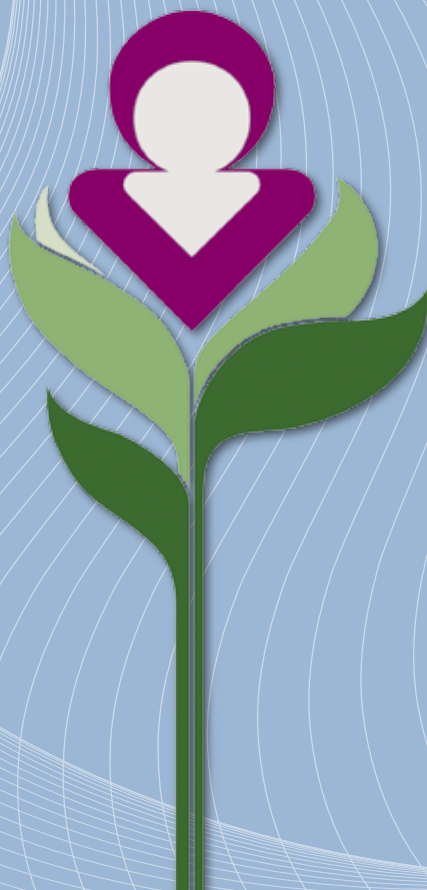


ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě



č. 36
2010



Kmotrovi: Když nejsou spokojeni, dají Vám to najevo

Nabídněte svým pacientům trpícím inkontinencí tu nejlepší dostupnou péči za nižší náklady. **TENA Flex** s rychloupevňovacím a pružícím pásem mohou používat ve dne i v noci. Snadno se vyměňují, výborně padnou a drží na těle a jsou ideální pro mobilní i nemobilní osoby. Chcete se přesvědčit o jejich vynikající kvalitě? Pak navštivte náš web a objednejte si vzorek zdarma. Kmotrovi tím určitě potěšíte.

A NYNÍ NOVĚ - ComfiStretch - pružící část rychloupevňovacího pásu





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:

Jednej tak, abys byl šťastný. Ne, aby ses šťastným jen zdál.

Neznámý autor

Jsmo stvořeni ze stejné substance jako naše sny.

W. Shakespeare

Všechno, co chce být vykonáno, má být vykonáno dobře.

Charles Dickens

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 řídká onemocnění

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

SVUS Pharma a.s., Nutricia a.s., SCA Hygiene Products, s.r.o.

Elvac Ekotechnika, s.r.o.

OBSAH

1.	ÚVOD	3
1.1.	Kapka naděje a Huntingtonova choroba	5
1.2.	Úvodní slovo.....	7
2.	Články	13
2.1.	Co přináší novinky v sociální oblasti – Smutek i poučení	13
2.1.1.	Do pasti chudoby padá tisíce lidí.....	13
2.1.2.	Prohlášení NRZP ČR k tzv. Janotovu balíčku	14
2.1.3.	Dopis předsedy NRZP předsedovi vlády	15
2.1.4.	Jen rychlým rozhodnutím mohou zákonodárci uchránit tisíce lidí od dlouhodobé bídy!..	17
2.1.5.	Novela vyhlášky o sociálním zabezpečení upravuje výplaty příspěvků	18
2.1.6.	Novely vyhlášek MPSV	19
2.1.7.	Možnosti řešení dopadů HN v oblasti ekonomických a sociálních změn	20
2.1.8.	Za jakých podmínek vznikne nárok na pozůstalostní důchod?	24
2.1.9.	NNO v roce 2009: reflexe komunikace se státní správou	26
2.2.	Jak jsem přišla do styku s HCH.....	27
2.3.	World Congress on Huntington´s Disease – Světový kongres o HCH	28
2.4.	European Huntington´s Disease Network - EHDN	37
2.5.	Nové přístupy u rekondičních masáží - účinek a výhody.....	39
3.	Edukačně rekondiční pobyt v Kolíně - podzim 2009	40
4.	Příběhy	41
4.1.	František.....	41
4.2.	Můj život na kánoí na „divoké vodě“	42
4.3.	Zemřu tou nejstrašnější smrtí.....	43
5.	Informace.....	45
5.1.	Pozvánka na jarní rekondičně edukační pobyt v Prostějově.....	45
5.2.	Mendelův den	50
5.3.	Letní dětský tábor 2010 „Losinka“	55
5.4.	Možnost lázeňského pobytu pro nemocného HCH.....	57
5.5.	Preimplantační genetická diagnostika Huntingtonovy choroby v Gennetu.....	57
5.6.	Preimplantační genetická diagnostika Huntingtonovy choroby v sanatoriu Helios...60	
5.7.	Odlehčovací neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě v roce 2010	61
6.	Stalo se.....	63
7.	Oznámení.....	63
8.	Kontakty	65
8.1.	Kontakty na mezinárodní organizace	65
8.2.	Kontakty na české organizace	66
8.3.	Multidisciplinární tým, spolupracující s SPHCH.....	66
8.4.	Kontaktní adresy členů rady SPHCH.....	68
8.5.	Kontaktní adresy členů SPHCH.....	68
9.	Huntingtonova choroba.....	71

1. ÚVOD

Milí přátelé, čtenáři Archy,

začátek kalendářního roku je jako začátek cesty. Bude to cesta, o které nevíme, co přinese, co nás na ní potká. Máme o ní nějaké představy, něco od ní očekáváme, klademe si cíle, kterých bychom chtěli dosáhnout. Každého na ní něco čeká - konec školy, svatba, narození dítěte, štěstí, nemoc, smrt. Některé události jsou nečekané,



ing. Jiří Hruša

jiné očekáváme s radostí a například nemoci, zklamání nebo ztráty se starostmi a smutkem. Pro někoho je rok 2010 plný napjatého radostného očekávání, pro někoho může být i rokem posledním. Jaký bude náš další život, to nikdo z nás neví. To, do čeho vstupujeme, je z velké části tajemstvím, cestou do neznáma, ale současně cestou naděje a nových příležitostí a možností.

Příprava na cestu je rozdílná podle cíle i doby pobytu.

Na kratší cestu potřebujeme pár věcí. Pokud máme před sebou cestu dlouhou, pak nám často kufr nestačí. Ale vždy potřebujeme doklady a z vlastní nedávné zkušenosti vím, že doklady musí být platné.

Toto je historka, kterou jsem zažil letos v lednu, když jsem letěl s Pavlou Šašinkovou na jednání o standardech péče do Edinburghu, krásného skotského hlavního města. Vloni jsem potřeboval pas s biometrickými údaji a nemohl jsem najít starší, stále ještě dlouho platný. Nakonec jsem dostal nový pas s poučením, že mohu používat oba platné pasy, ale úřednice na magistrátu to zapoměla říct i imigrační policii v Londýně, a tak se stalo, že můj starší pas byl v databázi vedený jako ztracený. Nakonec to dopadlo dobře, i díky svědectví Pavly a na ty 2 dny jsem byl vpuštěn.

