohl se eventuálně zeptat na svůj konkrétní problém, který s pacientem má.

Druhá skupina, více méně edukační, je určena pro pečovatele, terapeuty, osoby v riziku, včetně rodičů dětí. Toto je skupina různorodá s různými preferenčními zájmy a zde je proto nutné se vzájemně respektovat a dodržovat program.

Diskusní skupiny jsou určeny potom již pro úzkou skupinu zájemců o jeden konkrétní problém. Individuální konzultace jsou určeny pro speciální, eventuálně i velice osobní dotazy, které účastníci neodhodlají řešit v širším okruhu diskutujících.

Účast na rekondičních pobytech se stále zvyšuje. V Říčanech u Brna se nás sešlo již podruhé sto a stále přibývá i počet pacientů, kteří se odhodlají mezi nás přijet a zpravidla potom už jezdí pravidelně a rádi. Velice mne to těší, i když bych byla raději, kdyby HCH v ČR ubývalo, ale skutečnost je bohužel jiná. Diagnostika HCH se od roku 1993 dostala do povědomí lékařů, proto je diagnostikovaných rodin stále více. Ne každý se však potřebuje se svým problémem s HCH s někým pobavit, probrat si své obavy, ale obecně je to tak, že sdílená radost je dvojitá a starost poloviční. Je i skupina nás, co musíme s HCH bojovat, jinak bychom měli pocit, že nic proti HCH neděláme. Byla bych moc ráda, kdybyste se k nám vy bojovní přidali a řekli, udělám to a to... Opravdu potřebujeme velice pomoci, jinak úroveň pobytů, internetových stránek, zpravodaje Archa, tisků a poradenství neudržíme.

Velmi aktuálně se nám objevuje stále častěji problém, jak přistupovat k dětem z rodin zatížených HCH. Je tu určitý nápad na tábory eventuálně i internetové stránky či víkendové pobyty pro děti, ale kdo je bude organizovat?

Hledáme odpověď mezi vámi. Vezměte to tak, že dnes potřebuješ pomoc ty, příště budu pomoc potřebovat já.

Bylo by moc fajn, kdybychom vystoupili ze svých ulit (domovů), kde bojujeme všelijak, řekli: „Máme problém a je třeba ho řešit.“

Příkladem je stále snaha o zařízení pro pacienty s HCH. Z mého pohledu by bylo třeba

nejprve chráněné bydlení, kde by mohly žít svobodně naše nemocné dospělé děti, které ale potřebují určitý dohled a péči. Je to podle mne nejlepší řešení pro ty, kteří cítí, že už se o své dospělé nemocné nemohou postarat a pro které je pobyt v zařízení se specifickým režimem zatím předčasný. Je třeba, aby pacienti s HCH, kteří již nemají rodinné zázemí, měli sociálního pracovníka nebo osobního asistenta, který by jim pomáhal a kterého by respektoval. Něco podobného mají v Belgii. Je to domeček, kde žije několik pacientů s HCH, kteří mají odborný dohled.

Radě SPHCH pod vedením Jiřiny Novotné se zatím ani přes petici a dopisy do Evropské unie či aktivity v Eurordisu (což je organizace pro řídké diagnózy) nepodařilo posunout ke zdárnému konci. Jediným úspěchem je určitá naděje v Betanii, diakonii ČCE v Náchodě. SPHCH se snaží stále edukovat i sociální a zdravotnické pracovníky o specifikách péče a komunikace s pacientem s HCH, ale i tady je třeba pomoci, protože se stále setkáváme s chybami odborníků, které potom musí řešit psychologové, psychiatři, anebo které skončí sebevraždou. Bohužel. Stále je to zoufalé řešení pacienta, který nevidí žádnou naději a má pocit, že je pro své blízké jen přítěží.

SPHCH se velice odvážně zapojila do organizace konfresu EHA v roce 2010 v Praze. Ani tento úkol není jednoduchý a pan ing. J. Hruda za SPHCH a paní P. Šašinková za českou sekci EHDN mají dost starostí, aby se vše dobře připravilo. Již letošní podzim bude plný právě těchto příprav. Bylo by velice dobré, kdyby někdo z vás mohl přispět sponzorským darem nebo zajistit významného sponzora na tuto akci. Rádi bychom se představili jako kulturní země s kvalitními organizátory.

Podzimní rekondičně edukační pobyt v roce 2010 se plánuje právě na tento termín také v Praze. Je zajištěn i překlad do češtiny, takže se nemusí bát přijet ani ti, kdo nevládnou anglickým jazykem. Atmosféra těchto konferencí je stejně srdečná jako na našich rekondičních pobytech. Stravování i ubytování bude hrazené. Konferenční poplatky bude hradit SPHCH, takže ani Vaše výdaje nebudou výrazně vyšší.

Jsem přesvědčená, že se SPHCH už celých 18 let (ani se mi to nechce věřit) snaží 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 necítili se se svým údělem osamoceni a nešťastni.

Na jaře se nám podařilo dokončit edukační film „Péče o pacienty s HCH“, který se bude distribuovat letos na podzim. Je zde však podmínka EHA, že se může promítat pouze za přítomnosti člena SPHCH. Takže budeme muset nechat všem lékařům podepsat čestné prohlášení, že jsou řádnými členy SPHCH a že budou dodržovat podmínku EHA při projekci.

V červenci jsme podali žádost o dotaci z rozpočtu Královéhradeckého kraje na tisk zpravodaje Archa a na rekondičně edukační pobyty. Zatím ale nemáme žádnou odpověď. Ještě budeme podávat žádost o dotaci na postery, které chceme připravit do Vancouveru v angličtině a na výstavy zdravotně postižených a do jednotlivých center EHDN v ČR.

V průběhu celého půl roku jsme zodpovídali celou řadu dotazů z Poradny na našich

webových stránkách. Ing. J. Hruša se zúčastnil několika aktivit od Eurordisu, ale zatím, konkrétní odpovědi z této práce nemáme.

Jako vždy ve svém úvodním slově, i tentokrát děkuji 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. Naš adresář se rozšiřuje o odborníky z Olomouce a Nového Jičína. Byli bychom velice rádi, kdyby mezi nás našli cestu i odborníci z dalších center pro HCH z EHDN v ČR.

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. Se všemi se těším na další setkání na rekondičně edukačním pobytu tentokrát v Kolíně. Čekáme také na nové náměty pro naši práci, protože je především pro vás.

Závěrem také prosíme o aktivní pomoc. Opět zdůrazňuji, že pro rok 2010 potřebujeme již letos řádnou přípravu, nápady a sponzory, abychom se svého hostitelského úkolu dobře zhostili.

Za sebe i Radu
Zdeňka Vondráčková

2. ČLÁNKY

2.1. CO A KOLIK TOHO MÁME DĚTEM O HCH ŘÍCI?

HENNIG, B. L. *Jak mluvit s dětmi o Huntingtonově chorobě*. Náhod: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008. 33 s. ISBN 978-80-904199-1-9. S. 13-17.

Je důležité si uvědomit, že samotný rozhovor s dětmi o HCH ve skutečnosti provází daleko méně napětí než jeho příprava. Co tím myslím? Vezměme si pro příklad situaci s vyplňováním pacientových přání ohledně budoucí terapie (*advance directives*)¹. *Advance directives* jsou právním dokumentem,



Bonnie L. Hennig

¹ Advanced directives (AD) jsou nejvíce rozvinuta a používána v USA. Možnost „dopředného“ (advanced) stanovení vůle (directives) člověka o charakteru průběhu konce jeho života je ve Spojených státech upravena zákonem z roku 1990. Pro každý americký stát je tento postup originální, existují různé formuláře pro různé situace (odstoupení od různých typů léčby, neresuscitování apod.) V ČR není používání AD legislativně nijak upraveno. (Pozn. Z. Maurová)

umožňujícím učinit rozhodnutí ohledně své budoucí léčby v době, kdy jste ještě sami fyzicky či psychicky schopni sdělit svá přání. Je to velmi důležitý dokument, přesto může nahánět hrůzu, když máte mluvit o tématech souvisejících se svou smrtí a svým umíráním. Protože silně cítím důležitost tohoto problému, mluvím o něm se svými pacienty. Ale nemohla bych s nimi o tom mluvit, aniž bych předtím sama neučinila rozhodnutí ohledně těchto svých posledních přání. Jednou jsem se rozhodla a probírala jsem tento problém s rodinou. Potřebovala jsem vědět, že mé dokumenty jsou sepsány a řádně podepsány. Mohu vás ujistit, že i mne při podepisování něčeho takového zaplavila úzkost. Je velmi těžké přemýšlet o vlastních posledních přáních. Avšak jakmile jsem je jednou podepsala, ulevilo se mi, že už to mám za sebou, že už na to nemusím myslet. Stejný postup je správný i pro takto obtížný rozhovor, jakým je rozhovor s dětmi o HCH. Všechny otázky či problémy, na které stále myslíte, i strach z rozhovoru s dětmi o HCH obvykle zmizí, jakmile s dětmi začnete o nemoci mluvit. Ale uvědomte si, že - stejně jako *advanced directives* – to není rozhovor, který si odbudete najednou. Téma bude třeba čas od času znovu otevřít, abyste se ujistili, že každý má nejaktuálnější informace a abyste dětem poskytl další možnost se ptát.

V dalších čtyřech bodech se vám pokusím vysvětlit hlavní zásady rozhovoru s dětmi:

- Sdělujte dětem informace, kterým budou rozumět
- Naslouchejte dětem
- Co se nikdy nesmí
- Jak dětem o HCH říci

1. Sdělujte dětem informace, kterým budou rozumět

Podělte se se svými dětmi o informace o HCH postupně. Představte si, že krmíte malé dítě. Používáte malou lžičku a dáváte mu malé kousky jídla. Potom čekáte, jak bude reagovat a zda jídlo dokáže spolknout. Stejný způsob zvolte při předávání informací dětem o HCH. Pokaždé jim sdělte jen část informace a pozorujte, zda to chápou. Zdůrazněte jim, že budou vždy milováni a vždy o ně bude dobře pečováno, že není třeba mít strach. Kromě toho, že se děti bojí o vás a další členy rodiny, také se obávají, co se stane s nimi, až vy se už o ně nebudete moci starat. Ujistěte je, že budou vždy zabezpečeny, že na ně nezapomínáte. Rozhovor vždy musíte ukončit nadějí. Pacientům v našich terapeutických cvičeních zdůrazňujeme, že vždy existuje naděje. Vědci se nyní více než kdy předtím přiblížili léku, který by mohl pomoci pacientům s HCH. Ubezpečte své děti, že není dne,

kdy by vědci na celém světě nehledali způsob, jak Huntingtonovu chorobu úplně vyléčit. Zatím sice neví jak, ale jednou se jim to jistě podaří.

2. Naslouchajte dětem

Kladou-li vám děti otázky, uvědomte si, co se ve skutečnosti za jejich otázkami skrývá. Odpovídejte jim vždy jednoduše. Dítě se může zeptat: „Jak víš, že onemocníš HCH?“ Namísto složitého vědeckého vysvětlování mutace CAG repeticí je lepší konstatovat, že lékaři provedli krevní test a ten jim ukázal, že jste nositelem genu pro HCH. Můžete jim vysvětlit, že geny jsou něco jako program, který určuje, že jsme, jací jsme. Bohužel nejde jen tak vyměnit špatný gen za dobrý, protože je součástí celého našeho těla.

Jakmile dětem vše vysvětlíte, je dobré se jich zeptat, co si myslí, že HCH je. Takto pracuji na svých setkáních i s dospělými. Často se mi stává, že mé přednášky byly špatně, anebo nebyly vůbec pochopeny. Mnoho dospělých mne ujišťuje: „Naše děti vědí, co je HCH, viděly to u svého rodiče.“ Ačkoliv toto je pravda, je velmi zajímavé slyšet, jak děti tuto otázku zodpoví samy. Jeden ze způsobů, jak se ujistit, že nás děti dobře pochopily, je zeptat se jich: „Potřebuji si ověřit, zda jsem ti vše správně vysvětlil, co je HCH. Můžeš mi svými slovy zopakovat, co to je za nemoc?“

Jakmile si poslechnete jejich výklad o HCH, máte možnost hned opravit to, co špatně pochopily. Můžete to provést například konstatováním: „Ano, máš pravdu, tatínek se takto choval, ale ne každý nemocný s HCH má stejné projevy nemoci.“ Nebo: „Ano, HCH se objevila v tatínkově rodině, ale příčinou není, že by někdo něco špatně udělal, je to prostě nemoc.“

Možná se také chcete dětí přímo zeptat, zda se o vás nebo o nemocného člena rodiny obávají. Děti většinou nechtějí, aby si jejich rodiče mysleli, že o ně mají starost. Myslí si, že to bude rodiče tížit nebo že budou smutní z toho, že se bojí, co se stane. Jestliže dítě říká: „Ne, já se nebojím,“ můžete například říci: „Když jsem se o HCH dozvěděl já, měl/a jsem velký strach, zjistil/a jsem ale, že je přirozené se takto cítit. Bohužel nemůžeme přimět HCH, aby zmizela, ale můžeme se navzájem podporovat, když z ní máme strach. Takže, budeš-li mít někdy strach, chci, abys věděl/a, že můžeš kdykoliv přijít a promluvit si se mnou o svých obavách.“

Je důležité si uvědomit, že děti umějí vypnout. Mnoho rodičů se mi svěřuje, že se bojí, aby toho dětem neřekli příliš mnoho. Myslí si, že když začnou mluvit, nedokáží se zastavit a přeženou to. Ale děti vypnou, když bude informací příliš. Proto musíme být v rozhovoru s dětmi pozorní a těchto náznaků si včas všimnout. Zadávat-li se jinam nebo na nich bude vidět, že myslí na něco jiného, že neposlouchají, tak to je ten správný čas konstatovat: „Dnes už jsme si toho řekli dost, chceš se ještě na něco zeptat?“ Řekne-li, že ne, ujistěte jej, že se k tomu spolu zase za pár dní vrátíte a budete v rozhovoru pokračovat. Potom pro tentokrát rozhovor ukončete, ale pamatujte si, že se musíte s dítětem k tématu HCH bezpodmínečně znovu vrátit.

3. Co se v rozhovoru dětem nikdy nesmí

Dětem nikdy:

- Nelžete
- Nepřetěžujte je zbytečnými podrobnostmi
- Nezatěžujte je finančními záležitostmi
- Neslibujte, co nemůžete splnit
- Nenuťte je mluvit

Ať děláte cokoli, **nelžete**. Lhaní vyžaduje spoustu energie. Musíte si pamatovat, komu jste co řekli. Museli byste si hlídat jak záznamník, tak e-mail, ale také přátele a známé, aby o HCH mezi sebou nemluvili. To může být velmi obtížné. Budete-li však k dětem upřímní, nemusíte se zatěžovat tímto nadbytečným stresem.

Nepřetěžujte děti zbytečnými lékařskými podrobnostmi. Řekněme, že se dítě zeptá, jak mohou lékaři vědět, že maminka onemocní Huntingtonovou nemocí. Můžete jednoduše odpovědět, že existuje speciální krevní test, který lékaři provedli, a ten ukázal, že maminka je nositelkou genu pro HCH. Není tedy nutné začínat hned přednášku o tom, kolikrát jste na kliniku museli zajít nebo jaké symptomy si myslíte, že se u maminky již projevily. Potom se jen ujistěte, že vám dítě porozumělo. Zeptejte se: „Už tomu rozumíš?, Stačí ti tato odpověď?“ Pokud dítě odpoví ano, nemusíte už říkat nic. Jestliže však řekne ne, anebo vypadá zmateně, musíte podat další vysvětlení.

Nezatěžujte své děti finančními záležitostmi, ledaže by se jich to přímo týkalo. HCH může a většinou také opravdu velice finančně zatíží celou rodinu. Příčin je hned několik, ale nejzávažnější je, když nemocný přestane pracovat, když již není schopen dále finančně zajišťovat rodinu. V této fázi je nutné provést určité změny v chodu domácnosti. Řekněme, že jste rodina, která se ráda účastní mnoha aktivit (výlety, koncerty, sport, hudba atp.). Mimoškolní aktivity bývají poměrně nákladné na účastnické poplatky, vybavení a tak dále. Pracovala jsem s jednou rodinou, která si, aby snížila své výdaje, mohla dovolit pouze jednu mimoškolní aktivitu pro dítě. Je dobré ale pomyslet i na to, že existují různá speciální prospěchová stipendia pro děti, které dosáhnou určitého školního prospěchu nebo finanční pomoc od měst pro sociálně slabší rodiny s více dětmi atp. Zjistěte si, jak tento systém funguje ve vašem městě.

Neslibujte, co nemůžete splnit. Například slibovat dítěti, že HCH nikdy neonemocní nebo slibovat, že se vždy postaráte o nemocného rodiče, může být zavádějící. Bohužel, pokud ještě nebylo provedeno genetické testování, nikdo nemůže s jistotou tvrdit, zda

dítě nemoc zdědilo či nikoliv. Pokud dítě vyroste a později zjistí, že je nositelem genu pro HCH, a vy jste mu slibovali, že určitě neonemocní, ztratíte zcela jeho důvěru.

Stejně nebezpečné je slibovat, že se za všech okolností postaráte o nemocného s HCH v rodině. Riskujete zlou krev. Mnohem lepší bude, řeknete-li, že budete dělat vše pro to, aby se nemocnému rodiči dostalo patřičné péče. Zdůrazněte dítěti, že kvalitní péče může být poskytována jak doma, tak i mimo domov, a že jej budete vždy informovat o všem, co se bude dít dříve, než k tomu dojde. Tímto způsobem získá dítě pocit, že je začleněno do procesu péče o nemocného a že v budoucnu bude možné volit z více alternativ.

Nebojte se přiznat, že neznáte odpověď. „Nevím“, není zbabělé. „Nevím“, znamená vždy jednu ze dvou možností. Může to znamenat, že vy osobně odpověď neznáte, ale že můžete najít někoho, kdo dokáže odpovědět. Nebo to může znamenat, že odpověď nezná nikdo a často jediným možným řešením je počkat, až ji čas ukáže. Pokud ono „nevím“ znamená právě druhou možnost, ujistěte dítě, že není samo. Určitě existují otázky, na které nebudete schopni odpovědět. Pokud si to dokážete přiznat, pak vás i vaše děti pochopí a budou si vás vážit.

A nakonec, **nenučte dítě mluvit.** Jsou děti, které se nikdy neotevrou. Cílem je zajistit dětem bezpečné místo, kam se mohou vracet a promluvit si, pokud se chtějí ptát. Ne vždy však je rodič osobou, se kterou se dítě cítí uvolněně. Možná je spíše ochotné mluvit se svým učitelem nebo trenérem, tetou či strýcem. Je dobré zkusit být vždy krok před dítětem. Můžete říci: „Vím, že jsem tě zahrnul spoustou informací a že obvykle raději své problémy a starosti probíráš s kamarády. Ale chci, abys věděl, že HCH není příliš známá, a proto ti raději domluví schůzku s odborníkem, jestliže se chceš ještě na něco zeptat.“ Ve skutečnosti se dítě může cítit někdy méně vystrašené, pokud mluví s neznámým člověkem, o němž ví, že je odborník, po telefonu. Mnohé děti volí tuto formu často, jsou to tzv. linky důvěry atp. Informace získané náhodně na internetu mohou dítě vylekat. Na internetu je spousta informací o HCH, ale ne všechno je pro dítě dobře pochopitelné. Zdůrazněte proto dětem možné nepřesnosti v informacích z internetu a požádejte je, aby si vámi o tom, co se dozvědí, promluví, aby bylo jisté, že všemu dobře rozumí a že se jedná o pravdivé a ne zkreslené informace.