Tak teď už vím, že platné doklady dávají cestujícímu jistotu a potřebný klid na cestě.

Kalendář velmi rychle otáčí listy s daty, a tak se i velmi rychle blíží září tohoto roku. Pro SPHCH se toto datum stane památným. V tu dobu je naplánován evropský kongres v Praze v prostorách kongresového centra hotelu Hilton, v Pobřežní ulici.

Jak je velice účelným zvykem, budou to vlastně dva navazující kongresy. První bude Evropský kongres profesionálů, který pořádá EHDN ve dnech 3. a 4. září. Náš Evropský kongres laických organizací navazuje 5. a 6. září. V Arše také najdete předběžný program. Přestože jednací řeč je v obou případech angličtina, oba kongresy budou simultánně tlumočeny do češtiny a pravděpodobně i do polštiny. Toto je moc důležité, protože i vy, členové SPHCH, kteří neovládáte angličtinu v hovorovém rozsahu, budete mít úžasnou příležitost sledovat přednášky o výsledcích výzkumu v oblasti Huntingtonovy choroby, nové poznatky v pečování o pacienty a další a další velmi zajímavá témata.

Plánujeme náš podzimní rekondičně edukační pobyt právě na tento termín a jako součást kongresu. Chceme zajistit rozumné ubytování v dosahu kongresového centra. Vzhledem

k lokalitě, delší době trvání a vyšším nákladům by účastnický poplatek pro členy SPHCH měl být 300 Kč.

Na kongres je potřeba se zaregistrovat včas tak, abychom mohli počítat s konkrétními počty účastníků a zajistit ubytování. Stravování bude v hotelu Hilton. V neděli večer bude společná slavnostní večeře a všem nám zahrají naši milí Ševčíkovi k poslechu a jak jinak, také k tanci. Tak se už těšíme na všechny přátele a milé pacienty, jak se potkáme v kole!

Standardy – Naše doklady

Všechno, co chce být vykonáno, má být vykonáno dobře

Toto motto mně připadá vhodné k poznámce o tvorbě standardů péče o pacienty, osoby v riziku onemocnění a také o pečující členy rodin. Jak jsem se už zmiňoval dříve, probíhá proces vytváření důležitých dokumentů, které by měly pokrýt obecnou i speciální péči v průběhu Huntingtonovy choroby.

Několik skupin odborníků pracuje na tématech pro jednotlivé oblasti. Celá práce je řížovaná EHDN a jedná se o velmi významný počín.

Jsou to vlastně doklady na naší cestu!

Naším záměrem je spolupracovat s EHDN na překladech do českého jazyka a chceme je také doplnit o českou aktuálnost před vydáním v tištěné formě. Přece jenom kultury a možnosti jednotlivých evropských zemí jsou značně rozlišné, a také zkušenosti v dané oblasti.

Právě toto doplnění českého překladu souvisí s vybraným mottem: „Všechno, co chce být vykonáno, má být vykonáno dobře.“

Velkým motorem v této činnosti je Dr. Sheila Simpson z kliniky ve skotském městě Aberdeen, Daniela Rae, její pravá ruka a Pavla Šašinková, která je pro své organizační schopnosti nepostradatelná. Vše velmi finišuje, Sheila odchází do důchodu! Ale přijede poreferovat do Prahy na kongres EHA.

Jsme stvořeni ze stejné substance jako naše sny.

Dobře víte, že naším velkým snem je získat nějaká lůžka pro respitní pobyty na pár týdnů, až měsíců pro naše pacienty. O to se snažíme několik let a kontaktovali jsme několik více i méně slibných zařízení. Obvykle narážíme na hradbu: nejsme tady pro pacienty s Huntingtonovou chorobou. Ale proč? Co je příčinou? Neznalost, strach z neznámého, strach z kognitivních poruch pacientů, pohodlnost personálu zařízení, kterému by přibyla práce?

To vše je možné. Připomínám, že jsme neuspěli v Domově sv. Josefa v Žirči. Velmi nadějná situace v Betanii v Náchodě se také nerozvíjí podle našeho očekávání. Hlavní problém je v dostupnosti, ale i v přístupu místních lékařů. Zdá se však, že počáteční problémy byly překonány a personál je připraven přijímat další pacienty. V Betanii mají momentálně několik volných míst pro pacienty s HCH a je možné se zde přihlásit!

Právě teď „sledujeme“ horkou stopu. Nevím, jestli o tom mám psát, abych nezakřiknul možnou cestu. Navštívili jsme s Dr. Vondráčkovou hospic Smíření v Chrudimi. Hovořili

jsme s úžasnou lékařkou, MUDr. Marií Blažkovou, která se o výstavbu a existenci tohoto domova zasloužila a stále se stará o běh, shánění prostředků a jako psychiatr i o poslední chvíle těch, kteří do tohoto klidného a milého místa přišli. A náhodný není ani výběr personálu, který je pozorný, empatický. V hospici jsou i „bytové“ buňky pro rodinné příslušníky, kteří by měli zájem pobývat se svými milými v poslední fázi jejich života. A naskytá se možnost tyto prostory pronajmout pro pobyty našich pacientů. Nezávisle na provozu zařízení, s naším personálem a s možností využití dalších prostor pro různé způsoby terapie a také některých služeb.

Věřte nebo ne, že po návratu jsme o tom všem uvažovali a alespoň já jsem moc nespál. Je to velký krok a musíme vše promyslet, dát dohromady životaschopný projekt. Kdo pomůže??? To je práce pro tým pracovníků. Při současných komunikačních možnostech zvládnutelný i z větší části na dálku. Je třeba sestavit takový záměr, kde se už bude pracovat s čísly, plochami, službami, personálním zajištěním atd.

Jsou to jen naše sny, nebo jsme všichni ze stejné látky? To bude záležet na dalších okolnostech a také na počtu rukou, ochotných přiložit ruku k dílu pro společnou věc.

Tak to znamená i povzbuzení z motta: „Jednej tak, abys byl šťastný. Ne aby ses šťastným jen zdál.“

Sám vím, jak je to důležité, když pečovatel může být nějakou dobu bez aktuálních starostí, že se najednou vlastně cítí šťastný a konsoliduje svou mysl, duši i tělesnou schránku. Třeba i na nějaké pěkné dovolené nebo i jenom při pracích na zvelebení domova, na které nezbývá jindy kapacita.

Tak to je pár informací o událostech, o které jsem se s vámi chtěl podělit. Přiju moc pěkný rok 2010, co nejméně komplikací a zhoršení.

ing. Jiří Hruďa

1.1. KAPKA NADĚJE A HUNTINGTONOVA CHOROBA

Zdeňka Vondráčková

MOTTO:

„Dítě ke svému zdravému vývoji nepotřebuje pouze lásku matky a lásku otce, ale také potřebuje cítit lásku mezi nimi dvěma.“ *Psycholožka Kateřina Hollá*

V den, kdy jsem se dívala v televizi na koncert pro nadační fond Kapka naděje, mi u žehlení tekly slzy po tvářích. Tekly mi proto, že mi bylo líto dětí z huntingtonských rodin. Bylo mi jich líto moc pro beznaděj zdravých rodičů, že se cítí tak bezmocní svým dětem pomoci. Děti z rodin s nemocným rodičem s Huntingtonovu chorobou nemají rakovinu,

nenosí respirátory, aby se nenakazily banální infekcí, nemají operované hlavy, nemají kruhy pod očima, protože mají anemie. Tyto děti jsou zatím klinicky zcela zdravé. Bylo moc smutné, vidět děti do deseti, dvanácti let s tak závažnými onkologickými onemocněními. Přesto slova pana primáře dětské onkologie v Motole, že úspěšnost léčby je 70 %, když ještě nedávno byla úspěšnost 40 %, mne moc zahřála na srdci a říkala jsem si: „ Každý z nich má naději a lásku kolem sebe.“ A už mi zase tekly slzy. Jak to bude s geny pro HCH dětí z rodin s výskytem choroby, nevíme. Celé jejich dětství, ať chceme či nechceme, je pozorujeme, zda je vše standardní, zda nespátřujeme nějaké změny v jejich chování atp. Všichni do jednoho si přejeme, aby žily radostně a aby jejich genový los byl ten šťastný. Přejeme si, aby jejich dětství a vůbec život v rodině byl harmonický a plný lásky. Ale nakonec prakticky všichni zjistíme, že právě to, co se jako první vytratí z huntingtonských rodin je právě láska.

Proč zrovna ztráta porozumění, tolerance, příjemného dialogu, všeho, co vytváří harmonický vztah a je tím nejdůležitějším pro rodinný, či partnerský život, je jeden z příznaků této nemoci? A je to především to, co zdravé partnery tolik bolí, tak moc! A pro srdíčka dětí je to ještě složitější, protože zdravý rodič se jim zdráhá říci, proč od nás z domu zmizela láska a nahradil ji křik, hádky, ošklivá slova a nenávisť. Často v tom není úmysl, ale zdravý partner bývá tak vtažen do té manipulační hry, že vlastně ani v prvních dnech a měsících nepostřehne, že se mu partner či partnerka zcela proměnil/a před očima. Začíná většinou bojovat tím, že zvýší své pracovní a toleranční nasazení, až najednou zjistí, že se mu vše začíná vymykat a že je zcela vyčerpán/a a začíná reagovat tak, jak mu není vlastní. Tzn. agresí na agresí, odchodem z pokoje či bytu, pozdními návraty ze zaměstnání, zvýšeným počtem služeb či zvýšenou návštěvou restaurací, konzumací alkoholu či cigaret.

A kdo zůstává doma s nemocným rodičem?

Děti, ať je jim 5, 15 nebo 20 let. Najednou jsou vrženy napospas nenáladám, rozladám a jiným projevům nemoci, které si nedokážou vysvětlit. A začnou se podvědomě také chovat jinak, uzavírají se do sebe, jsou méně komunikativní, straní se nemocného rodiče v pokojíčku, uvnitř různých domečků, za gauči, vrací se později domů, vyhledávají možnost strávit odpoledne v rodině kamaráda či kamarádky, babičky, tetičky a snaží se tam i spát. Může se to projevit i problémy s jídlem, ať už je to odmítání jídla, či přejídání, pomočování či problémy s usínáním. A bohužel z nemožnosti se zorientovat ve změně rodinné situace nakonec, zpravidla děti starší, kolem 14-17 let, začínají obviňovat zdravého rodiče, že on je ta příčina nepohody doma. Je to tak pro ně asi snazší. Nevím, nejsem odborník na psychologii.

V posledních letech se nám podařilo vydat dvě brožurky, jednu pro malé děti a druhou pro rodiče. Pro děti větší jsme vydali jednu kapitolu v Arše č. 33 Přesto cítím, že to je stále málo, co jsme jako společnost pro děti z rodin s výskytem HCH udělali, že v ČR je stále příliš mnoho rodin s HCH, kde děti žijí ve strachu, příliš brzy dospívají, zbytečně na sebe berou role dospělých nemocných rodičů a zbytečně se dostávají na šikmé plochy, anebo utíkají z rodin pryč na internáty, k babičkám atp.

Proč nikoho nenapadne zajít s nimi k odborníkům? Nejlépe do pedagogicko-psycho-

logických poraden. Proč si učitelé, kteří vidí problém u dítěte velice brzy, nepřipustí možnost návštěvy odborníka včas, proč i oni jako psychologicky vzdělaní odborníci na výchovu dětí toto oddalují, či podceňují? Proč si snad myslí, že každý, kdo uslyší, byl jsem u psychologa či psychiatra, je něco společensky nepřijatelného?

Je to ale obrovský omyl a pro děti oddálení nebo zcela popření této možnosti pomoci znamená velkou psychickou újmu u všech věkových kategorií.

Moc mne mrzí, že sociální pracovníci v ČR více méně sedí v kanceláři a vychází do terénu jen při oznámení nějakého problému v rodinách, kdy už situace může být velice vyhrocená a na dětské duši mohou být rány trvalého charakteru, ze kterých se již zcela nevzpamatuje. Moc mne mrzí, že není běžné jako v Australii nebo na Novém Zélandu: „Ve vaší rodině byla diagnostikována HCH a z toho vyplývá, že do vaší rodiny bude pravidelně docházet sociální pracovník specializovaný na problematiku huntingtonských rodin a bude monitorovat celou situaci a pomáhat vám zvládat jednotlivé problémy v rodině.“ Vždy je také dobré, když tento pracovník je stále stejný, vyhovuje-li rodině, a když dochází do rodiny i v době, kdy se nemoc nemusí projevovat jinak než právě na úrovni behaviorální, tzn. chování. Takový člověk může, resp. měl by v nemocném vzbudit naprostou důvěru, že on tam je proto, aby pochopil problémy nemocného a pomohl mu je řešit. Stejně tak tento pracovník může promluvit s dětmi v rodině, získat jejich důvěru a v případě nutnosti navrhnout rodině pomoc psychologa, nějakého kroužku pro děti, letního tábora atp. Dítě stejně tak jako zdravý partner si potřebuje od problémů s HCH odpočinout, získat odstup a načerpat nové síly.

Asi budu nyní troufalá, pokusím se teď najít odpověď, proč je to tak a ne jinak, jak bychom si přáli.