4. Jak dětem o HCH říci

Rodiče a opatrovníci znají své děti nejlépe. Vědí, jaký způsob komunikace děti používají. Nebojte se proto přistoupit na tento způsob, ale buďte opatrní, abyste dítě neznámli. Možná používáte slovo „bebínko“ v rozhovoru o všem od odřenin po zlomenou kost. Je to v pořádku, pokud cítíte, že takto tomu dítě rozumí. Ale dejte pozor, aby si dítě, až někdy upadne a udělá si „bebi“, nemyslelo, že začne mít příznaky HCH. Možná je lepší HCH pojmenovat hned, takže si dítě uvědomí rozdíl. Můžete například říci: „Tatínek je nemocný, víš? Ta nemoc se jmenuje Huntingtonova choroba.“ Patrně budete chtít ještě dodat:

„HCH způsobuje, že tatínek někdy dělá divné věci.“ Je užitečné s dítětem tyto situace probrat, ale není kam spěchat. Mnohokrát je rodič překvapen, když slyší, kolik rozdílů mezi osobou nemocnou HCH a ostatními lidmi v rodině, kteří postiženi nejsou, dítě postřehne. Dovolíme-li dítěti řídit rozhovor, můžeme se dozvědět, co všechno zaznamenalo. Užitečné může také být nakreslit jednoduchý rodokmen. Začněte dítětem a kreslete jednotlivé členy rodiny, pro muže a ženy použijte odlišné barvy nebo tvary nebo jen uveďte jména. Aniž byste začali tím, že je dítě v riziku, můžete je seznámit se skutečností, že je nemoc v rodině, že je dědičná a že se v rodině náhodně opakuje.

2.2. HUNTINGTONOVA CHOROBA NA MOLEKULÁRNÍ ÚROVNI ANEB JAK NÁM POMÁHÁ ZÁKLADNÍ VÝZKUM



Marian Hruška-Plochán

Huntingtonova choroba (HD) je fatální neurodegenerativní onemocnění způsobené mutací genu (prodloužení polyCAG sekvenec) kódujícího protein huntingtin. Onemocnění přednostně napadá oblast mozku zvanou striatum – část bázních ganglií a klinicky se projevuje zejména mimovolnými choreatickými pohyby a změnami chování postiženého jedince.

První symptomy se objevují u každého jedince v jiném období života. Velikost expanze polyCAG úseku (kódujícího polyQ úsek proteinu) mutovaného genu pro huntingtin (mhtt) inverzně koreluje s obdobím propuknutí prvních symptomů (tj. čím delší je polyQ v mutovaném huntingtin proteinu, tím dříve se nemoc projeví), přičemž tato skutečnost má přibližně 30-60% prediktabilní hodnotu. Nemoc, lidově zvaná

„*Tanec Svatého Víta*“, byla podrobně popsána již v roce 1872 doktorem Georgem Huntingtonem, ale gen, jehož mutace ji způsobuje, je známý až od roku 1993 díky neúnavné práci velkého vědeckého seskupení doktora Jamese Gusella. Tehdy se tento gen podařilo odhalit díky rozsáhlému genetickému testování rodin diagnostikovaných na HD – v té době samozřejmě bez přímého genetického potvrzení. Ačkoliv od poznání mutace genu uplynulo již 16 let, stále ještě chybí vysvětlení, jak přesně mutovaný huntingtin chorobu způsobuje. Víme, že nemutovaný huntingtin (htt) je pro život nezbytný. Je neslučitelné se životem, když v organismu schází.

Co se děje uvnitř buňky – stručný přehled

Pro vznik onemocnění stačí jedna zmutovaná alela genu pro huntingtin (jedna kopie genu, která pochází od chorého rodiče), což potvrzuje představu, že nemoc vzniká díky nedostatku htt a přítomnosti zmutovaného huntingtinu (mhtt). Jakkoliv je tato úvaha správná, podstata vzniku onemocnění je vědcům stále nejasná. Mhtt ovlivňuje přepis genetické informace z DNA do RNA a její dekódování na ribosomech (proteosyntéza – vznik nových bílkovin), transport proteinů, správnou funkčnost mitochondrií a mnoho jiných buněčných dějů. V neposlední řadě mhtt ovlivňuje činnost ubiquitin proteazo-

mového komplexu (UPK), který rozkládá nepotřebné a poškozené proteiny, které mají potenciál vytvářet amyloidné (nerozpustné) proteinové inkluze - agregáty.

Mhtt tvoří proteinové komplexy – agregáty, o kterých se předpokládá, že jsou hlavním patologickým činitelem při HD. Poslední dobou jsou však agregáty předmětem velké diskuze. Podle aktuálních výzkumů z různých částí světa jsou agregáty s velkou pravděpodobností spíš výsledkem ochranného mechanismu buňky, která se tak snaží předejít poškození, způsobované pre-fibrilárními a fibrilárními („nitkovitými“) útvary (amyloidní prekursor agregátů). Tyto jsou tvořené z mhtt, který díky prodloužené sekvenci polyglutaminového úseku (polyQ) a činnosti enzymů (proteiny s funkcí biologického katalyzátoru), zvaných transglutaminázy, tvoří seskupení tohoto proteinu a proteinů obsahujících podobné polyglutaminové řetězce. Fibrilární útvary pak narušují jednotlivé biologické dráhy ovlivněním jejich konkrétních účastníků. Zajímavým faktem je, že také poškozuji UPK (pravděpodobně na různých místech). „Dospělé“ agregáty jsou podle této úvahy pro buňku méně toxické, protože patologicky aktivní místa na mhtt jsou prostorově oddělená od buněčného prostředí. Na tomto oddělení mají zásluhy chaperony (jinak heat shock proteiny), jejichž funkcí je špatně složené proteiny buď poskládat správně, nebo je označit pro „likvidaci“.

Bylo dokázáno, že pokud se tvorba agregátů v buňkách specificky zablokuje, tyto buňky umírají rychleji, nežli ty, které agregáty vytvořily. Ačkoliv se předpokládá, že agregáty jsou výsledkem obranného buněčného mechanismu, víme, že dlouhodobá depozice těchto struktur je příčinou zvýšeného oxidačního stresu a následné apoptózy (buněčné smrti). Komplikovaný význam agregátů v HD ještě víc problematizuje jejich přítomnost v jiných, chorobou takměř neovlivněných orgánech a jejich jednoznačně menší přítomnost v nejvíc postiženém místě v mozku, v striatu (přitom agregáty se vyskytují i u jiných neurodegenerativních onemocnění – např. Parkinsonova choroba).

Dále nesmíme opomenout dosud neobjasněný vztah genetického mozaicismu při HD (tzn. expanze polyCAG v genu pro mhtt je v různých tělesných buňkách jiné - zatím je to potvrzené pouze na zvířecích modelech) a v této souvislosti rozdílného dopadu onemocnění na jednotlivé orgány a tělesné tkáně, s pravděpodobně různým efektem na distribuci a složení agregátů a jejich degradaci. Proteinové agregáty jsou v buňce degradovány lizozomy. Jednou z možných příčin selhání obrany buňky v HD může být porušení signalizační dráhy lizozomů. Tím buňka přichází o druhý degradační mechanismus (po UPK) a tak se v ní hromadí toxický materiál, který ji poškozuje. Zůstává otázkou, kde a jakým mechanismem primárně působí mhtt v buňce patologicky, nebo jestli je takových míst víc a jak spolu navzájem souvisí.

Proč je důležité dále zkoumat

Všechny uvedené děje se odehrávají na úrovni jednotlivých molekul. Molekulární úroveň je u mnohobuněčného organismu velmi obtížně pozorovatelná a proto se vědci snaží o ulehčení situace tvorbou buněčných kultur *in vitro* (buňky žijící v umělém prostředí na Petriho misce), kde můžou uvedené procesy sledovat jak jednotlivě, tak i společně. Buněčné kultury jsou prvotním modelem, na kterém je možné sledovat konkrétní změny, které způsobuje genetické onemocnění. Právě na těchto modelech se hledají změny ve

funkci jediné molekuly a její interakčních partnerů. Takové modely jsou teoreticky rychle ovladatelné pro lepší poznání těchto procesů. V případě objevu podstatného narušení molekulární dráhy sledovaného proteinu, nabízí se možnost uvedené narušení ovlivnit nějakou jinou molekulou (ať už syntetickou – léky, nebo genovou terapií), která by vrátila poškozenou molekulární dráhu do původních kolejí. Proces objevení relevantně poškozené molekulární dráhy a testování její teoretické opravy je velmi zdoluhavý a materiálně náročný. Přibližně jedna z 50000 testovaných molekul, které by mohly navrátit buňce její normální fyziologické prostředí, je po testování na zvířecích modelech a klinických testech připravená stát se skutečným lékem. Moderní medicína vytváří léky na základě nespočetných testů. Léky nové generace jsou proto šité na míru konkrétnímu onemocnění. Vývoj a testování nových léků na Huntingtonovu chorobu je velmi složitý a zdoluhavý proces, jenž se nedá obejít ani urychlit. Proto každý jeden objev, který nás posune dál k pochopení a ovlivnění této nemoci, má cenu zlata.

Poznámka autora:

Zakladny vyskum Huntingtonovej choroby v Ceskej Republike sa datuje od roku 2007. Jeho hlavnym „hniezdom“ sa stal Ustav Zivocisne Fyziologie a Genetiky, kde Laborator bunecne regenerace a plasticity pod vedenim prof. Jana Motlika nastartovala projekt z nazvom „Generacia HD transgenneho miniaturneho prasata“, ktoreho cielom je jednak vlastna generacia transgenu a takisto zakladny vyskum biologickych funkcii endogenného a mutovaného huntingtinu. Spominany projekt je rieseny spolocne s Kalifornskou Univerzitou v San Diegu, Massachusetts General Hospital a Milanskou Univerzitou. Nieco malo pred spominanym rokom 2007 zacali so svojim projektom zameranym na expresiu steroidovych hormonov na pozadi HD na Palackeho Univerzite v Olomouci a to menovite Mgr. Radka Filipčíková a Dr. Marcela Bezdičková.

2.3. POSTURA – ROVNOVÁHA LIDSKÉHO TĚLA

Autoři: Filipčíková Radka, Bezdičková Marcela, Bělohradský Petr, Váverka Pavel, Laichman Stanislav

Vážení čtenáři,

rádi bychom Vás touto cestou ještě jednou seznámili s tématem práce na našem ústavu, o kterém jsme referovali na jarním rekondičním pobytu v Říčanech.

Jedná se o testování postury, tedy jinak řečeno rovnováhy lidského těla.

Postura je proces udržování rovnováhy, polohy těla a jeho částí ve stále se měnícím prostředí. Funguje jako regulační mechanismus těla, který potřebujeme proto, abychom bezpečně a dostatečně zvládali každodenní úkony v životě i profesi.

Proces udržování rovnováhy probíhá před pohybem samotným a po provedení pohybu se tento systém snaží dosaženou polohu udržet a stabilizovat, např. vztyk ze židle, proces



Marcela Bezdičková

roku a chůze, ohnutí se pro různé předměty k zemi, umytí vlasů, poskytnutí opory druhému člověku nebo vyrovnání rovnováhy jako prevenci pádu. Tyto výkony vyžadují kontrolu postury a v mnoha případech ji považujeme za samozřejmost do doby než začneme pociťovat problémy.

Pro zajištění posturální stability lidského těla má basální význam hlavně kosterní soustava těla (pasivní pohybový aparát), svaly lidského těla (aktivní pohybový aparát) a důle-

žitou roli má i centrální a periferní nervový systém, tedy mozek a nervy celého těla.

Výzkumné šetření probíhá již od roku 2004 a je rozděleno do tří etap:

První etapou je antropometrické měření morfologických ukazatelů (Fetter, 1967). Ze základních rozměrů pak můžeme vypočítat některé antropometrické indexy.

Druhou etapou je vyplnění anamnestického dotazníku.

Třetí etapou je měření posturální stability na přístroji NeuroCom Balance, který je na Rehabilitační klinice Fakultní nemocnice Olomouc. Tento přístroj testuje schopnost udržet rovnováhu jako komplexní proces, jehož součástí jsou tři hlavní komponenty: smyslový systém pro přesné informace o pozici těla ve vztahuk okolnímu prostředí, schopnost mozku zpracovávat tyto informace, svaly, kosti a klouby pro koordinaci potřebného pohybu k udržení rovnováhy.

Testování probíhá vždy pod dohledem erudovaného pracovníka Kineziologické laboratoře a v plném bezpečnostním jištění (viz obr. 1 - Fixační a nosné bezpečnostní pásy a sedák k zajištění prevence pádu)

Významem práce je např. výběr funkčně vhodné pohybové strategie (plánování pohybu) v měnících se podmínkách běžného života, analýza mechanismů reakce pro tvorbu včasných a efektivních pohybů k zajištění rovnováhy. Analýzou těchto

dat u normální nezatížené skupiny probandů (studenti, vojáci, pracující různých věkových skupin, sportovci atd.) a skupiny probandů s HCH, zajistit sledování progresu změny chůze a udržování posturální stability u pacientů s HCH a možnost prevence pádu.



Radka Filipčíková



obr. 1

Literatura:

1. DYJEVSKÝ, I., DRUGA, R., MRÁZKOVÁ, O. *Funkční anatomie člověka*. 1.vyd., Praha: Grada Publishing, 2000, 664 s.
2. FETTER, V., PROKOPEC, M., SUCHÝ, J., TITLBACHOVÁ, S. *Antropologie*. 1. vyd., Praha : Academia, 1967, 706 s.
3. NACHUM, Z., et al. Reduced reliance on vestibular and visual cues. *Laryngoscope*, 2004, vol. 114, no. 3, p. 581-586.
4. NEUROCOM BALANCE OPERATOR'S MASTER MANUAL - VERSION 8.
5. PALOSKI, W. H., et al. Postflight balance control recovery in an elderly astronaut : a case report. *Otology & Neurotology*, Jan 2004, vol. 25, iss. 1, p. 53-56.

2.4. NĚCO MÁLO O PROLEŽENINÁCH

Bc. Renáta Váverková, Alena Lexová

Vážení přátelé.

Letos na jaře jsme měly možnost poprvé se setkat s vámi, lidmi zainteresovanými v SPHCH. Protože jsme mezi vámi byly poprvé, nevěděly jsme, co by Vás mohlo zajímat nejvíce v ošetřování imobilního pacienta. Doufáme, že naše snaha předat zkušenosti z praxe, kde jsme pečovaly o imobilní nemocné poměrně často, bude alespoň trochu užitečná. Rády bychom se v krátkém příspěvku zmínily o proleženinách, jejich vzniku a také prevenci.

Co je dekubitus?

Slovo dekubitus pochází z latinského slova decumbere, což znamená položit, lehnout si. Proleženiny tak byly pojmenovány, protože se mohou vyskytovat u nemocných upoutaných na lůžko. Dekubitus nevzniká jen na kůži, ale může postihnout i sliznice. Jako příklad lze uvést tlak zubní protézy na sliznici v dutině ústní. Dekubitus neboli proleženina je komplikace, které lze předejít.

Existuje několik klasifikací dekubitů, my zde uvádíme rozdělení do čtyř stadií.

I. stupeň – tlaková léze bez poškození kůže. Prvním příznakem tlakového poškození je mírný otok namáhané oblasti a jemné zarudnutí kůže. Tyto změny jsou vratné.

II. stupeň – puchýř - postižená oblast je oteklá, má lividní (nafialovělé) zbarvení kůže. Po tlakové zkoušce se neobnoví krevní oběh. Někdy se objeví puchýř. Primárně je poškozeno podkoží i s částí cév pro kůži a ta může druhotně odumírat. Spontánní epitelizace (pokrytí kožním krytem) je ve většině případů možná. Při správném ošetření a léčbě se zpravidla hojí bez jizev.

III. stupeň - poškození všech vrstev kůže. Tlakovou oblast dekubitu kryje buď suchá krusta (strup) nebo rozbředlá odumřelá tkáň. Po eliminaci (odloučení) odumřelých tkání vznikají vředy s široce podminovanými okraji, protože defekt podkoží je vždy větší než defekt kůže. Zhojení je možné, ale trvá několik měsíců i let. Po zhojení vzniká tenká zmenšená, neplnohodnotná jizva, těsně naléhající na kost, která se i při malém tlaku snadno rozpadá a vzniká chronický defekt.

IV. stupeň - vřed - zevní vzhled může být stejný jako u předešlých, ale mimo zánětů kostního podkladu je navíc doprovázen záněty sousedních kloubů. Často bývá doprovázen infektem. Spontánní zhojení není možné, téměř vždy se přistupuje k operačnímu řešení.

Příčina vzniku dekubitu

Všechny proleženiny jsou prvotně způsobeny nepřerušným tlakem, který poškozuje i malé cévy a vlivem nedostatku kyslíku dochází k následnému odumření buněk. Tření a tlak pak působí souběžně.

Faktory ovlivňující vznik proleženin

Vznik a následnou léčbu ovlivňuje celá řada faktorů, která působí jak místně, tak celkově.

Patří mezi ně:

- vlhkost způsobená inkontinencí moče, stolice, drenáží, potem, nesprávnou hygienou vede k maceraci kůže,
- omezená hybnost - člověk postižený ochrnutím, apatií (snížení citové reaktivity), poruchou vědomí, extrémně zesláblý má sníženou schopnost reagovat na kompresi tkání (stlačení) změnou polohy,
- poruchy centrální nervové soustavy - poruchy inervace predilekčních míst, mozku, míchy urychlují vznik dekubitu,
- vyšší věk - je omezena regenerační schopnost organismu,
- výživa - špatný stav výživy výrazně ovlivňuje vznik a průběh dekubitů. Neadekvátní výživa vede ke ztrátě hmotnosti, podkožního vaziva a svalové atrofii (zmenšení). Hypoproteinémie (nedostatek bílkovin) je predisponujícím (usnadňujícím) faktorem vzniku edému. Otok pak činí kůži náchylnější na poškození, zpomaluje proudění kyslíku do buněk a produktů metabolismu z buněk. Negativně působí nedostatek vitamínů, hlavně C, zinku a železa tím, že zhoršuje syntézu kolagenu (tvorba vláknité bílkoviny tvořící základ pojivových tkání vaziva, chrupavky a kosti),
- zvýšená tělesná teplota - urychluje metabolismus buněk, což zvyšuje spotřebu kyslíku, a to i na místech vystavených zvýšenému tlaku,
- souběžná nemoc - narušuje obranyschopnost a regeneraci organismu, zejména těžké, dlouhotrvající choroby, choroby vedoucí k poruše krevního oběhu - onemocnění srdce a cév, ateroskleróza, anémie (chudokrevnost) apod.

Místa vzniku proleženin

Proleženiny vznikají nejčastěji na tzv. predilekčních místech. Jedná se o oblasti, kde jsou kosti blízko kožního povrchu a jsou málo izolovány vrstvou podkožního tuku a svalstva. Tato místa se liší podle polohy, v níž je člověk dlouhodobě uložen.

Predilekční místa v poloze na zádech: nad tylní kostí, nad trnem 7. krčního obrátle, nad loketními klouby, kostí křížovou, kostmi patními,

predilekční místa v poloze na boku: nad kostí spánkovou, ramenním kloubem, hřebeny kyčelních kostí, velkým chocholíkem stehenních kostí, kolenními klouby, mediální a laterální kondyly (vnitřní a vnější rozšířené kloubní části kostí), nad kotníky,

predilekční místa v poloze na břiše: nad lící kostí, na uchu, nad hřebenem kostí kyčelních a nad koleny.