Myslím si, že to velice závisí na obecném přístupu celé české společnosti k závažným problémům. Jsme zpravidla jako rodina uzavřeni do sebe a vůbec nás nenapadne vyjít s problémem na ulici a hledat pomoc. Když si vzpomenu, jak mluvíli přednášející v Kanadě o svých životních příbězích otevřeně, jak šli a řekli ve škole, v zaměstnání, mám problém, nevím, co s ním. Troufl by si to někdo z nás? Já sama na to nemám odvalu. Vše vím, ale sama problém z 50 % obcházím. Věřím však, kdyby mne odborník celou tou cestou vyrovnání se s HCH provedl, že by se mi ulevilo a celé rodině by se určitě i jinak žilo.

Přeji nám všem kapku naděje, že se najde lék, kapku naděje, abychom se otevřeli a ulevili tak svému břemenu, kapku naděje, aby nás neopouštěla láska, naděje a víra. A láska je ta nejdůležitější. Hledejte....přeju vám ji všem, já totiž vím, že bez ní žít neumím.

1.2. ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH, dovolte mi, abych Vás jako již každoročně všechny v úvodu nového ročníku Archy pozdravila a popřála Vám dodatečně příjemný a úspěšný rok 2010.

Letošní rok je pro českou SPHCH zvláště důležitý, protože



PharmDr. Zdeňka Vondráčková

bychom rádi dobře obstáli jako pořádající země evropské konference huntingtonských organizací. Tohoto úkolu se ujal ing. Jiří Hruďa. Vzal na sebe nelehký a velký úkol. Já mu po své loňské krizi jsem sice oporou, ale nejsem mu příliš výkonnou oporou. Jeho hlavní pomocnicí je koordinátorka EHDN v ČR Pavla Šašinková.

Po dlouhých konzultacích je již připraven program konference. Již nyní mohu zodpovědně říci, že bude zajímavý a přínosný. Vše, jak již bylo avizováno, bude překládáno simultánně do češtiny. Během krátké doby bude možné se již na tuto konferenci zaregistrovat. Ing. Hruďa ještě zajišťuje levnější typy ubytování pro české a slovenské účastníky. Zažádali jsme o dotaci a celá konference bude vlastně pro české účastníky rekondičně edukačním víkendovým pobytem, více méně se stejnými pravidly. Tzn., bude jen nepatrný příspěvek a vše ostatní budete mít hrazené. Budeme velice rádi, když této možnosti využijete a přijedou hlavně děti a osoby v riziku, které se nechtěly zúčastnit rekondičních pobytů. Zde bude vše více otevřené a, kdo bude chtít, tak i více anonymní.

Na přípravě programu se aktivně účastní i naši spolupracující lékaři, za což jim patří již předem vřelý dík. Stále si velice vážíme jejich trvalé nezištné podpory a pomoci. Nedovedeme si chod organizace a ani konference bez nich představit.

Ráda bych poděkovala i všem Vám ostatním, 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 Prostějově. Čekáme také na nové náměty pro naši práci, protože je především pro vás.

Za sebe i Radu
Zdeňka Vondráčková

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

- zúčastnili jsme se mezinárodního kongresu IHA ve Vancouveru v Kanadě
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Říčanech u Brna, druhý na podzim v Kolíně



Vancouver 2009

- vypracovali jsme několik dotačních projektů na MZ ČR na rok 2010 ale i na Vládu ČR. Již víme, že nějaké peníze dostaneme, ale všechny projekty musel ing. J. Hruďa přepracovat, protože byly kráceny
- pokračoval provoz internetové poradny, kde zodpovídáme stále více a více otázek, některé příběhy jsou však velmi smutné
- pokračuje spolupráce s firmou Nutricia a dr. Z. Vondráčková má k dispozici seznam nutričních specialistů, na které vás může odkázat. Tento seznam bude vyvěšen i na našich www stránkách. Již by neměl být problém s předepisováním nutriční podpory pro naše pacienty. Zpravidla není třeba již ani doporučení od společnosti, ale kdyby byl někde problém, dr. Vondráčková vám kontakt a doporučení, proč je nutriční podpora u pacientů s HCH nutná, pošle.
- pokračovali jsme ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH
- navázali jsme odborná jednání s JUDr. J. Hutařem z NRZP o naší problematice v oblasti výživy a nutnosti zavedení naší diagnózy do všech nově zpracovávaných zákonů a vyhlášek týkajících se zdravotně postižených osob. Toto téma je stále velice živé, ale kvůli všem úsporným balíčkům narážíme na celou řadu různých překážek a odkladů, atp. Zatím se vyhlášky v náš prospěch nezměnily, ba naopak, vše se vyvíjí nějak na druhou stranu. Politická situace v naší zemi vše velice komplikuje a bez vaší jednotlivé podpory zdola nemáme šanci. Již se o tom mluvilo několikrát a stále to platí. Každý musí za svého nemocného a za

všechny ostatní huntingtonské rodiny bojovat jednotlivě u svých poslanců. Ti se neustále mění a snad se tam musí jednou objevit někdo, kdo nám bude nakloněn a pomůže nám naši věc prosadit.

- připravili jsme dva postery o naší práci, jeden český a jeden anglický, které jsme prezentovali v Kanadě a na výstavách pro zdravotně postižené osoby

• pokračujeme ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní charitou:

- půjčovna se v roce 2009 **neobohatila** o nové zdravotnické pomůcky

Nepodařilo se nám:

- rozvinout naše internetové stránky www.huntington.cz, ale udržujeme je alespoň v základním provozu
- dokončit zjednodušené sociální minimum pro pacienty s HCH, protože se vyhlášky opět novelizovaly a vše je třeba přepracovat

VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2010:

1. pokračovat ve spolupráci s královéhradeckou katolickou Diecezní charitou:
 - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
 - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH (zúčastníme se konference Charit v Karlových Varech v květnu 2010)
 - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
 - v rozšíření půjčovny o další křesla Omega od firmy Kirton a lůžka od firmy PROMA REHA Česká Skalice
 - zajistit opravy stávajících již používaných pomůcek
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt. Na jaře v Prostějově, podzimní pobyt bude součástí EHA konference v Praze
3. vydat 2x zpravodaj Archa (podzimní číslo vyjde asi až po konferenci v Praze)
4. získat odborného poradce pro fyzioterapii
5. zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH
6. zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH
7. sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH
8. dotáhnout snahy z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce
9. rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)
10. účastnit se genetického kongresu v ČR pomocí posterové a stánkové prezentace
11. další mediální činnost
12. zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH
13. zažádat o dotace na MZ, v Královéhradeckém kraji a na Vládě ČR pro rok 2011

14. prezentovat českou laickou SPHCH na Mezinárodním kongresu IHA v Austrálii v Melbourne
15. hledat nové sponzory
16. zmodernizovat internetové stránky
17. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
18. pokračovat ve spolupráci s EURORDISEM

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

Loňský rok byl méně tvůrčí, protože především já jsem doháněla resty z roku předešlého a nějak mi došly síly. Mé několikaleté intenzivní pracovní nasazení pro SPHCH se projevilo na mém zdravotním stavu a musela jsem výrazně zvolnit. Zatím mne velmi zastupuje ing. Jiří Hruďa, ale VOLÁME nutně po aktivních spolupracovnících. Ani on nevydrží do nekonečna.