Prevence vzniku proleženin

Pro prevenci (předcházení) vzniku dekubitů platí tyto obecné zásady:

- blokování nepříznivých zevních mechanických vlivů - základní podmínkou je suché, dokonale upravené lůžko s měkkou antidekubitní matrací a napnutým prostěradlem. Součástí upraveného lůžka jsou polohovací pomůcky.
- hygiena - jde o opatření omezující zevní vlivy a vznik infekce. Především jde o vliv stolice, potu, moči a infekce na kůži pánevní oblasti.

- normalizace celkového stavu - zlepšení celkového stavu pacienta, především výživy. Bez této podmínky jsou ostatní opatření málo účinná a dekubity se nebudou hojit,
- rehabilitace – je nedílnou a velmi důležitou součástí prevence. Snaží se podporovat návrat hybnosti a obnovit soběstačnost pacienta.
- Nezapustitelné místo v prevenci a léčbě má pravidelné polohování pacienta. Jde o správné uložení nemocného nebo částí jeho těla tak, abychom zabránili vzniku komplikací ze špatné polohy (vzniku dekubitů, aj.). Technika polohování je ucelený systém, který není samoúčelný. Jeho cílem je odlehčení zatížených partií osob dlouhodobě upoutaných na lůžko. Polohu měníme dle aktuálního zdravotního stavu, nejčastěji po dvou hodinách. Samotné ležení však musí zůstat pohodlné a příjemné.

Pomůcky k prevenci proleženin

Základem pro prevenci dekubitů je kvalitní matrace z různých materiálů (pěnové, vzduchové) a dle možností antidekubitní systémy. Dále antidekubitní podložky určené pro danou oblast, tedy patové, loketní, kolenní, rovněž z různých materiálů (molitan, gel, granulová výplň).

Použité zdroje:

KRIŠKOVÁ, A., a kol. *Ošetrovatelské techniky*. Martin: Osveta, 2001. ISBN 80-8063-087-9.
 MIKŠOVÁ, Z., JANOŠÍKOVÁ, M., ZAJÍČKOVÁ, M. *Kapitoly z ošetrovatelské péče II*. Vsetín: Vyšší zdravotnická škola, 2000. 118s.,
 ROZSYPALOVÁ, M., STAŇKOVÁ, M. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy I/1*. Praha: Informatorium, 1996. 234s.
 ROZSYPALOVÁ, M., STAŇKOVÁ, M. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy I/2*. Praha: Informatorium, 1996. 209 s.
 STAŇKOVÁ, M., et al. *Základy ošetřování nemocných*. Praha: Karolinum, 2005. 145 s.
 ISBN 80-246-0845-6.

Elektronické zdroje:

www.zdravotnickenoviny.cz, www.wed.cz

2.5. PORUCHY REM SPÁNKU U HUNTINGTONOVY NEMOCI

ARNULF, I., et al. Rapid eye movement sleep disturbances in Huntington disease. Z angličtiny přeložila Pavla Šašinková. Revize Jan Roth. *Archives of Neurology*, 2008, vol. 65, no. 4, p. 482-488.

Tato studie ukazuje, že pacienti s HN trpí často nespavostí způsobenou zejména problémy se setrváním ve spánku, zkrácením REM spánku a zvýšenou pohybovou aktivitou během spánku. Tyto poruchy spánku, které evidentně nekorelují s množstvím CAG repetice, mohou být pozorovány i u pacientů bez příznaků. Důležité je, že poruchy REM spánku se zdají být prvním ukazatelem HN, který se zhoršuje s postupující nemocí.

REM spánek

Tzv. REM spánek je jedno z normálních stádií spánku, které se vyznačuje rychlými pohyby očí, nízkým svalovým napětím a rychlou aktivitou v elektroencefalogramu (EEG), což je běžné vyšetření, které zaznamenává elektrickou aktivitu mozku. U dospělých osob zaujímá REM spánek 20 - 25 % z celkové doby spánku. Během normální noci prožijí lidé obvykle 4 – 5 období REM spánku. Funkce REM spánku není dobře prozkoumaná, ale má se za to, že hraje roli v konsolidaci paměti a rozvoji mozku. Během REM spánku se obvykle objevují živé sny.

Poruchy spánku u HN

U pacientů s Huntingtonovou nemocí (HN) se poruchy spánku objevují velmi často (až u 90 %). Zahrnují například obtížné usínání, nespavost, probouzení a nadměrnou pohybovou aktivitu během spánku a ospalost během dne. Nespavost může být způsobena úzkostí, depresí, přerušovaným spánkem, opakovaným buzením nebo choreou (mimovolní, taneční pohyby typické pro HN).

Popis studie

Cílem této studie bylo zhodnotit průběh spánku/buzení u různých stádií HN a určit, zda jsou závislé na počtu CAG repetit v genu HN.

Poruchy spánku byly vyšetřovány u pacientů s HN ve srovnání s nemocnými trpícími narkolepsií a kontrolními osobami (25 subjektů v každé skupině). Narkolepsie je porucha charakterizovaná mimo jiné zvýšenou ospalostí během dne a přerušovaným nočním spánkem. Skupina pacientů s HN zahrnovala osoby s různě rozvinutou nemocí: a) bez příznaků (tj. asymptomatické) nebo s velmi mírnými projevy; b) pacienty s mírnými příznaky; a c) pacienty s jasně vyjádřenými projevy.

U pacientů s HN se poruchy spánku objevují velmi často.

Výsledky

Téměř dvě třetiny pacientů s HN si stěžovaly na nespavost (16 pacientů s HN v porovnání se 4 kontrolními subjekty). Ačkoli noční nespavost a ospalost během dne se zvyšovala s postupující HN, rozdíly v charakteru spánku u jednotlivých stádií nemoci se neprokázaly. Korelaci mezi nespavostí a počtem CAG repetit se nepodařilo nalézt. Nespavost nebyla spojena se syndromem neklidných nohou (poruchou charakterizovanou nutkavou potřebou pohybovat nohama). Podle vlastních výpovědí netrpěli pacienti s HN častěji nespavostí během dne nebo příznaky podobnými narkolepsii.

V porovnání s kontrolními osobami **vykazovali pacienti s HN menší vydatnost spánku a delší období probouzení během již započatého spánku**, ale podobné zpoždění usínání. Z toho vyplývá, že pacienti s HN měli problém zejména s udržením spánku. Také se více nacházeli ve fázích mělkého spánku. Zajímavé je, že trpěli častějšími periodickými pohyby nohou, což způsobilo častější probouzení než u kontrolní skupiny. Například jedna

čtvrtina pacientů s HN vykazovala více než 15 pohybů za hodinu. **Pacienti s HN vykazují normální procento non-REM spánku**, včetně fáze pomalých vln (delta spánek – pozn. překl.). Porovnání pacientů s HN, kteří si stěžovali na nespavost a kteří si nestěžovali, ukázalo, že obě skupiny se lišily pouze vydatností spánku, ale ne celkovou dobou spánku, zpožděným usínáním, procenty a trváním fází spánku nebo indexem buzení.

Pacienti s HN vykazovali větší zpoždění nástupu REM spánku a menší procento REM spánku (z celkové doby spánku) než kontrolní skupina a toto procento se snižovalo s postupující nemocí. Zmíněné procento REM spánku bylo 16,3 % u pacientů bez příznaků nebo s velmi mírnými příznaky, 16,4 % ve skupině s mírnými příznaky a 9,7 % ve skupině s jasně vyjádřenými projevy, ve srovnání s 19 % u kontrolní skupiny a 21 % u nemocných s narkolepsií. Navíc 12 % pacientů s HN vykazovalo tzv. poruchy chování v REM spánku, jako pohyby rtů, hlavy, trupu, paží a rukou.

Vydává:

© 2008 European Huntington's Disease Network, Předseda: Prof. G.B. Landwehrmeyer, Oberer Eselsberg 45/1, 89081 Ulm, Germany Shrnutí: Diana Raffelsbauer, PharmaWrite; Překlad: Pavla Šašinková, koordinátorka EHDN pro ČR; Revize: Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Design: Gabriele Stautner, Artifox

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.

2.6. DLOUHODOBÉ DŮSLEDKY PRESYMPTOMATICKÉHO TESTOVÁNÍ HUNTINGTONOVY NEMOCI

GARGIULO, M. Long-term outcome of presymptomatic testing in Huntington disease. Z angličtiny přeložila Pavla Šašinková. Revize Jan Roth. *European journal of human genetics*, Feb 2009, vol. 17, iss. 2, p. 165-171.

V Evropě podstupuje prediktivní testování méně než 20 % populace v riziku.

Podklady studie

Gen HN se zmoženou repeticí CAG (přítomnost mutace) je charakteristickým znakem, který umožňuje určení genetického stavu osoby v riziku HN. Nicméně prediktivní testování neumí určit, kdy nemoc propukne, jak rychle bude postupovat a které symptomy se u dané osoby rozvinou. V Evropě podstupuje prediktivní testování méně než 20 % populace v riziku. International Huntington Association spolu s World Federation of Neurology – Research Group on Huntington's Disease (Světová neurologická federace – výzkumná skupina pro Huntingtonovu nemoc) vytvořila mezinárodně platná Doporučení pro

molekulární genetické prediktivní testování u Huntingtonovy nemoci, která byla publikována v r. 1994. Genetické poradenství za pomoci multidisciplinárního týmu jak před, tak po odběru krve a testování je POVINNÉ.

Metody

Bylo vyšetřeno 119 pacientů, kteří podstoupili presymptomatické genetické testování v Univerzitní nemocnici Salpêtrière (Paříž, Francie). U 18 z nich se již objevily příznaky HN a byli ze studie vyloučeni. Studie tudíž zahrnovala 101 subjektů: 62 testovaných negativně a 39 bezpříznakových nositelů genu. Byly sledovány následující projevy: deprese (pomocí Beck Depression Inventory a Mini International Neuropsychiatric Inventory), beznaděj (pomocí Beck Hopelessness Scale), úzkost (pomocí State and Trait Anxiety Inventory of Spielberger), subjektivní prožívání zármutku (pomocí Impact of Events Scale) a subjektivní hodnocení adaptace v práci, rodině, sociálním životě, atd. (pomocí Social Adjustment Scale). Rovněž se shromažďovaly informace týkající se předchozích období deprese.

Výsledky

Nositelů genu bez příznaků nemoci a negativně testovaní vykazovali podobné výsledky u testů úzkosti a sociálního přizpůsobení. V době provádění studie právě probíhající deprese byla významně častější u nositelů genu než u negativně testovaných (58 % proti 24 %, $P = 0,05$). Frekvence depresí před genetickým testováním byla u obou skupin podobná. Avšak po testování vzrostla u nositelů genu ze 42 % na 49 %, zatímco u negativně testovaných klesla ze 45 % na 31 %. Nicméně počet sebevražedných pokusů byl větší u negativně testované skupiny. Pozoruhodné bylo, že pouze 15 % negativně testovaných bylo léčeno na depresi, což je významně méně než procento nositelů genu (36 %, $P = 0,01$). Taktéž nelze přehlédnout, že více než čtvrtina negativně testovaných uváděla obtíže vyrovnat se s dobrým výsledkem testu. Předchozí období deprese byly identifikovány jako jediný prediktivní faktor pro výskyt deprese po testu.

Prediktivní testování fatální nemoci, na kterou není léčba, zahrnuje komplexní psychologické a etické otázky, které vyžadují řádné genetické poradenství a podporu zkušených profesionálů. Nedávno ustavená pracovní skupina EHDN zabývající se genetickým testováním a poradenstvím (EHDN Genetic Testing and Counselling Working Group) se zaměřuje na metody, jak předávat výsledky genetických testů, a vylepšeními stávajících směrnic (viz Newsletter EHDN, září 2008).

Bez ohledu na výsledek testu je po genetickém testování opakovaná psychologická podpora nezbytná!!!!!!

Vydává:

© 2008 European Huntington's Disease Network, Předseda: Prof. G.B. Landwehrmeyer, Oberer Eselsberg 45/1, 89081 Ulm, Germany Shrnutí: Diana Raffelsbauer, PharmaWrite; Překlad: Pavla Šašinková, koordinátorka EHDN pro ČR; Revize: Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Design: Gabriele Stautner, Artifox

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.

2.7. ETICKÉ A PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PŘEDPOVĚDNÍHO TESTOVÁNÍ



MUDr. Jana Židovská, CSc.

S novými vyšetřovacími metodami se etické a především psychologické dopady genetického testování nezmírnily. Test přináší konflikt mezi přínosem a zátěží, vyplývajícími ze znalosti genetického stavu. Nežli žadatel v riziku HCH přistoupí k provedení testu, měl by si ujasnit motivaci a veškeré možné dopady svého rozhodnutí. Unáhlené, neuvážené rozhodnutí, obvykle odůvodňované slovy „já to chci prostě vědět, nesnesu nejistotu“, za kterým často stojí přání potvrdit si, že dotyčná osoba patologický gen nenese, nelze vzít po sdělení výsledku již nikdy zpět. Je třeba zdůraznit, že psychologické dopady především pozitivního, tedy patologického nálezu testu, jsou závažné a obtížně předvídatelné. K dalšímu konfliktu může dojít mezi zájmy testovaného a zájmy jeho rodi-

ny, okolí nebo společnosti, kdy nelze vyloučit ani zneužití až genetickou diskriminaci. Vystává řada otázek: Jedinec sice nemá kontrolu nad svou genetickou výbavou, ale má na ni výhradní právo? Rodiče mají povinnost prospívat dětem, mají tedy morální povinnost dát se testovat? Lze namítat, že pokud má individuum právo na sebeurčení, týká se to i testu, jehož výsledek má na ně přímý dopad. Konflikt zájmů přináší dilemata, při jejichž řešení by měl být rovnocenně zohledněn zájem všech zúčastněných stran. Lékařská profese používá v těchto případech doktrínu: „v první řadě neškodit“. Byly proto vypracovány normy předpovědního testování, s důrazem na svobodnou volbu a poučený souhlas, jejichž dodržování je pokládáno v rozvinutých zemích za samozřejmé. Testování má respektovat protokolární postup, zahrnující vstupní pohovor a další sezení s genetikem, neurologické, psychologické eventuálně psychiatrické vyšetření, závěrečné rozhodnutí o testu a sdělení výsledku. Celý proces trvá průměrně 2-3 měsíce a je flexibilní podle momentálních potřeb. Doporučuje se provázení a podpora partnerem nebo jinou osobou, která není sama v riziku HCH. Ke sdělení výsledku se přistupuje výhradně při osobní návštěvě. Další sledování a podpůrné aktivity, včetně zapojení do svépomocné organizace Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, záleží na klientově postoji. Presymptomatických testů bylo v ČR uskutečněno celkem 104, z toho 45 pozitivních a 59 negativních. Původních žadatelů bylo asi 250, ale pokud uvažíme, že populace osob v riziku čítá minimálně cca 2 000 osob, tak jde asi o 5 %.

2.8. NÁSLEDNÁ PÉČE U PACIENTŮ S HUNTINGTONOVOU CHOROUBOU

Dana Šigutová, fyzioterapeut, Oddělení následné rehabilitační péče, Nemocnice Vítkov

V článku předkládám naše zkušenosti a snahu o koncept následné péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou a dále způsob, jakým se tento koncept snažíme zavést na Oddělení následné rehabilitační péče v Nemocnici Vítkov, jež se stala od července 2006 detašovaným pracovištěm Nemocnice s poliklinikou v Novém Jičíně.

Naše vize – snaha zapojit pacienty, ale zejména jejich rodinné příslušníky do rehabilitace. Otázkou zůstává, zda je rehabilitace v zařízeních následné péče v ČR vůbec možná. Rehabilitace je značně limitována mnoha faktory. Jedná se zejména o časné či pozdní stadium choroby, ale nejvíce problematickým se jeví psychický stav pacientů, kdy citová vazba na rodinu a domácí prostředí je natolik silná, že znemožňuje delší pobyt v rehabilitačním zařízení. Pacient s Huntingtonovou chorobou je v podstatě odtržen od zavedeného domácího režimu a těžce přijímá (adaptuje se) na prostředí nové, pokud (dle mého mínění) nemůže být hospitalizován s rodinným příslušníkem, či člověkem blízkým, na nějž má citovou vazbu, který s ním tráví většinu dne. I přes tyto překážky se pokoušíme pacienty s Huntingtonovou chorobou v našem zařízení rehabilitovat.

Složky naší rehabilitace jsou – fyzioterapie, ergoterapie a logoterapie.

Při fyzioterapii se zaměřujeme na hrubou motoriku, zejména chůzi. Snažíme se zlepšit její kvalitu nejen tréninkem stability ve stoji, sedu, formou míčových her, cvičení s pomůckami, ale i ve vývojově nižších pozicích (klek na čtyřech, chůze po čtyřech apod.). Ke zlepšení kvality chůze se nám zatím osvědčilo použití čtyřkolového chodítka, kdy oporou o chodítko se zmenšily dyskinézy horních končetin, horní trup byl stabilizován a pacient tak nemusel vynakládat spoustu energie k udržení rovnováhy. Tím pádem se zúžila přehnaně široká základna dolních končetin, jež je zapotřebí k zajištění stability chůze bez pomůcky. Součástí našeho zařízení je krásný park, kde můžeme trénovat i chůzi outdoor (v přírodě).

Ergoterapii cílíme na výcvik jemné motoriky - obratnosti rukou (ale i nácvik písma), kdy pacient trénuje různé drobné činnosti tak, aby mohl provádět běžné denní aktivity (jako je sebesycení, oblékání) s co nejmenšími obtížemi.

Pod vedením logopeda pacient provádí dechová, artikulační a fonační cvičení. Nema-lé zastoupení má i kognitivní trénink (trénink paměti, koncentrace, myšlení...). Jelikož logopeda v Nemocnici ve Vítkově nemáme, navštěvuje naše zařízení logoped z Nemocnice v Novém Jičíně, a to 1x týdně. Je zde propojení logopedické a ergoterapeutické péče, kdy ergoterapeut provádí zadaná cvičení logopedem v rámci ergoterapeutických sezení. Naší snahou je pokračování v logopedické péči i ambulantní formou.

Rehabilitace jako součást nefarmakologické léčby Huntingtonovy choroby může tvořit určitou součást harmonogramu dne (být určitou náplní dne), vést ke zlepšení denních aktivit, soběstačnosti a zapojení do sociálních funkcí. **Rehabilitace výrazně zefektivňuje celkovou terapii tohoto onemocnění a může pomoci ke zpomalení progresu choroby.**

2.9. EUTANAZIE: ANO NEBO NE

ŠLEGROVÁ, J. Eutanazie, ano nebo ne : máme právo dobrovolně zemřít? *Blesk zdraví*, 2009, roč. 4, č. 6, s. 26.

Poznámka redakce: Po čase se opět vracíme k otázce eutanazie. Náš názor na tuto otázku se nezměnil – naše jasné stanovisko je NE! Ale uvádíme následující článek kvůli zachování objektivity a pro ukázkou názorů lidí z různých profesí.