MÁLI BÝT DOSAŽENO ÚSPĚCHU, MUSÍ BĚŽET NĚKDO S NÁMI, SAMI NA TO NESTAČÍME. Prosím, NIKDO ZA VÁS NIC NEUDĚLÁ, MUSÍTE VYJÍT VEN A ZAČÍT BOJOVAT.

**Máme až příliš mnoho bezdomovců, sebevražd, osob na pokraji bída, dětí, které nevy-
růstají v harmonických rodinách. Ano, toto jsou huntingtonské rodiny, je to tak!**

Sami si udělejte názor, až budete číst následující stránky Archy. Sociální situace se v ČR nelepší a pacienti a rodiny s HCH se dostávají opravdu až na úplný okraj společnosti.

Neříkám, že přestaneme pracovat, ale potřebujeme posílit, toto nasazení se nedá vydržet dlouho. Proto prosíme o aktivní pomoc.

KONKRÉTNÍ NADĚJE PRO PACIENTY S HCH.



Toto místo se jmenuje HOSPIC SMÍŘENÍ v CHTRUDIMI. Tuto naději nám dala MUDr. M. Blažková, která je zakladatelkou tohoto moderního zařízení. Vedla jí k tomu její osobní zkušenost s onkologickým onemocněním její sestry. Měla tolik sil, laskavých lidí kolem sebe a víry, že vše dotáhla do zdárného, až mimořádného konce. Paní doktorka nám jako společnosti nabídla možnost si pronajmout několik úžasně zařízených přízemních garsonek pro naše pacienty. Úžasná věc. Dokonce, protože sama je profesí psychiatr a má ve své péči několik pacientů s HCH v okrese Chrudim, se nabídla,

že by odborně zastřešila celý projekt. Že by se nechalo domluvit využívání provozních zařízení Hospice, jako kuchyň, jídelna, prádelna, společenské a rehabilitační prostory, spoluúčast na doprovodných akcích Hospice. S tím, že by se nezříkal Hospic ani pacientů s HCH, kteří by byli v terminálním stadiu, či by se jednalo o respitní pobyt, když by to chod HOSPICE dovolil.

Úžasná nabídka.

VÝZVA PRVNÍ!

KDO TO ZA SPHCH VEZME DO SVÝCH RUKOU A DOTÁHNE DO ZDÁRNÉHO KONCE?

VÝZVA DRUHÁ!

Paní doktorka Blažková nám nastínila určitou vizi, podle které bychom mohli postupovat a zajistit tak pro naše pacienty určitou mapu zařízení v celé republice, kde bychom provedli výškolení personálu a kde by nám následně přijímali naše pacienty ať už k trvalým, respitním nebo terminálním pobytům anebo do denních stacionářů, což paní doktorka Blažková vidí jako reálnou aktivní pomoc rodinám, než bychom získali svá specializovaná zařízení. Kvůli dostupnosti pro rodiny je jedno zařízení přece jen málo. A zřídit takové zařízení zcela samostatně je příliš nákladné, proto jsme tento návrh přijali jako dobrý a realistický začátek cesty k našemu cíli.

ÚKOL!

Hledáme proto aktivní spolupracovníky, kteří by zmapovali jednotlivé kraje. Kterí by pohovořili s řediteli takových zařízení, která by připadala v úvahu. Analýzu zařízení i s dalšími postupy bychom potom společně probrali a rozdělili bychom se o další práci.

Výsledkem by měla být mapa, když se klikne na město, aby se ukázalo, zda je tam:

1. Denní stacionář pro pacienty s HCH
2. Hospic, který přijme pacienta s HCH k respitnímu pobytu, či pacienta v terminálním stadiu HCH
3. Chráněné bydlení pro pacienty s HCH
4. Zařízení, které přijme pacienty k trvalému pobytu.

Je to konkrétní úkol minimálně pro 14 lidí, protože máme 14 krajů, anebo 76, protože máme 76 okresů. Bylo by to velmi užitečné téma pro studenta sociálních studií.

Předem děkujeme, že se nám přihlásíte, který kraj či okres zpracujete, buď písemně na adresu: ing. Jiří Hruša, Bělobranské nám. 6, 530 02 PARDUBICE
nebo na info@huntington.cz.

Na závěr nám všem i sobě chci popřát hodně sil, zdraví, lásky a jako obvykle snad i nějaká pozitivita na poli vědeckém v roce 2010.

Za sebe i Radu Zdeňka Vondráčková

2. ČLÁNKY

2.1. CO PŘINÁŠÍ NOVINKY V SOCIÁLNÍ OBLASTI – SMUTEK I POUČENÍ

Tato rozsáhlá kapitola je souborem různých článků, dopisů a informací, někdy v méně, jindy ve více čtivé podobě. Některé články poskytují opakovaně informace, ale pro ucelené obeznámení je nekrátíme.

2.1.1. Do pasti chudoby padá tisíce lidí

J. Osúch, A. Schinabeková, L. Pfauser: ČT 1, 04. 02. 2010, relace: Události

Moderátor (Iveta Toušlová, Bohumil Klepetko)

Na invalidy, vážně tělesně nebo zdravotně postižené, stát od ledna pohlíží stejně, jako na lidi, kteří se vyhýbají práci a ze sociální dávky jim strhává i víc než 1000 Kč, pokud nemají minimální počet odpracovaných hodin. Podle ombudsmana Otakara Motejla tak několika tisícům handicapovaných hrozí bída. Politiky vyzývá, aby zákon urychleně opravili.

Autor:

Měsíčně alespoň 20 hodin na veřejně prospěšných pracích. Od ledna podmínka pro lidi, kteří nepracují, ale chtějí od státu sociální pomoc. Bič na zneužívače dávek je ale podle ombudsmana také bičem na lidi, kteří kvůli postižení pracovat nemohou.

Otakar Motejl, ombudsman:

Ten zákon sáhnul vedle. Ať už je to otázka odborné přípravy, lajdáctví, pozměňovacích návrhů.

Autor:

Plně invalidní člověk, který nepracoval a neplatil sociální pojištění totiž nemá od 1. ledna nárok na invalidní důchod. Na místo 3 tis. tak dostává jen zhruba 2 tis. Stát navíc v těchto případech přestal dávat i příspěvek na speciální stravu. Třeba lidem, kteří mají bezlepkovou dietu nebo cukrovkářům. To je i případ pana Honka, kterému loni amputovali nohu.