Tisíce lidí leží právě v tuto chvíli v našich LDN a hospicích s téměř nulovou šancí na přežití. Tělo mají „prolezlé“ rakovinou, nemají chuť do života a utápí se v beznaději. Čas-to jediné, na co myslí, je smrt. Mají mít právo se rozhodnout, že jí půjdou „naproti“? Moderní medicína umožňuje držet nevléčitelně nemocné pacienty naživu daleko déle, než tomu bylo v minulosti. Výrazně tím prodlužuje umírání. Nemocní jsou v mnohých případech napojeni na přístroje, dostávají silné léky proti bolesti a bývají udržováni v otupělém stavu. Okolí se jich někdy štítí, protože mají nádor třeba přes půl obličeje. A tak si přestávají vážit života i sami sebe. „Jsou lidé, kteří svou nejtěžší životní situaci ještě relativně zvládají. A pak jsou ti, kteří skutečně skomírají a chátrají den po dni. Plně si uvědomují, že jim bude jen hůř a cesta zpátky už nevede“, objasňuje MUDr. Václav Pecha, primář onkochirurgie Medicon, a. s. V tu chvíli je hranice mezi žitím a přežíváním velice tenká.

Je eutanazie správnou volbou?

Eutanazii se říká asistovaná sebevražda. Je to ‚milosrdné‘ podání smrtící látky na žádost umírajícího. Další možností je přerušení léčby a odpojení od přístrojů, které ho drží při životě. Oba způsoby „odchodu“ vždy vyvolávaly spoustu pochybností a etických otázek. Je správné umožnit nevléčitelně nemocným, aby to vzdali? Na to nemají jednotný názor ani samotní umírající, jejich rodiny, lékaři, zdravotní sestry, dokonce ani politici. Podle průzkumů s ní ale souhlasí více než polovina českých laiků. Z řad odborníků jsou ale slyšet především negativní hlasy. „Nemocný je ve své situaci zbaven možnosti svobodného výběru. Má pocit bezvýchodnosti. Ten by měli ostatní lidé vyplnit svou blízkostí, ne smrtelnou injekcí,“ tvrdí Zdeňka Rybová, viceprezidentka Hnutí Pro život ČR. Podle MUDr. Václava Pechy ale není eutanazie vraždou. Byl by to způsob pomoci pro lidi, které už tato kvalita života nebaví. „Znám případy, kdy se nemocní lidé rozhodli a sebevraždu stejně spáchali. Například se oběsili na lůžku. Tak by to ale přece vůbec být nemělo!“ tvrdí MUDr. Václav Pecha. Pro smrt se jezdí do Švýcarska. Na přání nemocných je v současné době eutanazie v různých formách povolena v Holandsku, Belgii, v americkém Oregonu, Kolumbii a Švýcarsku. To je současně jediná země, kde se sebevraždou pomáhají i některým cizincům. Ve švýcarském Curychu nedávno zemřel přímo před televizními kamerami devětapadesátiletý Američan. Dobrovolně vypil sklenici se smrtelnou kombinací léku a sám si zuby vypnul dýchací přístroj. Na tamějších specializovaných klinikách zemřelo pod dohledem už i několik Čechů. Stala by se vražedným nástrojem? Jedním z hlavních argumentů odpůrců eutanazie je možnost zneužití. Proti lidskému faktoru

se dá jen těžko bojovat. Přestaneme ale kvůli bezpečnosti vyrábět pistole, kuchyňské nože, nebo třeba heparin? Jenže holandské studie zneužití opravdu potvrzují. Jedná se především o tzv. sociální eutanazie. „Milující“ rodina zmanipuluje nemocného tak, že nakonec sám poprosí o smrtící injekci. Alarmující je také zpráva, že v Holandsku jsou ročně usmrčeny tisíce lidí bez vlastního vyjádření. „Nepřemýšlejme o pochybných technických řešeních, jak lidi zabít. Místo toho raději podporujme rozvoj takové péče, která umírajícím i rodinám pomůže.“ radí Martina Špinková, ředitelka Cesty domů. Chyba je možná jinde. Umírající se často cítí být opuštění a na obtíž. Nahlas proto uvažují o ukončení trápení. Odborníci upozorňují na zcela nevyhovující péči o nevléčitelné nemocné. „V České republice není v tomto směru dostatek kvalitního ošetřování a je nutné usilovat o změnu.“ Musíme hlavně podporovat rodiny, které o své nemocné chtějí pečovat doma,“ podotýká Zdeňka Rybová. Ne všichni totiž mají to štěstí, aby poslední dny svého života trávili v objetí se svými nejbližšími. Většina trpících umírá v mnohdy „nedůstojných“ podmínkách léčeben dlouhodobě nemocných, protože odborné hospicové péče je nedostatek. V ČR nyní funguje čtrnáct hospiců. A to je oproti jiným pokrokovým zemím velice málo. Co si o tom myslíte?

Napište nám svůj názor na eutanazii. Jaké máte zkušenosti s kvalitou péče ve vaší nemocnici nebo léčebně. Pište na adresu: Blesk zdraví, Komunardů 42, Praha 7, 170 00, nebo e-mail: Bleskzdravi@ringier.cz

Zdeňka Rybová, Viceprezidentka Hnutí pro život ČR - NE!

KDO JSME: Snažíme se chránit lidské životy. Především v období, kdy je člověk nejbezbrannější. Jsme proti umělému oplodnění, potratům, antikoncepci i eutanazii.

Jaký je váš názor na eutanazii? „Jsem zásadně proti. Eutanazie je úmyslné zabít člověka v těžké životní situaci. A to je pro mne nepřijatelné. Místo podání smrtícího prostředku je nutné zajistit dostatek prostředků pro kvalitní život až do okamžiku přirozené smrti“.

Má podle vás člověk právo rozhodovat o svém životě nebo smrti? „Jednoznačně ano, vždyť jde o svobodu rozhodování. Eutanazie ale není svobodnou volbou. Člověk je oslaben nemocí, nezájmem svého okolí a špatnou péčí o své potřeby. Cítí se odcizen a vyloučen ze společnosti. Voláním po eutanazii řeší svou tíseň“.

Myslíte, že člověka žádajícího o ukončení trápení k tomu nutí okolnosti? „Existují sebevrahové. Všichni řeší tímto krokem nějakou nesmírně těžkou situaci. Téměř vždy je žádost nemocného o usmrcení na prvním místě voláním o pomoc - haló, všimněte si, že mám nějaká trápení, bolest, cítím se sám a druhým na obtíž, není se mnou zacházeno důstojně...“.

Kdyby se tato problematika týkala někoho z vašich blízkých příbuzných, ani tehdy nezměníte svůj názor? „Jsem přesvědčena o tom, že je to velmi náročné, když vaši blízcí umírají a jejich dny jsou plné hrozných projevů nemoci či slabosti. Ale vím jistě, že bych nikdy nikomu ze svých blízkých eutanazii nenabídla, ani s ní nesouhlasila. Každý den našeho života má smysl. O žádný se nemáme nechat okrást“.

MUDr. Václav Pecha, primář onkochirurgie, Medicon, a. s., Praha 4 - ANO!

Setkal jste se ve své praxi s prosbami o eutanazii? „Ano. A nejen v praxi, ale i v osobním životě. Jsou to lidé, kteří čekají už jen na smrt i nebaví je život. Uvědomují si, že už nemá

tu kvalitu, kterou měl dřív, a ztratili to, co je drželo při životě. Po zdravotní stránce už nemají žádnou budoucnost. Vědí, že jejich stav se už bude jen horšit. Nechtějí už vůbec nic, jen v klidu zemřít“.

Nejsou prosby o smrt spíše voláním o lepší péči? „Podle mého názoru ne. Z mé vlastní zkušenosti vím, že i přes výbornou péči ti lidé umřít chtějí. Nemají zájem dožít se vysokého věku za cenu špatné kvality života“.

Souhlasil byste s legalizací? „I přesto, že se na mě budou mnozí odborníci zlobit, jsem zastánce eutanazie. Každý člověk by měl mít právo se rozhodnout, jakým způsobem se bude rozvíjet jeho život. Je sice pravda, že umíme ovlivnit bolest, nicméně některé stavy já už ani nepovažuji za život. Sám bych v tomto případě o eutanazii požádal“.

Myslíte si, že by docházelo k jejímu zneužívání? „Samozřejmě že by bylo nutné, aby byla velice přesně a přísně ošetřená zákonem. Člověk by musel být při smyslech, schopný o sobě rozhodovat a pečlivě vyšetřený několika kvalitními psychology. Podle mého názoru by se tak předešlo možnému zneužití“.

Martina Špinková, ředitelka občanského sdružení Cesta domů - NE!

KDO JSME: „Cesta domů“ poskytuje pomoc lidem, kteří si přejí konec života strávit doma, se svými blízkými. Lékaři, sestřičky, dobrovolníci, psychologové a sociální pracovníci rodině pomohou odborně i lidsky toto nelehké období zvládnout.

Jaký je váš názor na eutanazii? „Myslím si, že to je nešťastné zkratkovité řešení něčeho, co by při dobré vůli šlo řešit úplně jinak než zabitím. Všimněte si, že volání po eutanazii vychází většinou ze strachu. Volají po ní ti, kterým není nijak těžko, ale děsí se toho, že jim těžko být může“.

Setkáváte se v praxi často s prosbami o ukončení života? „Ne, vůbec ne. Z více než 600 našich pacientů ji zmínili dva, a i ti po přijetí do naší péče brzy na tyto představy zapomněli. Naši pacienti jsou u sebe doma, jejich blízcí jim plní jejich přání a pečují o ně. Společně užívají každý den, který spolu ještě mají. A oni jich opravdu mají maličko, deset dvacet a jsou jim velmi drahé“.

Co podle vás umírající nejvíc potřebuje? „Svoji postel, okno do zahrady, svůj hrneček, své knihy, psa a hlavně své blízké: děti, partnera, vnoučata, přátele. A ti zas potřebují pomoc, aby péči zvládli. Důležité je, aby pacient neměl bolest a další zbytečná soužení“.

Jaké služby nabízí vaše sdružení? „Cesta domů poskytuje pomoc lidem, kteří si přejí konec života strávit doma, se svými blízkými. Lékaři, sestřičky, dobrovolníci, psychologové a sociální pracovníci rodině pomohou odborně i lidsky toto nelehké období zvládnout“.

Je Cesta domů finančně dostupná všem potřebným? „Pojišťovny zatím na tuto péči nepřispívají, ale probíhají jednání s ministerstvem zdravotnictví a pojišťovnami. Doufáme, že domácí hospice budou akceptovány jako specializovaná služba a tak i financovány. Dostupní jsme určitě. Rodiny u nás zatím přispívají při přijetí do péče příspěvkem 1000 korun měsíčně. Ale je to spíše symbolický příspěvek“.

Václav Krása, předseda Národní rady osob se zdrav. postižením - NE!

KDO JSME: Obhajujeme a prosazujeme práva, zájmy a potřeby lidí se zdravotním postižením, bez ohledu na jeho rozsah. Také jim zajišťujeme sociální a právní poradenství. Jaký je váš názor na eutanazii? „Jsem zásadním odpůrcem. Eutanazii lze zneužít mnoha

způsoby. Poprvé ji použil Adolf Hitler ve výzvě rodičům dětí s mentálním postižením. Domnívám se, že člověk, kterému je opravdu „těžko“, může ve slabé chvíli požádat o ukončení života. Je to ale nepřirozený zásah.

Setkal jste se někdy s nevléčitelně nemocným, který o ni žádal? „Přes dvacet let jsem pracoval v domově seniorů. Byli tam i nevléčitelně nemocní. Často říkali, že by nejradši umřeli, protože je na světě nic dobrého nečeká, a často měli i bolesti. Oni však neříkali, že chtějí umřít, říkali, že chtějí být zbaveni bolesti. Proto se domnívám, že naší povinností je vytvořit kvalitní péči o umírající, ne jim nabízet eutanazii jako zkratkovité řešení“.

Myslíte, že by se v praxi zneužívala? „Jsem o tom hluboce přesvědčen. Vytvářel by se tlak na zbavení se lidí, kteří jsou nepohodlní svým stářím a nemocí, kteří vlastní nějaký majetek apod. Uzákonnění by vedlo ke zhoršení rodinných vztahů a vztahů ve společnosti“.

Proč jsou podle vás Češi příznivci eutanazie? „Z průzkumů je zřejmé, že s ní více než polovina Čechů souhlasí. Daleko zajímavější ale je, že se zvyšujícím se věkem má méně příznivců. A u těch nejstarších nemá podporu prakticky žádnou. Je to logické. Mladý člověk o smrti neuvažuje, stáří a nemoc jsou pro něj velmi vzdálené věci, proto ke smrti přistupuje lehkomyslně“.

Nejčastější argumenty pro i proti na zavedení eutanazie

PRO: Každý by měl mít právo si sám rozhodovat o životě. Dlouhodobé „přežívání“ pouze pomocí udržovacích přístrojů a léků je zbytečné a nedůstojné. V konečné fázi života není pro umírajícího oddalování smrti žádná pomoc. Nikdo, ani stát, by neměl bránit skončit umírajícímu člověku dobrovolně jeho nesnesitelné utrpení.

PROTI: Podle Hippokratovy přísahy mají lékaři životy chránit. Eutanazie by z nich udělala „nájemné“ vrahy. Je velké riziko, že by to byl způsob, jak se zbavit nepohodlného pacienta nebo rodinného příslušníka. Rozhodnutí zemřít není ze svobodné vůle, umírajícího k tomu nutí okolnosti. Nikdo nezaručí, že by si umírající předčasný „odchod“ nerozmyslel.

2.10. BEZPEČNÝ DOMOV PRO PACIENTY S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU

DUBINSKY, R. *Home Safety in Huntington's Disease* [online]. Z angličtiny přeložila Zuza-na Maurová. Last updated on 18th June 2003. [cit. 2009-05-15].

Dostupné z: <http://www.kumc.edu/hospital/huntingtons/safety.html>.

Mnoho míst v domě je v podstatě nebezpečných. Něco můžete snadno změnit, a zmenšit tak riziko, ale musíte to udělat dřív, než se něco stane. Protože jinak by mohlo být příliš pozdě.

Rodičům, kteří zařizují svým dětem bezpečný domov, se radí, aby se postavili na všechny čtyři a zjistili tak, kam všude může jejich batole dosáhnout. Použijte stejnou strategii, až se budete snažit zajistit bezpečný domov pro pacienta s Huntingtonovou chorobou. Kam dosáhne a jak se u toho může poranit? Mějte stále na mysli, že se jeho vnímání skutečnosti může lišit od vašeho. Pokud je paranoidní a má hroživé halucinace, může vzít zbraň,

aby se bránil. Zbraň nebo nůž nebo hůl... může být použita proti vám, sousedovi nebo někomu z rodiny. Pokuste se předjímat, co se může stát, a učinite odpovídající kroky dříve, než bude pozdě. Nechci, aby to znělo příliš poplašně, ale opravdu se podívejte na situaci doma pečlivě a podle toho jednejte.

Kouření

Tabákové výrobky obecně nejsou dobré pro zdraví, ať už se působení tabákového kouře vystavujeme aktivně nebo pasivně. Avšak má-li člověk Huntingtonovu chorobu, na niž pravděpodobně zemře, jedním z několika mála potěšení, která mu zbývají, může být kouření. Nikotin je uklidňující prostředek. Pacienty může kouření uklidňovat. Při vysazení nikotinu se může naopak objevit neklid a další symptomy. Je to součást závislosti na nikotinu. Úkolem nás jako pečovatelů je zajistit, aby pacienti s HCH kouřili bezpečně.

Cigarety neuhasínají. Výrobci tabákových produktů vynaložili velké úsilí na to, aby dosáhli, že cigareta hoří až do konce. Když uvažujete o bezpečnosti kouření, přemýšlejte o cigaretě jako o zapáleném doutnáku. Jak jsem se zmínil na začátku, přistupujte k bezpečnosti domova z hlediska dítěte. Co si mohou způsobit a jak se mohou poranit?

Opatřete velké, stabilní, ohnivzdorné popelníky na místa, kde pacient obvykle kouří. Nepokládejte je na područku polohovacího křesla, odkud je lze snadno shodit. V tomto případě je lepší použít popelník na noze. Hledejte způsob, jak by si pacient mohl zapálit, aniž by používal zápalky. Jednou z možností jsou zapalovače, ale ty mohou vyžadovat koordinaci a mnoho zapalovačů se může změnit v letlampu, nastaví-li se příliš vysoký plamen. Cigaretové špičky, které byly v módě ve 20. letech 20. století dovolují pacientovi s Huntingtonovou chorobou držet cigaretu, aniž se vystavuje riziku, že mu zapálená cigareta popálí špičky prstů.

Zkontrolujte místa, kde pacient kouří. Odstraňte předměty, které mohou snadno vzplanout, jako jsou suché přírodní květiny, noviny, časopisy atd. Přesvědčte se, že podlaha je ohnivzdorná. Pokud pacient kouří venku, ujistěte se, že místo není pro kouření rizikové. Sledujte pacienta, když kouří. Může klepat popel do popelníku nebo mu padá na hrudník?

Nikdy nenechávejte pacienta kouřit v posteli. Pokud sami kouříte, neměli byste v posteli kouřit také.

Koupelna

Instalujte do koupelny a do sprchového koutu madla. Lavička ve sprše a sprchová hlavice na flexibilní hadici určená pro držení v ruce umožní pacientovi s HCH pokračovat v samostatném koupání, aniž by měl problém dostat se do vany a z vany nebo problém ve sprše stát.

Na dno sprchového koutu nebo vany je možné nalepit textilní pruhy k zvětšení tření, které zabrání uklouznutí. Proti uklouznutí mohou být použity také gumové rohožky s přísavkami na spodní straně, které zároveň změkčí pád.

Pokud má pacient problém se stabilitou, nenechávejte ho ve sprše stát samotného. Použijte lavičku a zůstaňte nablízku.

Sedátko na toaletě může být zvyšeno nástavcem a kolem toalety může být připevněno

permanentně nebo dočasně držadlo, aby se pacient měl čeho přidržovat. Lze ho zakoupit nebo zapůjčit v půjčovnách zdravotnických pomůcek nebo získat na poukaz přes zdravotní pojišťovnu.

Kuchyně

Pečlivě si prohlédněte kuchyni. Umístěte nebezpečné chemikálie (jako např. čisticí prostředky) tam, kam se k nim pacient nedostane, například do skříňky s dětským bezpečnostním zámkem nebo na vysokou polici.

Důležité věci, na které byste měli myslet:

- připevněte kolem ploten na sporáku bezpečnostní ohrádku, která zabrání shoení hrnců
- odstraňte ze sporáku knoflíky, aby se nemohlo stát, že někdo omylem knoflíkem otočí a plotnu zapne
- pokud máte starý plynový sporák nebo troubu, kupte nový spotřebič s bezpečnostními prvky, které nedovolí, aby plyn utíkal, když nehoří bezpečností plamínek či není zapálený hořák
- dejte předměty, které by pacient mohl chtít používat, na místa, kam dosáhne
- dohlížejte na pacienta, když vaří nebo myje nádoby
- na kuchyňské pracovní desce mějte co nejméně věcí

Oheň

Kromě toho, co již bylo řečeno, přemýšlejte o bezpečném zacházení s ohněm v domě. Detektory kouře a kysličníku uhelnatého by měly být instalovány poblíž ložnic a každý měsíc by se měla zkontrolovat jejich funkčnost, aby bylo jisté, že jsou v pořádku.

V kuchyni by měl být na dosah přenosný hasicí přístroj (pro třídu požáru A, B a C) pro případ, že by sporák nebo trouba začaly hořet.

V mnoha městech USA je možné přilepit na okna ložnic, kde spí děti, staří nebo imobilní lidé reflexní nálepky. Tyto nálepky upozorní v případě požáru hasiče, kde mají tyto lidi nejpravděpodobněji hledat. Dříve než polepky nalepíte na okna, ověřte si tuto možnost u místních hasičů. V ČR se toto opatření zatím neužívá.

Podlahy

Lidé, kteří mají obtíže při chůzi, mají problém také při změně povrchu podlahy. Nesnadná pro ně může být chůze po kobercích s dlouhým vlasem, zatímco koberce s krátkým vla-

sem nejsou problém. Vyhněte se předložkám a koberečkům. Mohou se shrnout a vytvořit tak překážku, o niž je snadné klopýtnout, mohou také klouzat po povrchu podlahy, což může vést k následnému pádu.

Nábytek

Hlavním problémem nábytku je, že zabírá místo na podlaze. Čím více nábytku máte, tím méně prostoru máte k chození. S nemotorností a nedostatkem koordinace, které Huntingtonovu chorobu doprovázejí, se může domov stát obtížnou překážkovou dráhou. Jedním z jednoduchých řešení je vystěhovat většinu nábytku do garáže.

Jestliže váš pacient s HCH často klopýtá, ujistěte se, že je váš nábytek dost pevný na to, aby mu poskytl dostatečnou oporu, pokud se o něj instinktivně zachytí, aby předešel pádu. Velmi snadné je také shodit nebo převrátit stolní lampy. Zkuste je přemístit někam do rohu.

Chodby a schodiště

Pokud jsou obě stěny chodby na dosah nebo při užití jiné podpory, nemívají pacienti s HCH s chodbami problém. Mohou ale snadno shodit z háčků obrazy pověšené na chodbách, pokud do nich narazí. Při pohybu chodbou mohou pacientovi pomoci madla. Měla by mít 3,25 cm v průměru a měla by být 3,25 cm od zdi. Měla by být také pevně ukotvena ve zdi, ne pouze připevněna k omítce. Používejte raději dřevěná nebo kovová madla ze zdravotnických potřeb. Neužívejte věšáky nebo držáky na ručníky. Nejsou vyráběny tak, aby mohly být použity jako opora.

Schody nejsou dobré místo pro člověka, který obtížně chodí. Můžete takovému člověku pomoci do schodů nebo dolů ze schodů, jen se musíte držet zábradlí, abyste sami nespadli. Zkuste, jestli by bylo možné instalovat zábradlí po obou stranách schodiště. Je to způsob, jak mít zábradlí vždycky nadosah.

Telefony a záznamníky

Předprogramované telefony nebo telefony s pamětí mohou pomoci pacientovi s HCH zavolat vám do práce, zavolat sousedovi nebo příteli pomocí jednoho či dvou tlačítek místo nutnosti použít několika tlačítek. Caller ID² je v USA způsob, jak může podezřivý pacient vidět, kdo volá, ještě předtím, než zvedne sluchátko. Záznamníky jsou dobrým zařízením, které uchovává vzkazy a zároveň mohou být použity k poslechu toho, co se děje doma. Speciální typy umožňují vytočit číslo domů, vložit kód a poslouchat, co se doma děje.

Dveře a zámky

Jestliže začne být pacient s Huntingtonovou chorobou podezřivý a vy se začnete obá-

² Caller ID, též Caller Identification (CID) nebo výstižněji Calling Number Identification (CNID) je telefonní služba, která zobrazí na přístroji volaného současně s vyzváněním číslo volajícího, tedy ještě předtím, než hovor přijme. Někdy může zobrazit současně s číslem volajícího i jméno přiřazené k tomuto číslu, což je ale v některých případech dražší služba. Informace o volajícím může být zobrazena přímo na displeji telefonu nebo na přidavném zařízení. (Poznámka Z. M.)

vat, že by vás mohl zamknout venku, ujistěte se, že zámek na vašich dveřích lze odemknout zvenčí i zevnitř. Garážová vrata a další dveře mohou být vybaveny zámkem s kódovou klávesnicí, který umožňuje odemknutí bez klíčů.

Na dveře je možné namontovat alarmy, které vás upozorní, jestliže jsou dveře otevřené. Alarmy mohou vydávat různé zvuky, od příjemných až po hrozivé. Tato zařízení se dají použít, když se obáváte, že by pacient s HCH mohl utéci nebo jít na procházku a že by pak nemohl najít cestu zpět. Podobně – obáváte-li se útěku – našijte na pacientovo oblečení nášivky s jeho jménem a vaším telefonním číslem. Řekněte sousedům a policii, že může být pacient někdy zmatený a může mít potíže najít cestu domů.

Střelné a ostatní zbraně

Zbraně domů nepatří. Ačkoli někdo může s mým stanoviskem nesouhlasit, zbraně by rozhodně neměly být v domě, kde je někdo dementní, paranoidní, se sklonek k sebevražednému chování, s halucinacemi nebo jen někdo nemotorný. Jestliže pacient musí z nějaké zbraně střílet a lze to provádět bezpečně, uložte zbraně někam odděleně a přineste je odtud, až když je berete na střelnici.

Kroky k bezpečnosti v domě, kde žije pacient s HCH:

- uložte zbraně do zamykatelné masivní skříně, která není prosklená
- vždycky ukládejte zbraň nenabitou
- na spouště všech zbraní instalujte pojistky, abyste předešli jejich použití
- klíče od pojistek, skříně se zbraněmi a skříňky se střelivem uložte mimo dům
- střelivo uchovávejte v zamčené ohnivzdorné bezpečnostní schránce umístěné na jiném místě domu než zbraně
- A především se zbraní zbavte. Uložte je u souseda, prodejte je, doneste je na policii, ať je zničí. Jsou potenciálním zdrojem těžkého ublížení a z jejich vlastnictví neplynou absolutně žádné výhody, jestliže je máte v domě, kde žije někdo s Huntingtonovou chorobou.

2.11. NOVINKY V PRESKRIPCI DOMÁCI ENTERÁLNÍ VÝŽIVY, O KTERÝCH JE DOBRÉ VĚDĚT

Martina Juříčková – produktový specialista Nutricia a. s. www.vyzivavnemoci.cz, na této adrese je možno získat další informace. Čerpáno z webu www.skvimp.cz.

1) Pilotní projekt VZP (čerpáno z www.skvimp.cz)

Projekt navázal na několik let trvající jednání odborné společnosti SKVIMP (Společnost pro klinickou výživu a intenzivní metabolickou péči) se zástupci Všeobecné zdravotní pojišťovny.

Výsledkem je pilotní projekt VZP, který předpokládá zřízení sítě vyjmenovaných nutričních ambulancí a nutričních center pro jednak pokrytí péče o pacienty s indikacemi k domácí nutriční podpoře (enterální i parenterální) a jednak pro zmapování (upřesnění) potřebného objemu služeb v této oblasti.

Nutriční ambulance

- **nutriční podpora bude podávána pouze těm pacientům, u kterých prokazatelně povede ke zlepšení zdravotního stavu či kvality života**
- **podle situace je možné využít jeden ze dvou způsobů úhrady:**

Úplná enterální výživa

Úhrada 300,- Kč na den.

Tento způsob úhrady je určen pro

- nemocné, kteří výživu musejí dostávat sondou anebo gastro či jejunostomií
- nemocné, kteří pro anatomické či funkční postižení GIT mají příjem běžné potravy snížen na 25 a méně % potřebné dávky a současně je možné jim potřebnou enterální výživu dávat pít (v režimu sippingu)

Doplňková enterální výživa

(indikace jsou pouze pro nutriční ambulance zařazené do projektu VZP)

Úhrada 60,- Kč na den.

Tento způsob úhrady je určen pro sipping jako doplněk stravy u:

- **anatomické či funkční poruchy, pokud tato trvá déle než 10 dní**
- **anatomické či funkční poruchy, která neumožňuje příjem běžné potravy v množství alespoň 75% potřebného množství**
- **ihned při malnutrici, kde BMI činí méně než 18,8**
- **při váhovém úbytku víc jak 5 % za poslední měsíc či více jak 10 % za poslední 3 měsíce.**

Přitom:

- ambulance je povinna 1 x za měsíc zhodnotit efekt poskytované nutriční podpory a korelovat poskytovanou výživu s dosahovanými výsledky. Toto dokumentovat v dokumentaci pacienta.

Podrobnosti o projektu na www.skvimp.cz

Nutriční ambulance zařazené do projektu VZP

(stav k 24. 2. 2009)

MĚSTO (REGION) + Nositel funkční licence F016	MUDr.
Praha VFN	Novák
Praha 5, Na Homolce	Beneš
FTN	Kohout
FN Motol	Charvát
Praha 6	Klein
ÚVN	Solař
FN KV	Těšínský
Kladno	Poschl
Mladá Boleslav	Stehlíková
Tábor	Jíříková
České Budějovice	Staněk
Písek	Malina
Nymburk, Městec Králové	Petrová
Vsetín, Valašské Meziříčí	Kapitánová
Ostrov (Karlovy Vary, Sokolov)	Pospíšil
Cheb	Karasová
Plzeň	Rušavý
Česká Lípa	Stojová
Děčín	Hondl
Jablonec /Nisou	Čulíková
Liberec	Věchtová
Teplice	Woznica
Ústí nad Labem	Tichý
Hradec Králové	Andělová
Chrudim	Tomek
Jičín	Hanuš
Náchod	Papík
Pardubice	Grofová
Jilemnice	Stach

Litomyšl	Crhová
Ústí nad Orlicí	Prchal
Brno (Jižní Morava)	Průcha
FN Brno Bohunice	Tomíška
Brno město	Šachlová
Břeclav	Novotná
Hodonín	Smetková
Jihlava	Huml
Prostějov	Přecechtělová
Třebíč (kraj Vysočina)	Votypková
Uherské Hradiště	Šipková
Vyškov	Vopelová
KTNB Zlín	Štěpančík
Frýdek Místek	Vítek
Havířov	Satinský
Karviná, Orlová	Blažík
Nový Jičín	Bezděk
Olomouc	Horáková
Ostrava Fifejdy	Malá Šárka
FN Ostrava	Hrabovský
Ostrava Vítkovice	Laciková
Hranice na Moravě	Mičkal
Pelhřimov	Foltin

2) Od 1. 4. 2009

Změna limitu u dětí do 18 let a u seniorů od 65 let včetně na 2500 Kč / rok.

Od 1. 4. 2009 s novým číselníkem SÚKLu se změnilý maximální započitatelné doplatky na přípravky společnosti NUTRICIA

Je to skvělé, u většiny přípravků to znamená opravdu velkou změnu (např. u Nutridrinku z 0,90 Kč na 10,95 Kč maximálně). Vždy se uplatňuje aktuální doplatek v lékárně dle ceny až do výše maximálního.

Nutricia a. s.

Na Pankráci 30, Praha 4

Infolinka: 800 110 100

informace@prague.nutricia.com

2.12. VÍCE POROZUMĚNÍ A FINANČÍ PRO PACIENTSKÉ ORGANIZACE

Jana Petrenko, Koalice pro zdraví



Jana Petrenko

Zdá se, že se pacienti přece jenom dočkají svého dne. Poté, co se zrušily někdejší oslavy Mezinárodního dne žen, Dne československo-sovětského přátelství či Velké říjnové socialistické revoluce, budeme mít Den pacientů. Přesněji 18. dubna bude, těžko říci, zda svátek, ale alespoň připomenutí, že už se i pacienti berou vážně, nejenom jako diagnóza, ale také jako lidé postižení diagnózou. A v tom je velký rozdíl.

Před třemi lety Evropský parlament poprvé oficiálně přiznal pacientům určitá práva. Osobně mám výhrady vůči tomu, že poslanci k těm právům nepřidali i povinnosti, jako například dodržování léčebného režimu nebo spoluodpovědnost za vlastní zdraví. V této souvislosti je ještě potřeba některé věci dořešit, namátkou přes-hraniční péči nebo přístup k péči, kterou neposkytuje domovská země pacienta, či otázky, kdo a jak zdravotnickou péči bude financovat. Věřím však, že je to dobrý začátek na to, aby v tom strachu z nemoci a léčby měl pacient přece jenom trochu své důstojnosti. Za posledních pár let se nám povedlo přesvědčit hodně lékařů o tom, že informovaný pacient není kverulant, který chce lékaře kontrolovat, ale pacient, jenž chce spolupracovat na své léčbě. V tomto ohledu jsou právě nesmírně důležité patientské organizace, i když si budeme muset ujasnit, co od nich chceme a očekáváme.

Formální podpora nestačí ...

Patientské organizace se množí, ne kvůli tomu, že by spousta pacientů nevěděla co se svým časem, ale protože cítí, že u chronických onemocnění je potřeba, aby se pacientovi dostalo více informací a zájmu, než jak tomu bylo doposud zvykem. A navíc, lékaři mají pravdu v tom, že nejsou schopni poskytovat těmto nemocným tolik času, kolik by potřebovali, nemluvě o rodinných příslušnících, kterým se málokdo věnuje. Co je důležité, že patientská organizace může hlavně pomáhat rodinám žít s diagnózou u jim blízkého člověka, orientovat se ve spleti předpisů sociálního zabezpečení, nebo dokonce v různorodosti péče. Nečekáme, že to všechno budou dělat lékaři, ale jsme rádi, když jsou mezi nimi někteří osvícení, kteří už dnes úzce spolupracují s patientskými organizacemi a pomáhají jim dokonce i na úkor svého volného času. A tak bychom jim chtěli touto cestou, u příležitosti Dne pacientů, upřímně poděkovat.

Zaujalo mě doporučení Evropské komise ministerstvům zdravotnictví členských států „podporovat a spolupracovat s patientskými organizacemi“. Potřebujeme, aby se tato spolupráce a podpora zkoordinovala a organizace, které pracují tím způsobem, že informují, pomáhají a podporují nejenom své členy, ale i veřejnost, nemusely vyplývat většinu své energie na shánění peněz na svou existenci. Jsou organizace, které to dělají z domova, protože nemají ani na miniaturní kancelář a zatěžuje to jak je, tak členy jejich rodiny a nemohou sehnat dost peněz ani na to základní, co od nich jejich členové očekávají.

Doporučit jim „více-zdrojové“ financování je sice hezká fráze, ale na rozdíl od jiných vyspělých zemí se tady ty zdroje moc nemnoží.

Takže ke Dni pacientů přejeme patientským organizacím více osvěcených lékařů, vstřícných k informovaným pacientům, více porozumění a možností při vykonávání práce, kdy mnohdy supluje státní sektor.

2.13. POSPĚŠ SI A ČEKEJ!

Podle shrnutí Christiane Lohkamp, IHA, Stuttgart, červen 2009, přeložil Jiří Hruša

Hurry up and wait!

Huntingtonova choroba přináší změny v myšlení zasažených jednotlivců, což představuje řadu následných výzev jak pečovatelům z řad rodinných příslušníků, tak profesionálním pečovatelům v pečovatelských zařízeních. Pečovatelé se musí denně přizpůsobovat změnám rysů v chování pacientů s HCH. Na jedné straně musí pečovatel neustále *spěchat*, protože pacient na nic nepočká, stále se dožaduje svého ve stejný čas. Na druhé straně musí trpělivě *čekat* na postiženou osobu, která pomalu organizuje a vyjadřuje své myšlenky a potřeby. Pečovatelův den může být vyčerpávající směsí pospíchání a čekání, které svazuje tyto dvě protikladné a náročné činnosti.



Christiane Lohkamp

pomocí při vysvětlování HCH přátelům i profesionálům, kteří nejsou tak obeznámeni s výzvami pro naše pečovatele v rodinách.

Jimmy Pollard nám nedává knihu s návodem „jak“ nebo „knihu rad“. Spíše nám představuje myšlenky, cvičení, koncepty a pozorování podložené mnoha roky, které strávil s obrovským počtem lidí ve středním a pokročilém období jejich nemoci. „Pospěš si a čekej“ shrnuje a podílí se se čtenáři o některé důležité statě, takže se učí z jeho dlouhodobého přátelství s mnoha rodinami pečovatelů a jejich profesionálních spolupracovníků.

O autorovi

Jimmy Pollard žije ve městě Lowell, stát Massachusetts, USA. Má univerzitní titul v oboru specializovaného vzdělávání a licenci správce pečovatelského zařízení. Během posledních 23 let jeho profesionální kariéry byla jeho činnost věnována pečování o osoby ve střed-

ním a pozdním období vývoje HCH v pečovatelských domech a dalších zařízeních. V současné době pracuje ve funkci ředitele služeb spojených s HCH v nemocnici v Tewksbury a je přidruženým členem EHDN.

Jimmy je dobře známý pacientům s HCH a jejich rodinám v mnoha zemích. Byl zván na přednášky o HCH na setkáních a akcích po celé Evropě, Austrálii, Kanadě a Spojených státech. Absolvoval přednáškové turné po Anglii a Walesu, kde přednášel profesionálním pracovníkům. Je pravidelně zván jako řečník na kongresy jak IHA, tak EHA. V roce 2007 byl na světovém kongresu v Drážďanech, v roce 2008 na evropském kongresu v Lisabonu.



James Pollard

2.14. ÚVOD Z KNIHY „POSPĚŠ SI A ČEKEJ“

Přeložil Mgr. Zdeněk Tůma. SPHCH má dovolení Jima Pollarda používat knihu pro vzdělávání svých členů.



Tato knížka je věnována centrům vynikající kvality. Jsou jich tisíce v mých USA a další tisíce v celém světě. Jsou v kuchyních a obývacích pokojích, kde manželé, synové a dcery, rodiče a prarodiče a přátelé pečují s láskou o osoby s HCH. Neexistuje žádné měřítko, které by přiměřeně změřilo jejich obětavost, loajalitu, nezištnost a lásku. Učí se zpočátku metodou „pokus a omyl“ a pak i zkušenostmi. Udržují ducha zkoumání cest a způsobů, které jejich péči ještě zdokonalují, jak čelí téměř denním výzvám osudu. Profesionálové jim nabízejí informace a pomoc, ale jsou to rodiny pečovatelů, které dosahují dokonalosti v partnerství se svými milovanými postiženými členy.

Jsou střediska vynikající kvality - dokonalosti v pečovatelských ústavech, sanatoriích a zvlášt-

ních domovech po celém světě. Nejsou to dovednosti nebo programy. Jsou to jednotliví zaměstnanci, kteří znají HCH skrz naskrz a téměř ihned rozeznají onemocnění osoby v jejich péči. Stává se tak v klidu na lůžku, ve sprše, často navzdory nepatřičnému kriticismu spolupracovníků či kontrolorů. Rodiny tyto jednotlivce dobře znají a oceňují jejich partnerství.

Knížka je také věnována památce Ralpa Walkera a Denise Shea. Ralph se svou ženou Ariel založili Huntingtonovu společnost v Kanadě. Denis vytvořil nadaci pro ošetřování a léčbu HCH. Byli to původci pouta, které poutá rodiny postižené HCH se zdravotnickými profesionály a vědci v jejich službách. Jejich odkaz stále trvá.

Úvodní poznámky

V r. 1967 založila Marjorie Guthrie výbor pro boj proti HCH ve svém bytě v New York City. Jako odpověď na inzerát v Coney Island Weekly nastartovalo pět rodin laické svépomocné hnutí za péči, obecné vzdělání a spolupráci s lékaři. Jedna žena, následovaná pak dalšími, vypověděla svůj příběh o tom, jak málo se toho ví o HCH, o potížích, které zažila s hledáním služeb pro svého manžela a o nedostatku systémové odezvy úředního aparátu na problémy, jimž musela čelit jako pečovatelka. Po čtyřiceti letech je hnutí stále živé, daří se mu dobře, je aktivní a rozšiřuje se po celém světě.