Jiří Honek:

Budu dostávat vlastně až do starobního důchodu jenom 2020 Kč. Nedokážu si to představit.

Autor:

Podle Václava Krásy mohou být takových lidí tisíce.

Václav Krása, předseda, Národní rada osob se zdravotním postižením:

On je nikdo nezaměstná, on jim nikdo nedá práci v kanceláři, to jsou různé úklidy atd. Takže tito lidé, ačkoliv oni by chtěli pracovat, nemohou, tak jsou za to ještě bití.

Autor:

Ombudsman kritizuje politiky, že chybu neopravili ještě před tím, než změny začaly platit. Ti teď slibují, že zákon opraví co nejdřív.

Alena Páralová /ODS/, poslankyně:

Novela napravuje všechno to, o čem se zde hovořilo a jde napříč politickými stranami.

Miloslav Opálka /KSČM/, poslanec:

Budou mít nárok vlastně na dávky, aniž bude ta podmínka splněna těch 20 hodin.

Zdeněk Škromach /ČSSD/, poslanec:

Tuto změnu provedeme v intencích tak, jak o tom hovoří pan ombudsman.

Autor:

Poslanci by měli novelu projednat ve zrychleném řízení na své březnové schůzi. Pokud návrh uspěje i v Senátu a podepíše ho i prezident, změny začnou platit od 1. května.

Autor:

Ministerstvo práce změnu podporuje, upozorňuje ale, že invalidé nepřichází o všechny dávky.

Petr Šimerka, ministr práce a sociálních věcí:

Netýká se to například doplatku na bydlení, mohou požádat o okamžitou finanční výpomoc v době, kdy se dostanou do tísně.

Autor:

Pokud se podaří vrátit podporu invalidů na původní úroveň, vzrostou výdaje státu o zhruba 14 mil. korun.

2.1.2. Prohlášení NRZP ČR k tzv. Janotovu balíčku

Václav Krása, předseda NRZP ČR, 23. 9. 2009

NRZP ČR chápe složitou finanční situaci a uvědomuje si, že je nezbytné přijmout některá restriktivní opatření. Tato restriktivní opatření však nesmí být především zaměřená na osoby, které jsou ekonomicky nejslabší a životně závislé na pomoci společnosti.

1. V návrhu zákona se navrhuje ušetřit 1,9 miliard korun u příspěvku na péči v prvním a ve druhém stupni (z 2000 na 1000 respektive ze 4000 na 3200). Tato restrikce bude mít dopad na lidi, kteří jsou závislí na sociálních službách. Tento příspěvek nebyl tři roky valorizován.
2. V návrhu zákona se navrhuje ušetřit 0,6 miliardy korun u příspěvku na provoz motorového vozidla. Navrhuje se snížit příspěvek na provoz motorového vozidla u držitelů průkazek ZTP o 5 % a u držitelů průkazek ZTP/P o 20 %. Tato dávka nebyla deset let valorizována.
3. V návrhu zákona se navrhuje ušetřit 9,8 miliardy korun na důchodech. Toto zmrazení se výrazně dotkne osob pobírajících invalidní důchody. Tyto důchody jsou zpravidla nejnižší a vzhledem ke zvýšení DPH, spotřební daně a dalších daní, dojde k významnému zhoršení životních podmínek této skupiny obyvatel.

NRZP ČR je přesvědčena o tom, že tzv. „Janotův balíček“, není vyvážený. O nevyváženosti přístupu k restriktivním opatřením svědčí i návrh státního rozpočtu na rok 2010, kde se navrhuje snížit dotace pro poskytovatele sociálních služeb z letošních 6,8 miliard korun na 3 miliardy korun. Toto snížení, v souvislosti s předchozími návrhy, může vést k rozpadu sítě sociálních služeb. Tato skutečnost by měla zásadní vliv na kvalitu života tisíců lidí.

NRZP ČR je přesvědčena, že vláda ve svém návrhu nehledala možné příjmy v jiných segmentech jako například loterie, hazard a další. NRZP ČR vyzývá politiky, aby zvážili předkládaný návrh a nepřipustili, v rámci „krizové hysterie“, zásadní zhoršení životních podmínek lidí se zdravotním postižením.

2.1.3. Dopis předsedy NRZP předsedovi vlády

Vážený pan
Ing. Jan Fischer, CSc.
předseda Vlády ČR
Nábřeží E. Beneše 4
118 01 Praha 1

V Praze dne 10. září 2009

Vážený pane předsedo vlády,

obracím se na Vás v souvislosti s přípravou návrhu státního rozpočtu na rok 2010 a přípravou některých zákonů, které povedou ke snížení výdajů veřejných rozpočtů.

Velmi dobře si uvědomuji, že současná ekonomická situace je špatná a že je asi nezbytné provést restriktivní opatření na výdajové stránce rozpočtu. Přesto se domnívám, že i při restriktivní politice je nezbytné zvažovat, zda snížením některých výdajů nebudou způsobeny větší škody a zda nelze postupovat jiným způsobem.

Vážený pane předsedo vlády, dovoluji si Vám předestřít k Vašemu zvážení tři návrhy na restrikcii, o kterých mám vážné pochybnosti.

První restriktivní opatření se týká dávky na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením - § 78 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. V rámci úspor se navrhuje snížit podporu zaměstnavatelům z 8 000,- Kč na 7 200,- Kč na jednoho příjemce invalidního důchodu. Tato úprava má mít celkový dopad do státního rozpočtu asi 0,5 mld. Kč. Domnívám se, že snížením dávky dojde k výraznému zhoršení ekonomiky chráněných dílen a pravděpodobně budou propouštěni lidé se zdravotním postižením, kteří mají minimální šanci najít nové pracovní uplatnění. Právě u této dávky lze však dosáhnout podstatně větších úspor změnou zákona, která postihne nepoctivé provozovatele chráněných dílen a zachová stejnou podporu u těch poctivých. Změnu zákona jsme již předali panu ministrovi Šimerkovi a lze ji provést prakticky okamžitě. Plošným snížením této dávky však budou postiženi především ty chráněné dílny, které opravdu produkují smysluplnou výrobu a dávají kvalitní zaměstnání lidem se zdravotním postižením. Proto bych moc prosil o zvážení tohoto opatření a o možnost spíše podpořit systémové opatření, o kterém jsem jednal s panem ministrem Šimerkou.

Druhé restriktivní opatření se týká příspěvku na péči podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Navrhuje se snížit příspěvek na péči ve druhém stupni míry

závislosti ze 4 000,- Kč na 3 200,- Kč měsíčně a dále u prvního stupně míry závislosti z 2 000,- Kč na 1000,- Kč měsíčně. Především u druhého stupně míry závislosti považuji snížení částky za velmi problematické. Většina příjemců této dávky je současně příjemcem různých sociálních služeb. Ze svého příspěvku tyto služby hradí. Snížení této dávky tudíž znamená méně peněz pro poskytovatele sociálních služeb a tím zhoršení kvality a dostupnosti sociálních služeb.