A je toho opravdu mnoho, co lze vidět po čtyřiceti letech. Byly vytvořeny celé oblasti vědeckých informací. V r. 1967 bylo pravděpodobné, že se pojem „molekulární neurogenetika“ objeví spíše v románech science fiction, než v příručce pro fakultní nemocnice. Pro mnoho postižených změnil nástup léčby antidepressivy v r. 1960 dlouholeté zkušenosti s léčbou HCH. Zotavovny ze šedesátých let se změnily na moderní americká sanatoria, která poskytovala dlouhodobou péči jako alternativu státním psychiatrickým institucím podobným těm, ve kterých se léčil Marjoryin manžel. Vraťme se však zpět do doby, kdy představa ošetřování, založená na duševním zdraví komunity byla snem vizionářských psychiatrů.

V současnosti existuje víc informací o prediktivním testování, o základech neurologie a pokusech s léčivý, než může průměrný člověk rychle vstřebat. Přináší to více naděje pro účinnější léčebné postupy nebo „léčbu“ HCH než kdykoliv v historii. Přes všechny pokroky bylo podáno relativně málo praktických informací o zkušenostech jak žít ve středních a pokročilejších stádiích nemoci, jak pro pacienta, tak pro jeho pečovatele. Doufám, že tato kniha pomůže tuto mezeru zacetit. Má za cíl pomoci s problémy, jimž musíte čelit - ...tady...a teď.

O této knize

Toto není kniha „Jak“, ani kniha rad. Je to soubor názorů, cvičení, konceptů, pozorování a myšlenek, založených na mnoha letech strávených s mnoha lidmi ve středních a pokročilejších stádiích rozvoje jejich nemoci. Zahrnuje cvičení a úkoly naučené za dlouholeté spolupráce s mnoha rodinnými ošetřovateli a s profesionálními kolegy. Tato cvičení by vám mohla pomoci a lze je aplikovat i doma.

Většina problémů v chování, jež ošetřovatelé řeší, je způsobena touhou po bližším poznání všech problémů HCH. Historicky vzbudily víc pozornosti zmatky a nepořádek kolem hnutí. Řídčeji jsou však ošetřovatelé podněcováni problémy, vztahujícími se výlučně ke hnutí. Jak se HCH zhoršuje, stávají se ti, kterých se to týká, stále víc znevýhodnění. Názor na diskvalifikaci je kulturně předpojatý v důsledku fyzikálního poškození či ztráty zraku, sluchu atp. Ironicky působí někdy nepříjemněji jen malá zhoršení funkcí, zvláště když

se během dlouhého času zhoršují. Doufám, že vám tato vysvětlení kognitivních poruch pomohou. Rodinní pečovatelé se naučí sadu manažerských dovedností, jako určité chování „při práci“. Stále víc pečovateli, kteří ošetřovali i tři generace postižených, tvoří skupinu vysokých odborníků. Jsou vyzbrojeni mnoha zkušenostmi z péče a řešení úkolů pro manžely či manželky, začínají po čase znovu, tentokrát péčí o dospělé dítě a ještě později o postižené vnouče. Shromáždili tu pro vás množství praktických informací. Vyznačili zde pro vás pečovatelskou dráhu.

Ve většině případů jsou profesionálními ošetřovatelkami sestry nebo pomocné sestry. Jejich příprava se přiměřeně vztahuje na fyzické potřeby lidí uprostřed života a v pokročilejších stadiích HCH. Obvykle však vylučují pečovatelské problémy, vztahující se na kognitivní rysy chování, spojené s HCH, které nechápou a pokládají za nevychovanost, ze souboru otázek pro odborníky z oblasti neurobehaviorální. Doufejme, že obsah naší knihy pro ně začne alespoň trochu vyplňovat tuto prázdnotu.

I když si dnes můžeme přečíst odborný článek o význačných rysech chování, spojených s HCH, ale stejně nebudeme lépe připraveni na řešení problémů péče, s nimiž se setkáváme. Doufám, že naše kniha vás lépe vyzbrojí na analýzu těchto problémů a na rozvíjení postupů k jejich zvládnutí.

„Myslím, že každý lékař by měl hovořit zřetelněji; tak, abychom se my, pacienti, začali snažit pochopit, co je s námi špatné“

Woody Guthrie, 12. září 1952

Mnoho problémů, se kterými se setkáte, je mimo rozsah této knihy. Menší část pacientů s HCH bude mít problémy v chování, které budou vyžadovat mnohem sofistikovanější zásah, než jaký je možné zde popsat. Jiná skupina bude projevovala vážné psychiatrické symptomy, které vyžadují zásah psychiatra. Nic v této knize není zamýšleno jako náhrada za péči vašeho lékaře nebo spojenou péči profesionálních odborníků na duševní choroby.

Ve zdravotní péči jsou situace, kdy je možné pokládat některé zde uvedené zásady a postupy za nepraktické.

Tyto myšlenky mají platnost i mimo HCH. Lidé s traumatickým poškozením mozku, i docela mírným, mají mnoho stejných kognitivních problémů, včetně pomalosti a vznětlivosti. Rady a doporučení mohou pomoci i jejich rodinám.

3. EDUKAČNĚ REKONDIČNÍ POBYT V ŘÍČANECH U BRNA - JARO 2009

Radek Netolický

Poslední roky se manželka začala chovat jinak než dříve. Problémy přicházely v zaměstnání, nikde dlouho nevydržela, několikrát vyměnila zaměstnavatele a postupně z míst,

kde je třeba vysoká škola, kterou vystudovala, přecházela na stále nižší pozice, až už přestala zvládat i ty a skončila bez práce. Také komunikace v rodině se vytrácela, finanční situace se zhoršovala. Začalo být zřejmé, že něco není v pořádku. Ale co? Co se stalo a proč? Po důrazném naléhání na manželku jsme navštívili lékaře. Po mnoha vyšetřeních byla diagnóza stanovena, ale otázky zůstávaly a ještě se objevily další. Co bude dál? Co je to za nemoc? Jak se změní náš život? Začal jsem hledat odpovědi, vysvětlení, ale i pomoc, jak vše zvládnout. V rodině manželky nebyla dosud tato nemoc diagnostikována, proto mi v rodině nemohl nikdo pomoci. V tomto rozpoložení jsem s manželkou přijel na setkání do Říčan.

Po příjezdu mě příjemně překvapila uvolněná a vstřícná atmosféra. Víkendový pobyt jsem strávil jak poslechem obohacujících přednášek, tak i volnou konverzací s účastníky setkání. V průběhu setkání jsme já i manželka nabyli přesvědčení, že jsme konečně někde, kde nám okolí rozumí, kde si můžeme otevřeně povídat o tom, co nás dosud tížilo a nebylo s kým o tom mluvit. Najednou jsme věděli, že nejsme sami a máme s kým sdílet naše problémy. Velice uvolňující pocit ještě umocnil sobotní večer při hudbě a tanci.

Odjezd v neděli dopoledne byl v duchu loučení. Loučení s lidmi, kteří se stali během dvou dnů významnou součástí našeho života a se kterými se opět příště rádi uvidíme. Ve společnosti těchto lidí je nám za dané situace s manželkou nejlépe. Po návratu domů mě sice překvapilo, že jsem si musel asi týden vše srovnávat, ale bylo to tím, že ty dva dny byly informacemi a dojmy přímo přesyceny.

4. PŘÍBĚHY

4.1. MILAN

Pečuji o manželku. Teď v září bychom oslavili 29 let manželství. Víte, člověku před svatbou - no prostě nic nevidí, to až časem. Tak jsme se v září vzali a v březnu se nám narodil první syn. On je postižený, ale nikoliv HN, ale má dětskou mozkovou obrnu. Když se později dostavilo podivné chování z její strany, tak jsem to přičítal tomu porodu a že máme postižené dítě. Žena mívala záchvaty vzteku, zuřivosti, které možná měly podobu HN, ale zatím jsem nic netušil. Tak šel čas.

Potom byla taková náladová nebo špatná, nikam nechtěla jít, matku už neměla. V roce 1984 jsme měli druhé dítě - holčičku. Kdybych měl zajít do intimity, o nějakém sexu nebyla ani zmínka, byl hodně nepravdivý. Teď máme 3 děti, to je fakt! Narodil se nám ještě další syn. Faktem je, že já jsem ten typ - dřív jsem se rozbřečel, dostal jsem facku, brejle letěly a utekl jsem z bytu. Příčiny proč jsem dostal facku, byly, že jsem špatně umyl nádobí, nebo jsem ho zapomněl umýt. Příčiny byly toho typu. Když mám mluvit konkrétně, šel jsem dokonce do manželské poradny. Já jsem tam byl jediný, který to měl zvláštní v tom, že manželka není normální, ale k ničemu to nebylo, vymluvil jsem se sám, taky jsem se vyplakal. Nicméně nic, tak to šlo dál. Děti mezi tím rostly. V létě 2004 jsem se

dozvěděl, že žena má HN. Žena měla bolesti zad a dokonce chodila do nemocnice a léčila se na únavový syndrom a měla na to dokonce papír. Pak přestala chodit do práce. Někdo jí řekl, ať jde na neurologii, ale nakonec přes doporučení se dostala na pozorování do nemocnice na 10 dní. V té době si mně vzala nějaká ošetřující doktorka bokem a říká mi, že to vypadá na HN. Já říkám: co to je? Řekla mi, že jí vzali krev a udělají jí genetický test. A byli jsme objednáni, vidím to jako dnes, na 2. září. Jí bylo 46 let. Dnes jí bude 50 let.

Jak probíhaly ty 4 roky, co vaše žena ví, že má HN a jak to přijala?

Ona to přijala v pohodě, jako by se nic nedělo. Ale já musím říct, že se to v poslední době hodně zhoršilo, hlavně chůze, pohyby, hodně vrávorá a hlavně řeč, ona řekne dě-ku-ji místo děkuji. Nyní je žena v Bohnicích (psychiatrie), ale do té doby byla normálně doma a nic se nedělo. Ona ještě nechce brát léky! Naposledy byla u doc. Rotha někdy v roce 2004 a pak ještě v roce 2005. Pak prohlásila, že nic brát nebude, že potom spí a nedělá jí to dobře. Tehdy byla čipernější, více pohyblivá. Ale teď už poslední rok se to rapidně zhoršilo.

Jak je to u Vaší ženy s jídlem?

S jídlem je to v pořádku, nyní si stěžuje na průjem! Doma má problémy, že nestihne dojít na záchod.

Proč je nyní vaše žena v Bohnicích?

Agresivní situace, scéna „okna“!! Výměna oken. Jednou jsem přišel z domovní schůze a řekl jsem, že se budou měnit okna. „Blbost, nikoho sem nepustím,“ řekla. Od té doby bylo u nás dusno. Když řemeslníci přišli k nám, začala řvát, ať vypadnou, že tu nikoho nechce a začala se na řemeslníka vrhat, sápat, a došlo ke rvačce. Já jsem vzal telefon a zavolal 155, aby přijela rychlá.

Máte pro ženu upravený byt?

Ne nemáme, vozík nebyl doposud potřeba, ale letos na jaře mi řekla, že chce vozík, ale do dneška ho nemáme.

Jak je na tom Vaše žena nyní?

No podle mého názoru je na tom hodně špatně, chodím tam jednou za týden, nevím proč, ale hodně zhubla. Řekli mi, že vůbec nejí. Já jsem jí třeba donesl to, co má ráda, třeba ty bagety, ale ona mi řekla: „to nechci!“ Co tam je taková zfetovaná, protože je pod prášky a pořád říká: nechci, nechci!!!

Jaká je to pro vás finanční zátěž, když pečujete o manželku?

To je hrozné, ona bere důchod jako kapesné, vůbec ji nenapadne šetřit, co se týče peněz, moc dobře jí to myslí. Ona se odmítá finančně podílet na chodu domácnosti.

Jaké jsou emoce při péči o vaši manželku?

Smutek, hněv, znechucení, rozmrzelost, obava, zlé předtuchy, nejistota, úzkost, strach.

4.2. JANA

Pečujeme se sestrou o naši maminku. Důležitý je tam každý rok, protože ten postup byl prostě od té malé agresivity až k úplné neschopnosti. Takže vyjmenuji všechno, čím je postižená: je hluchá, nemá, nepohybuje se, špatně jí, skoro nejí, jediný, co má dobrý je

srdce a trávení. Matka zjistila až v 60 letech, že má HN. Nyní je jí 88 let. Její věta, co jsme od ní slyšeli, v těch 60-ti letech byla: „Udělej něco, ať se tak nemlátím, ať se tak nemotám, ať mě není vidět, ať to lidi neví.“ Takže ona opravdu kulila oči, prošoupala koberec. Můj otec byl činorodý, nenechal ji zahálet. Takže jak ji dirigoval, bylo to pro ni dobré, ona si ale myslela, že jí ubližuje. Takže si dělala, co chtěla. Koncem svého života jí řekl, že se s ní rozvede a že tohle není možné. A to jsme byli 3 děti a říkali rodičům mamičko, tatíčku, to vůbec neexistovalo, křesťanská rodina, neexistovalo špatné slovo, ale jak ta nemoc zdevastovala doslova to manželství a zdevastovala i to stáří. My jsme měli nabídku dát maminku do LDN. No, nevyužili jsme to, protože jsme věděli, že je to duševní nemoc a že oni ji tu péči nedají. Ona by se tam nenajedla, nevěděli bychom, kolik toho vypila.

A vy ji nyní krmíte?

My už ji krmíme 15 let.

Chápu to dobře, ona je 28 let s HN a jak dlouho je ležící?

Ležící už je tak 10 let i více, ona dřív ležela, ale zvedla se ještě z postele. Nyní už je absolutní ležák, asi tak 7 let absolutně musíme ji jako pomáhat na posteli, postavit k posteli, je prostě absolutně dítě, jako němá, válí tam jazyk a nemluví. Vůbec žádná řeč. Ona ani nekývne hlavou Ano nebo Ne. Já vím, že má mít snídani, oběd, večeři, ale to je naše povinnost, protože ona si o to neřekne. Nemá pocit hladu. Zatím má zachovaný reflex, ale neovládá polykání. Jenomže musíme hlídat, nyní už má poslední stádium, že má prostě reflexy jenom na dotek koutku nebo: „Otevři pusu“, jídlo musí být hladký, mixovaný puding, kaše a zatím jí dáváme jídlo z jídelny, to nám vozí sociálka, ale je to všechno namixované. A do konzistence, aby to neteklo, protože to by ji dusilo. A bylo by to zase venku. Nejí polévky, protože to nemůže, nepije - to jí musíme vstříknout, jenom takové množství, co se jí do pusy vejde. A zásadně vsedě. A to nějaké 2 litry tekutin do ní nedostanu.

Vaše maminka je plně inkontinentní?

Hm. Už tak 20 let.

Má vaše maminka proleženiny?

Máme antidekubitní podložku, tu vzduchovou, potom má polohovatelné křeslo za 80 000, pak má vypůjčený do vany protiskluzový sedák za 30 000. Desku ne, z toho padá ven. To už 10 let vůbec nevydrží. Přijede saniták a je na zemi, protože nemají pásy v prostředku, nemají pásy okolo. A už všechny léta je pod vlivem léků. Léky bere pravidelně a sestřičky, co za ní docházejí, jí to musí nadrtit.

Jaký má Vaše maminka přiznaný stupeň příspěvku na péči.

No má ten nejvyšší, ale trvalo to strašně dlouho..

Jaká je to pro vás fyzická zátěž? Kdybyste ji měla očíslovat od 1 do 5. Jaké číslo byste dala?

Dala bych 10 a to i psychická. To je to nejhorší. Protože, když vám spadne člověk, který je bezmocný, tak já ji tam musím nechat ležet. Nezvednu ji. To je tak těžká váha. Jakmile řeknete, tak teď se zvedneme, tak ona se vzepře. To není, že mi nechce pomoci. Ona má stres. Když jí chcete přebalit, tak je ve stresu a okamžitě kopne nohama. Při každém přebalování my přemáháme stres, pacienti se bojí o sebe. Když se pokaká, to jeden člověk absolutně nezvládá. A to není případ takových těch průjmů. To když má průjem, tak to je katastrofální.

Nutlis používáte?

Nepoužívám, protože za prvé mi to nikdo nenabídl, ani nenapsal. A ještě navíc musí být od toho nutričního doktora, to je nějaký krajský, než tam někam poletím, tak já jsem si koupila kukuřičný škrob a já jí to dávám jen téma hltama, protože tam mám kontrolu, kolik toho je.

Co byste si přála vy sama pro sebe v této chvíli?

Já nad sebou nepřemýšlím, jsem ráda, když něco zvládnem.

Vy se staráte také o tchýni?

Tchýně má posledních 6 let Alzheimerera.

Proč sem nejezdí Vaše sestra?

No ona od ní nemůže pryč. No to nejde. Maminka 3x denně jí, 3x denně se vyprazdňuje a je těžká a nikdo si ji nevezme na starost. Když pojede sestra, tak tam musím zůstat já a starat se o ni. Nebo si zaplatit Pulmo linku, protože ona ji má od doktora napsanou jen pondělí až pátek. My máme 3 služby: sociálka vozí obědy, to až posledních 7 let – sestra vařila doma, a pak jsme jí to dali, ona dělala odpolední, ranní.

Ale zajímavý je, že ona na svých vnoučatech hrozně lpí. Moje dcera byla první, takže ona s ní rostla, miláček, a když přijde, tak babička má ten její hlas zafixovaný, že když ještě mohla, tak přišla M., vzala ji takhle za ruce a babička si stoupla, a řekla „pocem“ ke mně. Asi tak nějak podvědomě. To víte, že ji nic neudrželo, protože takhle ona, jak léta leží, tak klouby nefungují, svaly ochably, ruce, nohy, je prostě jen kost. Nemá cukrovku, civilizační choroby, takže ona, že je zdravá s tím zažíváním, tak můžeme domácnost takhle provozovat.

Má 4krát denně Thiapridal, spí permanentně, před tím měla Haloperidol, ale můj otec to zakázal. Okamžitě byla netečná, spala. Do té doby se obstarala, najedla, nakoupila, ale jakmile dostala 1 Haloperidol, tak byla tuhá, brečela, netečná, vůbec nevěděla, kdo je děda. Okamžitě řekl, žádný prášky. A tím skončilo léčení u neurologů.

5. INFORMACE

5.1. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA A HUNTINGTONOVA CHOROBA

Mgr. Lenka Raszyková

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

O PGD prováděné v Sanatoriu Helios Brno bylo na těchto stránkách pojednáváno již

vícekrát, dovolím si ale znovu připomenout základní fakta a údaje a zároveň zhodnotit výsledky za letošní půlrok (leden-červen 2009).

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 jejich rodičů (využití tzv. linkage analýzy).

PGD je vázána výhradně na umělé oplození (IVF). Předností Sanatoria Helios Brno v tomto ohledu je biopsie embryí ve stádiu 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 třídních 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 %.

PGD monogenních onemocnění se v našem zařízení zabýváme již cca 3 roky. Za tu dobu projevilo zájem o toto vyšetření již více než dvě desítky rodin. Jen v letošním roce bylo vyvinuto dalších 8 testů pro 8 nových klientů. Pouze v jednom případě se stalo, že ani jedno z vyšetřených embryí nebylo vhodné k transferu. Úspěšnost pro letošní rok (procento těhotných pacientek po PGD PCR) je rovných 50 %, což je číslo potěšující ve srovnání s publikovanými výsledky obdobných center.

Sanatorium Helios Brno vede stále jednání (skoro 2 roky) se zdravotní pojišťovnou o případné úplné nebo alespoň částečné úhradě PGD PCR, bohužel zatím bezvýsledně.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

Mgr. Lenka Raszyková, molekulární biolog, tel: 732 856 553

případně

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

5.2. PORADNA PRO UŽIVATELE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

O CO SE SNAŽÍME:

Zajistit osobám se zdravotním postižením, seniorům, rodičům dětí se zdravotním postižením, opatrovníkům osob zbavených způsobilosti k právním úkonům a dalším skupinám uživatelů sociálních služeb dostupnou a účinnou podporu při potřebě nebo využívání sociálních služeb, a to ve všech situacích, které mohou nastat v souvislosti s poskytováním sociální služby a využíváním sociálního zabezpečení.

SMLUVNÍ VZTAHY MEZI UŽIVATELI A POSKYTOVATELI SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

(výběr vhodné sociální služby v regionu; jednání s poskytovatelem sociální služby; text smlouvy o poskytování sociální služby, úskalí vyplývající z uzavírané smlouvy; sledování plnění podmínek smlouvy a řešení případných neshod a konfliktů vzniklé mezi Vámi a poskytovatelem služby; spočítání výše plateb za sociální službu a případné vrácení částek příspěvku na péči a plateb za ubytování a stravování a další)

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

(forma žádosti o příspěvek na péči; jak žádat o příspěvek na péči; okruh oprávněných osob; ustanovení zákona a vyhlášky o posuzování stupně závislosti na péči; podmínky vyplácení příspěvku na péči; formulace oznámení obecnímu úřadu o využití příspěvku; postup převádění příspěvku případnému poskytovateli sociálních služeb; odvolání proti nepřiznání příslušného stupně závislosti a další)

OSTATNÍ PORADENSKÁ ČINNOST(dávky státní sociální podpory nebo sociální pomoci a péče; průkaz mimořádných výhod; jednorázové a opakující se příspěvky pro zdravotně postižené). V případě potřeby zodpovíme všechny další otázky týkající se sociálních služeb, sociálních dávek, postavení uživatele sociálních služeb a poradíme, jak jednat s úřady.

PORADNA JE BEZPLATNÁ!!!

Poradna pro uživatele sociálních služeb:

Veselá 199/5 (2. patro, kancelář č. 207, 218, 219), 602 00 Brno

PLNĚ BEZBARIÉROVÝ PŘÍSTUP

Tel.: 542 214 110, 542 214 111, e-mail: brno.venkov@seznam.cz

www.poradnaprouzivatele.cz, ICQ 411058605, SKYPE: poradnabrno

Otevřeno v pondělí a středu 8:30 – 12:30 13:00 - 17:00 hod. (další dny dle domluvy).

Poradce Veronika Pochylá, DiS. je v poradně k dispozici

také mimo úřední dny do 16:00 hod.

5.3. 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 v Náchodě nabízíme krátkodobé odlehčovací pobyty pro osoby se zdravotním postižením. A to i pro pacienty, kteří onemocněli Huntingtonovou nemocí. V letošním roce jsme u nás měli dohromady 4 obyvatele s Huntingtonovou nemocí. Jedna obyvatelka a jeden obyvatel pobývají v našem domově doposud. Zatím nejsou v našem domově vytvořeny podmínky pro poskytování služeb lidem s poruchou chování. Některé uchazeče proto můžeme odmítnout.

Přesto si dovoluji zopakovat naši nabídku služeb.

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. 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 všedních situacích nepřetržitě 24 hodin denně
- Zdravotní péče
- Rehabilitace, ergoterapie, fyzioterapie

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

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

Kontakt na Betanii je:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchod

Špreňarova 1053

547 01 Náchod

E-mail: betanie@diakoniecce.cz

Internetové stránky: <http://betanie.diakoniecce.cz>

Tel.: 491 423 154, 723 631 656

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



5.4. AKTUÁLNÍ REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A VÝZVA

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

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

Cesta k registru poskytovatelů sociálních služeb:

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

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

Srdečně Vás všechny zdravím!

Jiřina Novotná

e-mail: novotna.jir@seznam.cz

5.5. SENIORŮM ČI LIDEM S HANDICAPEM USNADNÍ ŽIVOT NOVÁ SLUŽBA

Českobudějovický deník, 16. 7. 2009

Novou možnost ve využívání služeb osobní asistence v Jihočeském kraji nabízí od 1. července pražské občanské sdružení Hewer. Jeho program je určen zejména seniorům a lidem s mentálním či fyzickým postižením. Zájemci o tyto služby mohou kontaktovat vedoucí střediska Janu Steringovou na telefonním čísle 736 505 557, případně mailem na adrese.asistence.cb@seznam.cz

5.6. HORKÁ ZPRÁVA OD DR. VÁCLAVA KRÁSY



Poznámka redakce: Prosíme, pozorně si přečtěte, protože tato vyhláška mnoho našich pacientů a jejich rodin může přivést do velmi svízelné ekonomické situace. Napište panu ministrovi!

Vážení přátelé,

opět se na Vás obracím v souvislosti s připravovanou **vyhláškou o posuzování míry invalidity**, která má navazovat na změny, které byly přijaty v zákoně č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Již jsem Vás seznámil s výsledky připomínkového řízení, které proběhlo v minulém týdnu. Nejzávažnějším problémem této vyhlášky je podstatné snížení bodového ohodnocení neúměrně velkého počtu zdravotních postižení.

Navrhovaná vyhláška uvádí, jen ve dvou případech, jmenovitě hluchoslepota a kvadruplegie, vyšší míru poklesu pracovních schopností, a to nad 70 %. U ostatních závažných zdravotních postižení ponechává maximální procentní pokles pracovní schopnosti na 70 %. Dochází tím k velmi nebezpečné situaci.

V § 4 odst. 1 navrhované vyhlášky se uvádí „**V případě, že dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav pojištěnce nemá vliv, popřípadě má jen nepodstatný vliv na schopnost pojištěnce využívat dosažené vzdělání, zkušenosti a znalosti a na schopnost pokračovat v předchozí výdělečné činnosti a v důsledku toho je pracovní schopnost pojištěnce menší, než odpovídá dolní hranice míry poklesu pracovní schopnosti u příčiny, popřípadě rozhodující příčiny dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, lze tuto dolní hranici snížit až od 10 bodů**“.

Dále v odstavci 2 se uvádí „**V případě, že dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav pojištěnce je stabilizovaný nebo pojištěnec je adaptován na své zdravotní postižení a v důsledku toho je pokles pracovní neschopnosti pojištěnce menší, než odpovídá dolní hranici míry poklesu pracovních schopností u příčiny, popřípadě rozhodující příčiny dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, lze tuto dolní hranici snížit až od 10 procentních bodů**“.

Vážení přátelé, z výše uvedeného vyplývá, že snížení procentní hranice, byť o jeden bod z důvodu adaptace nebo stabilizace zdravotního stavu, dojde k přeražení do druhého stupně invalidity, a to bez jakékoliv možnosti účinné obrany. Ustanovení zákona i vyhlášky platí pochopitelně pro všechna zdravotní postižení a nikde, ani v přechodných ustanoveních není uvedeno, že na osoby, které byly uznány osobami invalidními podle § 39 odst. 1 písm. b), zákona o důchodovém pojištění se ustanovení o novém posuzování nevztahují.

V praxi to znamená, že ty osoby, které dlouhodobě nebyly posuzovány z hlediska míry invalidity, pro jejich setrvalý zdravotní stav, mohou být znova posouzeny s tím, že bude konstatováno, že jsou dobře adaptovány na svůj zdravotní handicap a bude jim snížena míra invalidity pod 70 procentních bodů. Tím jim zároveň bude stanoven invalidní důchod pouze ve druhém stupni.

Považujeme tuto situaci za zcela nepřijatelnou. Proto Vás všechny vyzývám, abyste co nejdříve psali panu ministrovi práce a sociálních věcí JUDr. Petru Šimerkovi, Na Poříčním právu 1/376, 120 00 Praha 2 a apelovali na něj, aby vyhláška byla změněna. Tato změna by měla spočívat v tom, že procentní snížení pracovních schopností bude u závažných zdravotních postižení navýšeno na více než 70 procentních bodů. Nejlépe by bylo ponechat procentní pokles pracovních schopností podle původní vyhlášky č. 284/1995 Sb. Další možností jak upravit návrh vyhlášky je, že z navrhované vyhlášky bude vypuštěno ustanovení § 4.

Vážení přátelé, je velmi důležité, abyste v této situaci byli aktivní. Pokud vyhláška bude přijata v navrhovaném znění, nebude možno právními prostředky dosáhnout nápravy.

S pozdravem.

Václav Krása
předseda NRZP ČR

5.7. PEČUJÍCÍ OSOBY VE STAROBNÍM ČI INVALIDNÍM DŮCHODU POZOR!

JUDr. Jan Hutař

Pokud jste pečovali alespoň 15 let o blízkou nebo jinou osobu nebo o závislou osobu požádejte si na České správě sociálního zabezpečení o přepočítání vašeho starobního nebo invalidního důchodu.

Procentní výměra starobního nebo invalidního důchodu pojištěnce, který pečoval alespoň 15 let o blízkou nebo jinou osobu nebo o závislou osobu, se od 1. 7. 2009 stanoví tak, že za jeho příjem před 1. 1. 2007 se považuje částka 96 000 Kč vynásobená přepočítacím koeficientem. Takto získaná částka se přičte k jeho vyměřovacímu základu za příslušný rok. Po 1. 1. 2007 se bude přičítat částka odpovídající příspěvku na péči k ročnímu vyměřovacímu základu pojištěnce. Výše přepočítacího koeficientu se zjistí tak, že v čitateli je všeobecný vyměřovací základ za rok, za který se vypočítává roční vyměřovací základ pečující osoby, a ve jmenovateli všeobecný vyměřovací základ 2007. Tato úprava spolu s dalšími změnami v započítávání příjmů a vyloučených dobách může podstatně zvýšit váš důchod

Adresa: Česká správa sociálního zabezpečení, Křížová 1292/25, 150 00 Praha 5

5.8. OTEVŘENÝ DOPIS HEJTMANOVÍ RATHOVÍ

Hejtman Středočeského kraje

MUDr. David Rath

Krajský úřad

Zborovská 11

150 21 Praha 5

OTEVŘENÝ DOPIS

Praha 14. července 2009

Vážený pane hejtmane,

s velkým znepokojením sledujeme situaci ohledně transformace ústavů sociální péče ve Středočeském kraji. Po Vašem zvolení hejtmanem Středočeského kraje jste postupně začal činit kroky vedoucí k zastavení transformačního procesu ústavů poskytujících ubytovací služby pro občany s postižením. V průběhu posledních týdnů jste odvolal ředitele těch ústavů, kteří transformační kroky učinili, případně svůj ústav téměř transformovali. Z Vašich vyhlášení je zřejmé, že snahou Středočeského kraje bude navrátit lidi s postižením, kteří byli díky transformačním krokům ubytováni v přirozeném prostředí ve městech, zpátky do ústavů, kde docházelo k ponižujícímu, krutému a nelidskému zacházení, do budov izolovaných od majoritní společnosti.

Vážený pane hejtmane, my, zástupci neziskového sektoru musíme tímto otevřeným dopisem vyjádřit naše hluboké znepokojení nad současnou politikou Středočeského kraje v oblasti sociálních služeb. Transformace ústavů je především naplněním mezinárodních závazků, kterými je Česká republika vázána, a kroky Vašeho úřadu vrací tuto politiku do dob před rokem 1989. Musíme upozornit zejména na čl. 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením garantující lidem s postižením právo na život v přirozeném prostředí, právo na život v komunitě. Tuto Úmluvu v červnu 2009 schválila Poslanecká sněmovna ČR.

Lidé s postižením jsou rovnoprávní a není možné je žádným způsobem diskriminovat a izolovat. Transformace ústavů je krokem správným směrem, protože je velice sociální a začleňuje zpátky vyloučené osoby se zdravotním postižením. Ve společnosti se tak posiluje vzájemná solidarita, úcta ke stáří, k nemoci a k postižení. Zkušenosti ze zemí, kde je transformace v pokročilejším stadiu, ukazují, že služby umožňující život v přirozeném prostředí jsou efektivnější a zároveň zvyšují kvalitu života svých uživatelů. Ekonomickou výhodnost transformace pobytových služeb dokazují i mezinárodní odborné studie.³

Vážený pane hejtmane, vyzýváme Vás tímto otevřeným dopisem k zastavení kroků úřadu Středočeského kraje směřujících k potlačení transformačních snah. Vyzýváme Vás

3 Například srovnávací studie zahrnující Českou republiku: Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham J, (2007) Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study, Volume 2: Main report, Canterbury: Tizard Center, University of Kent.

k naplnění sociálně-demokratických hodnot, ke kterým se ČSSD hlásí, jako jsou hodnoty humanitní demokracie, rovnosti všech lidí v důstojnosti, svobodě a právech, solidarity a sociální spravedlnosti. Pokud své jednání v tomto směru nechcete změnit, vyzýváme Vás, abyste z funkce hejtmana Středočeského kraje odstoupil.

S úctou,

Liga lidských práv

Centrum advokacie duševně postižených (MDAC)

QUIP – Společnost pro změnu

Česká asociace pro psychické zdraví

Portus Praha

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice

Kolumbus

SELF HELP Ústí nad Labem

Občanské sdružení PROUTEK

Asociace průvodců v problematice rizikového chování

CEREBRUM - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin

Ateliér ALF

Art Language

AUTISTIK

VIDA

ESET-HELP

Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví

Koalice pro zdraví

PARENT PROJECT ČR

Český svaz hemofiliků

Nadace „Mateřská naděje“

Centrum zdravotně postižených kraj Praha

Společnost C-M-T

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě



ELVAC EKOTECHNIKA s.r.o.

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

ELVAC EKOTECHNIKA s.r.o.

Místecká 1120/103

703 00 Ostrava -Vítkovice

+420 595 700 500

ekotechnika@elcomgroup.cz

www.elcomgroup.cz

5.9. POZVÁNKA NA PODZIMNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT

Podzimní rekondičně edukační pobyt se bude konat v **Kolíně v internátu Střední odborné školy informatiky a spoju a Středního odborného učiliště Kolín**, Jaselská 826 od 18 hodin ve dnech **16. 10. - 18. 10. 2009**.

SPOJENÍ: Tentokrát velmi jednoduché. Kolín je velká železniční křižovatka na hlavní trati Praha – Morava. Hned před železniční stanicí je autobusové nádraží. Jaselská ulice je asi 10 minut od nádraží, viz mapka, budovu SOŠ u kruhového objezdu určitě nepřehlédnete, viz foto. Kruhový objezd je namísto dřívější hlavní křižovatky silnice Praha – Kutná Hora – Čáslav s místními komunikacemi.

Zahájení bude jako vždy v pátek večer v 18,30 hodin. Páteční večer bude patřit především vzájemnému představení.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, odpoledne bude opět patřit individuálním konzultacím s odborníky. Souběžně bude probíhat 6. Rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci, opět nám přijdou zahrát naši ŠEFČÍKOVI.

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, proto je dobré, když je může po celou dobu pobytu někdo doprovázet. Přesto máme v poslední době dobré zkušenosti a pacienti jsou s pobytem spokojeni, nacházejí zde nové přátele, na které se mohou těšit zase při příštím setkání.

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

VŠICHNI ZÁJEMCI O ÚČAST, ZAŠLETE PŘIPOJENOU NÁVRATKU

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

Pozor změna!!!!

**Přihlášky přijímám do pondělí 12. 10. 2009 do 20 hodin
i od účastníků, kteří nebudou žádat ubytování!**

*Děkuji za pochopení!
dr. Zdeňka Vondráčková*

PROGRAM

Pátek 16. 10. 2009

18.00	Ubytování
18.30	Večeře
19.30	Zahájení a vzájemné představení
20.00 – 20.45	ing. J. Hruďa, P. Šašínková, M. Hruška: Informace z IHA konference ve Vancouveru v září 2009 a informace o EHA kongresu v Praze 2010
20.45 – 21.00	J. Rykr: Představení zdravotnických pomůcek firmy SCA Hygiene Product
21.00	Volná zábava

Sobota 17. 10. 2009

07.30	Snídaně
08.45 – 09.00	Zahájení sobotního programu a představení sobotních účastníků
09.00 – 10.00	Úvodní přednáška: Komunikace s problematickým pacientem s HCH
10.00 – 10.15	Přestávka
10.15 – 11.30	Panelová diskuse na úvodní téma
11.30 – 12.30	Oběd
12.30 – 12.50	Novinky v sociálním systému v ČR a odpovědi na otázky účastníků
12.50 – 13.05	Představení Diakonie ČCE pro odlehčovací pobyty v Betanii v Náchodě
13.05 – 13.20	M. Juříčková, M. Opletalová: Představení nových produktů pro nutriční podporu od firmy NUTRICIA
13.20 – 13.35	Představení produktů firmy SVUZ
13.35 – 13.45	A. Lorencová, J. Havelka: Provoz půjčovny zdravotnických pomůcek v Hradci Králové na Diecezní katolické charitě
13.45 – 14.00	Přestávka
14.00 – 15.00	MUDr. P. Texl a Mgr. L. Raszyková: Workshop o možnostech využití PGD (preimplantační genetické diagnostiky) v rodinách zatížených HCH
14.00 – 15.00	MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Židovská, doc. MUDr. A. Šantavá, PhDr. J. Koblihová: Workshop osob v riziku a osob testovaných; v čem spočívá význam protokolu u prediktivního testování u HCH
14.00 – 15.00	Olomoucká skupina: Workshop o první pomoci a ošetrovatelské péči o plně imobilního pacienta

Celý den: Individuální konzultace s odborníky z multidisciplinárního týmu lékařů

1. Zástupci jednotlivých firem – Nutricia clinical, Diecezní katolická charita Hradec Králové, SCA Hygiene Product, SVUZ Hradec Králové
2. Logopedická poradna: PaedDr. E. Stryková, Mgr. Zuzana Lebedová, Mgr. P. Typtlová
3. Psychiatrická poradna: MUDr. T. Uhrová, doc. MUDr. J. Vevera
4. Neurologická poradna: doc. MUDr. J. Roth, prim. MUDr. P. Ressner, MUDr. J. Klempíř

5. Fyzioterapeutická poradna: D. Šigutová
6. Genetická poradna: MUDr. J. Židovská, doc. MUDr. A. Šantavá
7. Psychologická poradna: PhDr. J. Koblihová
8. Sociální problematika
9. Nutriční poradna: M. Juříčková, M. Oletalová
10. M. Zemanová: Pokladník – potvrzení plateb, výběr členských příspěvků

17.00 – 18.00 Organizační záležitosti, plán činnosti na rok 2010, jarní setkání a EHA 2010 v Praze

18.00 – 19.00 Večeře

19.00 – 20.00 Promítnutí edukačního filmu o HCH pro ošetřovatele

19.00 – 01.00 Hudba k tanci a individuální program

Neděle 18. 10. 2009

08.00 – 09.00 Snídaně

09.00 – 11.00 Zasedání Rady SPHCH a Revizní komise

11.00 Zakončení pobytu a oběd

Pevně věříme, že každý v programu najde to, co nejvíce potřebuje. Pro obsahovou náročnost v programu prosíme o dochvilnost a doufáme, že v průběhu programu nebudete rušit ostatní.