Vážený pane předsedo vlády, dovoluji si jen upozornit, že tato dávka, příspěvek na péči, byla zavedena v roce 2007. Od té doby nebyla valorizována a ani v příštím roce se s její valorizací nepočítá. Tím dochází k reálnému poklesu hodnoty této dávky a její restrikce je tudíž velmi problematická. Chápu snahu ministra financí omezit růst výdajů v oblasti sociálních služeb. Na druhé straně je potřeba říci, že se nacházíme v transformačním období sociálních služeb a výrazná restrikce povede pouze k tomu, že zaniknou především terénní sociální služby a posílí se tím ústavní péče. To je v přímém rozporu s účelem zákona o sociálních službách, ale i s usnesením vlády o transformaci sociálních služeb.

Třetí restriktivní opatření se týká dotací poskytovatelům sociálních služeb. V návrhu státního rozpočtu se navrhuje snížit výši dotací z letošních 6,8 mld. Kč na 3 mld. Kč. Taková restrikce povede pouze k tomu, že přežijí zařízení zřizovaná obcemi, kraji a státem, ale nepřežije žádné zařízení zřizované nestátním subjektem. Považuji tento krok za velké dobrodružství, protože je zřejmé, že se výrazně zhorší život tisíců lidí, kteří jsou odkázáni především na terénní sociální služby.

Vážený pane předsedo vlády, dovoluji si vznést následující úvahu. Vláda by si měla stanovit svoje priority a určit nezbytné veřejné služby, které je nutno zachovat. Dále by si měla stanovit zbytné veřejné služby, které sice mohou vyvolat nevoli veřejnosti, ale jejich restrikce nepovede k výraznému zhoršení kvality života jednotlivce. Domnívám se, že mezi nezbytné priority musí patřit sociální služby, na kterých jsou téměř životně závislé tisíce občanů. Víím, že ve veřejnosti je mnoho obhájců a lobbistů služeb takového charakteru jako je sport a další. Tito lidé nechtějí dovolit snižování výdajů v této oblasti. Dovolují si však tvrdit, že jsme v situaci, kdy si můžeme dovolit financovat pouze veřejné služby, bez nichž se řada lidí nemůže obejít a že je nutné přistoupit k restrikci u těch záležitostí, které nemají bezprostřední dopad na kvalitu života jednotlivce.

Vážený pane předsedo vlády, prosím, abyste vzal v potaz výše uvedené skutečnosti při svém rozhodování. Jsem kdykoli ochoten se s Vámi setkat a svoje názory obhajovat. Víím, že do některých oblastí jdou obrovské finanční prostředky z různých sázkových her. Ministr financí má k dispozici graf, kde jsou přesně v procentech uvedeny finanční toky ze sázkových her na různé veřejně účelné aktivity. Z tohoto grafu je zřejmé, že na sociální sféru, zdravotnictví, kulturu a školství jde dohromady asi 6 % finančních prostředků ze sázkových her. Přes 20 % jde do obcí a zbytek do sportovních aktivit. Domnívám se, že při zvažování priorit a finančních toků je nezbytné vzít do úvahy i tyto skutečnosti.

Vážený pane předsedo vlády, víím, že výše uvedené skutečnosti jsou Vám asi známy. Dovolil jsem si je pojmenovat, aby při jednáních o rozpočtu nezapadly. Byl bych velmi potěšen, kdybyste mohl na tyto věci reagovat.

V úctě Václav Krása předseda NRZP ČR

2.1.4. Jen rychlým rozhodnutím mohou zákonodárci uchránit tisíce lidí od dlouhodobé bídy!

http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/6966/_s.155/10202?docid=124944

Zákony přijímané volenými zástupci v demokratickém státě nesmí směřovat proti zájmům občanů. Pokud se ukáže, že zákon občany poškozuje, náprava musí být zajištěna v nejkratším možném termínu.

Ochránce proto důrazně vyzývá poslance, aby nezapomínali na lidi, kteří se díky jejich rozhodování ocitají prakticky bez prostředků, bez možnosti zajistit své nejzákladnější potřeby.

Apeluje na Poslaneckou sněmovnu PČR, aby se vážně a bezodkladně zabývala poslaneckým návrhem č. 1033 na vydání zákona, kterým se mění zákon o pomoci v hmotné nouzi.

Současně platný zákon o pomoci v hmotné nouzi (novelizovaný k 1. 1. 2009) byl přijat s cílem omezit dlouhodobou závislost na sociálních dávkách a zajistit, že dávky budou vypláceny jen těm, kdo se snaží najít si práci, tedy jako projev tzv. zásady nulové tolerance vůči všem, kdo se vyhýbají práci a parazitují na systému sociálních dávek.

Paradoxně však nejtvrději postihuje ty, kdo sociální dávky nezneužívají. Invalidé ve 3. stupni invalidity, tedy lidé s nejtěžším zdravotním postižením, kteří objektivně nemohou pracovat, jsou zákonem potrestáni právě za to, že nepracují.

Jestliže proto hovoříme o zneužívání dávek, zákon o pomoci v hmotné nouzi srazil invalidní osoby hluboko pod úroveň těch, kdo sociální pomoc státu skutečně zneužívají.

Již půl roku ochránce opakovaně upozorňuje na nesmírně tvrdý a nespravedlivý dopad zákona na invalidní osoby, přesto se tímto problémem zákonodárci nezabývali.

Až teprve nyní, na poslední schůzi Poslanecké sněmovny PČR má být zařazen k projednání poslanecký návrh na změnu zákona. Dalo by se říci „lepší pozdě než nikdy“, ale ochránce nemůže akceptovat, že snaha o nápravu špatného zákona je fakticky jen formální.

Po půlročním marném upozorňování na zákon, který jde zjevně proti zájmům invalidů a zdravotně postižených, přichází poslanecký návrh až na úplně poslední schůzi Poslanecké sněmovny, kdy je jasné, že šance na jeho projednání a schválení jsou jen minimální. I kdyby přece jen byl schválen, o jeho osudu musí dále rozhodovat Senát a prezident republiky. To vše v situaci, kdy představitelé politických stran i prezident zcela jasně veřejně deklarovali, že neodsouhlasí žádný zákon, který by zvyšoval mandatorní výdaje státu. Mandatorní výdaje státu jsou garantovány jako sociální síť a na úspornou politiku nejvíce doplácet sociálně nejslabší a nejohroženější. I v době hospodářské krize je podle ochránce třeba důkladně a především zodpovědně zvažovat, kam až v úsporných opatřeních zajít, zda je skutečně třeba drasticky redukovat sociální pomoc lidem, kteří objektivně nemají žádnou možnost, jak své příjmy zvýšit. Ochránce proto vyzývá zákonodárce, aby

zbývajících času využili efektivně ve prospěch občanů a urychleně změnili zákon o pomoci v hmotné nouzi, aby zabránili nespravedlivému postihu invalidních osob. Ochránce apeluje na zákonodárce, aby si uvědomili, že pokud skutečně nedovolí zvýšení výdajů a neposkytnou finanční prostředky na sociální pomoc, tisíce lidí se i jejich vinou ocitnou ve stavu skutečné bída. Jestliže novela zákona o pomoci v hmotné nouzi nebude přijata nyní, budou muset invalidé doslova v bídě čekat na zpracování nového návrhu zákona a jeho předložení nově složené Poslanecké sněmovně. Jejich šance na zlepšení situace se tak ocitnou takřka v nedohlednu.