Souběžně s hlavním programem bude probíhat již 6. Rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Budou se jim věnovat odbornice v oboru psychologie, logopedie, fyzioterapie a ošetrovatelství. Vezměte si s sebou jednoduché sportovní oblečení do tělocvičny. Budeme rádi, když pacienti budou mít po celou dobu programu s sebou průvodce.

Sobota 17. 10. 2009

6. Rekondiční pobyt pro pacienty s HCH

08.30 – 10.00 PhDr. J. Koblihová, Mgr. Z. Lebedová, PaedDr. E. Stryková,
Mgr. P. Typltová: Logopedická terapie pacientů s HCH

10.00 – 10.30 Přestávka

10.00 – 11.30 D. Šigutová, Mgr. P. Typltová: Fyzioterapie pacientů s HCH
a ergoterapeutický nácvik denních činností

11.30 – 12.30 Oběd

12.30 – 14.30 Polední odpočinek

15.00 – 16.00 Procházka, terapie chůze a orientace v neznámém prostoru s pečovateli

Paní Zemanová bude vybírat příspěvek 200 Kč na každého účastníka tohoto pobytu a členský příspěvek na rok 2009 od těch, kdo ještě nezaplatili. 200 Kč se bude vybírat i za osoby, které nebudou požadovat ubytování. 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 Kolíně ve dnech 16. - 18. 10. 2009.

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

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

Označte svůj přesný požadavek :

Požaduji nocleh pouze dne 16. 10. 2009 pro osob

Požaduji nocleh pouze dne 17. 10. 2009 pro osob

Požaduji nocleh pro obě noci pro osob

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení:

Adresa: PSČ:

Tel. spojení:

e-mail:

.....

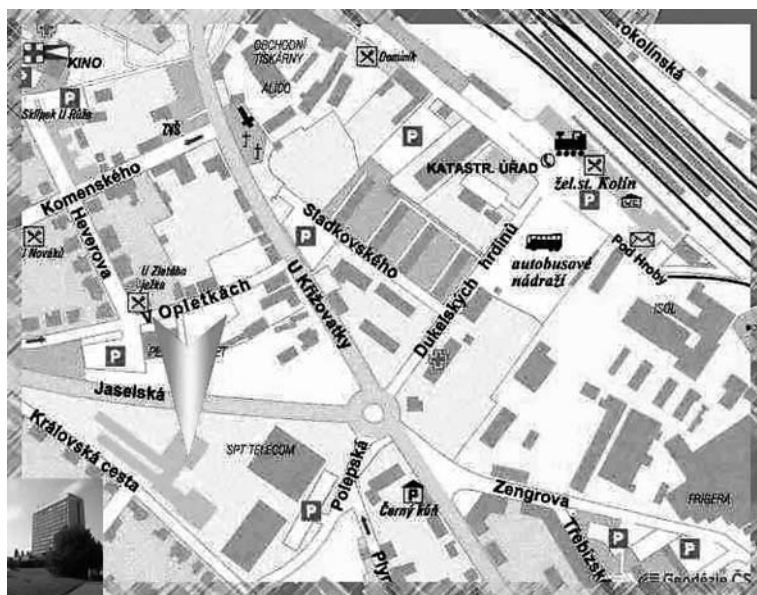
Datum

.....

Podpis



Střední odborná škola
informatiky a spoju Kolín



Mapka, jak internát SOŠ najít – asi 10 minut od vlakového a autobusového nádraží

6. STALO SE

NON-HANDICAP 2009

21. – 24. dubna 2009 se na pražském Výstavišti PRAHA – HOLEŠOVICE konal 13. ročník výstavy NON-HANDICAP 2009. Výstava proběhla jako obvykle v Křížkových pavilonech.

Souběžně s výstavou proběhl i 30. ročník mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGOOPTIK 2009 v halách Průmyslového paláce. Pořádající organizací byla INCHEBA PRAHA spol. s r. o. SPHCH se účastnila posterovou prezentací, kterou zajistila Magda Kubíčková. Velice jí děkujeme za ochotu a spolehlivost.

EDUKAČNÍ SEMINÁŘ PRO PRACOVNÍKY BETANIE V NÁCHODĚ

V měsíci červnu proběhl edukační seminář zaměstnanců a dobrovolníků v Betanii v Náchodě. Tento seminář byl prvním, kdy byli zájemci seznámeni s tím co je HCH, jaké jsou její projevy, jak s pacientem komunikovat a co je v péči o pacienty s HCH zásadní. Při tomto sezení vystoupila také zástupkyně firmy Nutricia a. s. paní Martina Juříčková, která přítomné seznámila s nutričními výrobky k p.o. výživě, když běžná strava nestačí, což je pro pacienty s HCH velmi důležité. Již na základě tohoto semináře sociální pracovnice paní Iva Deehrová zajistila u pana prim. MUDr. Zdeňka Papíka Ph.D. v nutriční poradně v Oblastní nemocnici Náchod a. s. doplňkovou výživu pro všechny potřebné pacienty s HCH, kteří byli tou dobou umístěni v Betanii. Také jsme řešili problém s kouřením pacientů, jak organizovat tuto jejich potřebu, aby se sami neohrožovali na zdraví a neomezovali ostatní klienty domova. Tento problém zatím není dořešen k spokojenosti všech zúčastněných. SPHCH se zavázala, že bude pravidelně pořádat edukaci zaměstnanců a dobrovolníků, aby mohla našim pacientům být poskytována péče na úrovni, na kterou jsme zvyklí z ciziny.

Jsme si vědomi, že toto je pilotní projekt pobytové služby oficiálně oznámené pro pacienty s HCH a jsme jim nesmírně vděční.

OLOMOUC

Akreditovaná laboratoř Palackého univerzity v Olomouci je držitelem Certifikátu kvality pro molekulární diagnostiku HCH – EMQN External Quality Assessment Scheme. Je to stejný certifikát, který drží již několik let i laboratoř VFN Praha.

SPHCH PODALA TRESTNÍ OZNÁMENÍ NA HOTEL U LÍPY V KAMENICI NAD LIPOU

SPHCH zaplatila v prosinci r. 2008 zálohovou fakturu na rekondičně edukační pobyt v Hotelu U lípy v Kamenici nad Lipou, čímž si měla zajistit zarezervování termínu ve dnech 16. - 18. 10. 2009 a zvýhodněné ceny ubytování. V červnu však paní předsedkyně zjistila, že jí v hotelu nikdo nezvedá telefony a ani na e-maily jí nikdo neodpovídá. Po telefonickém rozhovoru s Městským úřadem v Kamenici nad Lipou zjistila, že Hotel je od jara zavřený. Na základě této informace podala trestní oznámení pro podvod. Celá kauza je v řešení SKPV Pelhřimov. (Poznámka: naše záloha měla poř. č. 14, nejsme tedy podvedeni sami.)

6.1. MEZINÁRODNÍ KONFERENCE: LÉČBA VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ A LEGISLATIVA EU

Pro všechny pacienty se vzácným onemocněním je důležité, že téma vzácných onemocnění, jejich diagnostiky a léčby, je poslední dobou jednou z priorit evropské legislativy v oblasti zdravotnictví. Máme tak naději, že se nám, léčeným pacientům, bude nadále dostávat adekvátní léčby. Cílem je, aby tato léčba byla nadále dostupná i těm, co byli dosud špatně diagnostikováni. Rovněž doufáme, že bude možné brzy vyvinout léky i na ta vzácná onemocnění, která zatím léčitelná nejsou a jsou zdrojem velkého utrpení pro pacienty a jejich rodiny.

Je potěšitelné, že v době českého předsednictví EU byla v Praze pořádána konference s mezinárodní účastí na téma Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU. Konference, která se uskutečnila 21. května 2009 v Poslanecké sněmovně Parlamentu České republiky pod záštitou MUDr. Josefa Kochana, místopředsedy Výboru pro zdravotnictví PSP ČR, byla věnována diskusi o cílech EU v oblasti diagnostiky a léčby vzácných onemocnění a o úkolech vyplývajících pro jednotlivé členské země. Přednášející informovali o aktuálních závěrech diskusí na úrovni rady EU a o probíhajících přípravách Národní strategie pro vzácná onemocnění 2009 – 19 v České republice. Rovněž se hovořilo o postavení plátce v systému léčby vzácných onemocnění a o roli patientských organizací při zlepšování dostupnosti léčby.

Na konferenci vystoupili zástupce Ministerstva zdravotnictví ČR, VZP ČR a Státního ústavu pro kontrolu léčiv, zahraniční hosté: předsedkyně výboru COMP v EMEA, koordinátora celo unijního projektu EuroPlan, předseda evropského sdružení patientských organizací EURORDIS a samozřejmě čeští lékaři pečující o pacienty se vzácnými onemocněními. Konference se zúčastnili zástupci obou komor Parlamentu, představitelé státní správy a samosprávy, zástupci zdravotních pojišťoven, managementů zdravotnických zařízení a přední čeští odborníci na diagnostiku a léčbu vzácných onemocnění, a nechyběli jsme samozřejmě ani my, pacienti, kteří známe vzácná onemocnění z osobnějšího úhlu.

6.2. VÝROČNÍ ZASEDÁNÍ EURORDIS

V květnu tohoto roku proběhlo v Aténách výroční zasedání EURORDIS, evropské organizace, která zaštiťuje pacientské organizace sdružující pacienty, pečovatele a odborníky v oblasti určitých řídce se vyskytujících onemocnění. Takovou nemocí je i HCH. Rada SPHCH vyslala jako reprezentanta ing. J. Hrudu a pověřila ho jednáním s představiteli EURORDIS o možné participaci na evropském kongresu v Praze 2010.

Náš zástupce se zúčastnil jednání a diskusí s účastníky. S výkonným managerem EURORDIS Yann Le Cammem jednal o možné účasti na pražském kongresu EHA a EHDN v září 2010. Osobní účast byla ze strany EURORDIS přislíbena, finanční pomoc vzhledem ke statusu organizace není možné poskytnout.



7. OZNÁMENÍ

STAV PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V HK

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

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 3 zvedáky, 2 nastavitelné postele, 2 křesla od firmy Kirton a dostatečné množství náhradních podložek na oba typy křesel proti proležením.

Při podpisu smlouvy o výpůjčce vypůjčitel uhradí vratnou zálohu ve výši 1 000 Kč a dále měsíčně 100 Kč jako příspěvek na opravu a údržbu. Po dohodě jsme schopni zajistit dopravu. V půjčovně jsou k dispozici především finančně velmi nákladné pomůcky, které nehradí zdravotní pojišťovny nebo jsou jiné problémy s jejich získáním.

Naším cílem je umožnit nemocnému zůstat co nejdéle v domácím prostředí a ulehčit situaci ostatním členům rodiny.

PORADNA PŘI DIECEZNÍ CHARITĚ V HRADCI KRÁLOVÉ

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

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

NOVINY „MŮŽEŠ“

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

Kniha „PŘELET SMRTIHLAVA“ od pana Marka Vladára

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

V současné době SPHCH zakoupila 10 výtisků této knihy a můžete si je objednat i na naší adrese.



Knihu „NUTRIČNÍ PODPORA“ od paní MUDr. Zuzany Grofové, za 267 Kč (včetně DPH) doporučujeme k přečtení. Je zde i kapitola o nutriční podpoře pacientů 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.

Z Národní rady osob se zdravotním postižením ČR jsme dostali zprávu, že byla vydána nová publikace JUDr. Jana Hutaře – Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením, 10. vydání, aktualizovaný stav k 1. 4. 2009.

Cena publikace je 100 Kč + poštovné 60 Kč. Možnost objednání je stejná, jako pro starší publikaci, u slečny Aleny Brázdové.

Publikace je rozsáhlá a na 241 stranách podává informace o zákonech, vyhláškách, doporučených výkladem. Tato publikace vám pomůže lépe obhajovat zájmy vašich blízkých.

SVĚTOVÝ KONGRES O HUNTINGTONOVĚ NEMOCI

Mezinárodní organizace patientských organizací a spolupracujících lékařů a vědců s 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:

- o Život v riziku onemocnění HCH
- o Zvládání rodinné strategie vyrovnání se s HCH
- o Směr a možnosti použití nových léků na HCH
- o 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. Naše účast je možná s laskavou pomocí z dotačního programu Úřadu vlády ČR.

8. KONTAKTY

8.1. KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network

Kontakt: Oberer Elsesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel: +49-731/500-50950,

fax: +49-731/500-50952, www.euro-hd.net, e-mail: office@euro-hd.net,

Koordinátorka pro ČR: **Pavla Šašinková**, Purkyňova 535, 547 01 Náchod,

mob.: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.

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

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

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

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org

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

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

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

Nizozemí: **Vereniging van Huntington**, www.huntington.nl, www.hdighthouse.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 Hnúšťa, Slovensko, tel. 047 542 3 856, mob: 421 915 800 155,
e-mail: huntington@slovanet.sk,
MUDr. Marta Kvasnicová, CSc., Matušova 3, 974 01 Banská Bystrica,
Slovensko, e-mail: kvamagen@stonline.sk, tel.: 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

8.2. KONTAKTY NA ČESKÉ ORGANIZACE

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ČR
JUDr. Jan Hutař, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 420, 266 753 424,
fax: 266 753 422, www.nrzp.cz, e-mail: nrzp@nrzp.cz
ČESKÁ RADA HUMANITÁRNÍCH ORGANIZACÍ:
ČRHO, Českobratrská 9, 130 00 Praha 3, tel.: 222 587 455, www.crho.cz
KOALICE PRO ZDRAVÍ

je obecně prospěšná společnost, která nabízí neutrální platformu pro dialog mezi jednotlivými skupinami pacientů, ale také směrem k těm, kteří zdravotní péči poskytují, organizují a financují. www.koaliceprozdravi.cz, kancelář: Mgr. Denisa Šefčíková,

Koalice pro zdraví, o.p.s., ul. 5. května 65, 140 21 Praha 4, tel.: 261 174 079

PŘÁVNÍ PORADNA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM při NRZP ČR

je bezplatně k dispozici na adrese Partyzánská 7, 170 00 Praha 7,

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

PORADNA PRO UŽIVATELE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB je na stejné adrese jako NRZP ČR. www.poradnaprouzivatele.cz. Zde naleznete ke stažení příslušné dokumenty pro uzavírání smluv, vzorové smlouvy, adresy poraden pro uživatele sociálních služeb v celé

ČR, platné právní předpisy, tiskoviny v pdf formě a důležité odkazy, jako např. na MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí) atp.

RESPITNÍ POBYTY PRO PACIENTY S HCH

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

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

8.3. MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM, SPOLUPRACUJÍCÍ S SPCH

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc., na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com nebo MUDr. Jiřímu 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, Kyjevska 44, 532 03 Pardubice, tel. 466 012 999, 466 019 426, 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, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz nebo PaedDr. Et Bc. Eva Stryková, Na Loučkách 2340/3, 750 02 Přerov I.- Město, tel.: 581 202 520, e-mail: evastrykova@volny.cz.

KONZULTACE Z OBLASTI ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE: zasílejte na adresu: Mgr. Jana Šarounová, Sdružení pro alternativní a augmentativní

komunikaci, Tyršova 13, 120 00 Praha 2, tel: 222 518 280,
www.alternativnikomunikace.cz, e-mail: jana.sarounova@t-email.cz
KONZULTACE Z ERGOTERAPIE: zasílejte na adresu: Jana Kafková, DiS., Kollárova 15,
301 00 PLZEŇ, e-mail: janulka.berca@seznam.cz, mob.: 732 329 899,
www.ergoterapie.org
KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ FN LÉKAŘSKÉ FAKULTY UNIVERZITY
J. E. PURKYNĚ V OLOMOUCI
Ústav normální anatomie:
Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D., tel.: 585 632 228, e-mail: r.filipcikova@centrum.cz
Ústav lékařské genetiky a fetální medicíny:
Doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc., tel.: 588 632 228, e-mail: alena.santava@fnol.cz
Neurologická klinika:
Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., tel.: 588 443 000, e-mail: petr.kanovsky@fnol.cz
Klinika psychiatrie:
MUDr. Klára Látalová, Ph.D., tel.: 588 444 613, e-mail: klaralat@centrum.cz
NEMOCNICE S POLIKLINIKOU V NOVÉM JIČÍNĚ
Neurologické oddělení
Primář MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., tel.: 566 773 221, e-mail: pavel.ressner@nspnj.cz
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

8.4. KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ RADY SPHCH

Předsedkyně:

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41,
tel.: 491 424 142, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz, mobil: 723 349 327
Ing. Jiří Hruďa, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice
mobil 724 903 243, e-mail: info@huntington.cz, hrudaHD@seznam.cz,
jirihruďa@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

8.5. 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, 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: 722 004 450, e-mail: englerova@razdva.cz, manželka pacienta
- Mgr. Renata Valentová, Květná 24, 130 00 Praha 3, mobil: 603 180 930, dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Věra Raftlová, Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4, tel. 241 493 684, mobil: 604 424 427, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
- Iva Vestfálová, Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz, mobil: 602 771 402, manželka bývalého pacienta

OBJEDNÁVKOVÝ LIST

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

Letáky

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

Brožury

1. Péče o nemocné s HCH ks
2. HCH - brožura pro rodiny (všeobecné poučení o všech aspektech nemoci, bez důrazu na péči a léčbu) ks
3. HCH a její léčba - příručka pro odborníky ks
4. Život s HCH (dotazy a odpovědi pro rodiny) ks
5. Geny v generacích (autentické příběhy rodin) ks
6. Život s HCH – HCH v rodině (Knížka pro malé děti) ks
7. Život s HCH – Výživa a stravování ks
8. Život s HCH – Fyzioterapie ks
9. 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
12. Fyzioterapie a ergoterapie – praktické sešity ks

DVD

DVD pro pečovatele o pacienty s HCH ks

(toto DVD lze promítat pouze při účasti informovaného člena SPHCH)

Identifikační průkazka pro pacienta

Zpravodaj Archa - zbylá čísla

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

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

Jméno a příjmení

Adresa PSČ

Podpis Datum



Workshop s neurology



Individuální psychiatrická konzultace s doc. MUDr. Janem Veverou



Společné foto - Říčany 2009



Primář MUDr. Pavel Ressner přednáší



Individuální genetická konzultace s MUDr. Janou Židovskou



Naše milé pacientky

9. HUNTINGTONOVA CHOROBA

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolními pohyby, poruchami chování a demecí. 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 pacientská organizace (neziskové občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně-rekondičních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna 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

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

č. 35 – 2009

Tisk: Tiskárna Polonček Náchod

Počet výtisků: 700

Redakční rada: Ing. Jiří Hruša, Zuzana Maurová, PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Grafické zpracování obálky: Oldřich Beznoska – Lithos

ISSN1803 - 4500

NOVINKA

Nutridrink Compact

Více výživy v menším objemu

Nutridrink Compact je vysoce účinný sipping nové generace, který v malé lahvičce o objemu 125 ml obsahuje stejné množství výživy, jako Nutridrink ve 200ml balení - 300 kcal/12 g bílkovin.

Nutridrink Compact pomůže vašim pacientům přijmout potřebné množství energie a živin v objemu o 40% menším.



Nový standard v enterální výživě

Q Max[®]

Maximum energie pro Váš život



Doplňek stravy



Q Max[®] obsahuje tělu vlastní koenzym Q 10



**Čistý koenzym Q 10 s garantovanou
Kaneka Q 10[™] účinností**



FARMAX

Pečeť kvality

www.farmax.cz