Pokud je člověk plně invalidní (dnes III. stupeň invalidity), ale z důvodu svého zdravotního stavu nepracoval, tudíž nesplnil potřebnou dobu sociálního pojištění, nemá nárok na invalidní důchod.

Dávka pomoci v hmotné nouzi, ze které dosud žil, je mu nyní snížena na existenční minimum. Podle důvodové zprávy k novele zákona o pomoci v hmotné nouzi účinné od 1. 1. 2010 je snížení dávek osobám invalidním ve stupni III. bez nároku na invalidní důchod výrazem hodnocení jejich aktivity, a to i ve vztahu k minulosti.

Jinými slovy, zákon říká, že se tito lidé měli v minulosti více snažit, aby získali potřebnou dobu pojištění. Podle zákonodárců, kteří tuto novelu schválili, není důvod, aby byli tito lidé zvýhodňováni oproti ostatním skupinám obyvatel. Ochránce je však přesvědčen, že stávající právní úprava nejen, že invalidní osoby nezvýhodňuje, ale naopak pro osoby ve stupni III. bez nároku na invalidní důchod je silně znevýhodňuje.

Srovnáme-li situaci invalidy např. s člověkem ve věku 63 let, kterému nevznikl nárok na starobní důchod, zjistíme, že situace seniora je o poznání výhodnější, neboť vlastní aktivitou (např. brigádou, dobrovolnickou či veřejnou službou) si může zvýšit dávku hmotné nouze až na částku životního minima včetně zvýšení o příspěvek na dietní stravování. Naproti tomu invalidní osoba bez nároku na důchod si musí vystačit s částkou 2 020 Kč! Ani příspěvek na dietní stravování (cca 300 – 2 000 Kč podle typu diety) invalidní osobě od 1. 1. 2010 nenáleží, takže zdraví těchto lidí může být v důsledku snížení dávky přímo ohroženo. Podle názoru ochránce jde o stav, který odporuje ústavně zaručenému právu na pomoc v hmotné nouzi, které je garantováno čl. 30 odst. 2 Listiny základních práv a svobod.

2.1.5. Novela vyhlášky o sociálním zabezpečení upravuje výplaty příspěvků

Miroslava Rozvoralová, Žatecký a lounský deník, 19. 11. 2009

Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, se mění s účinností od 1. ledna 2010 v návaznosti na opatření přijatá zákonem č. 362/2009 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s návrhem zákona o státním rozpočtu České republiky na rok 2010. Vyhláška má v textu několik menších změn, např. nové vymezení okruhu osob, kterým je poskytován příspěvek na provoz motorového vozidla, vypuštění některých položek ze seznamu rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro těžce zdravotně postižené občany. Podstatou této noveli-

zace a tím nejdůležitějším je změna výše výplaty příspěvku na provoz motorového vozidla. Příspěvek zůstává i nadále poskytován na kalendářní rok; v případě splnění podmínek na jeho přiznání v průběhu kalendářního roku se příspěvek poskytuje v poměrné výši. Lidé žádající na sociálních odborech o tento příspěvek však pocítí od 1. ledna 2010 jeho snížení.

Nová úprava vyhlášky: Na rok 2010 činí výše příspěvku pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně, 3 360 Kč u jednostranného vozidla a 7 920 Kč u ostatních vozidel. Pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně, 1 150 Kč u jednostranného vozidla a 3 000 Kč u ostatních vozidel. Je to o 50 % u osob, jejichž zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. stupně, a o 20 % u osob, jejichž zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod III. stupně. Navrhované opatření se nevztahuje na výši příspěvku poskytovaného rodičům nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení. Z důvodové zprávy vyplývá, že se jedná o jednorázové opatření pouze na rok 2010.

2.1.6. Novely vyhlášek MPSV

Václav Krása, předseda NRZP ČR

MPSV ČR vydalo na konci roku vyhlášku č. 451/2009 Sb., kterou se mění vyhláška č. 182/1991 Sb. Tato vyhláška upravuje příspěvek na provoz motorového vozidla.

Dochází ke snížení příspěvku, více jsme vyjednat nedokázali.

Podle nového právního předpisu se příspěvek na provoz motorového vozidla od nového roku sníží. A to **o 50 % u osob**, jejichž zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných **výhod II. stupně**, a **o 20 % u osob**, jejichž zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných **výhod III. stupně**. Snížení se netýká rodičů dětí s onkologickým onemocněním.

Nově tak příspěvek na provoz motorového vozidla v roce 2010 bude: - 7 920 Kč pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod III. stupně (3 360 Kč u jednostranných vozidel)

- 3 000 Kč pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. stupně (1 150 Kč u jednostranných vozidel)

- 9 900 Kč pro rodiče dětí s uvedeným onkologickým onemocněním (4 200 Kč u jednostranných vozidel).

Vyhláška MPSV současně **snižuje počet ujetých kilometrů, který zakládá nárok na zvýšení dávky**. V praxi to znamená zvýhodnění pro handicapované osoby, o vyšší dávku budou moci požádat, když ujedou méně. Konkrétně místo dřívějších 9 000 km **už po najetých 7 000 km**.

Ostatní podmínky pro přiznání a výši příspěvku na provoz motorového vozidla, který poskytují obecní úřady obcí s rozšířenou působností, se nemění. Pro úplnost: **od ledna do**

září 2009 bylo cca 219 tisíc lidí, kteří pobírali příspěvek na provoz motorového vozidla. Příspěvek na provoz motorového vozidla se poskytuje na kalendářní rok, a to vlastníku nebo provozovateli motorového vozidla:

- jehož zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. nebo III. stupně (s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou), a který bude používat toto motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu,
- který motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné osoby blízké, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. stupně (s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou), nebo III. Stupně
- který je rodičem nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení.

2.1.7. Možnosti řešení dopadů HN v oblasti ekonomických a sociálních změn

Dagmar Klučková

Onemocnění s sebou nese změny v různých odvětvích života člověka. Mezi jedny ze základních patří odvětví ekonomické. Začnou se objevovat problémy, které jsou spojeny s neschopností zvládat dosavadní pracovní výkony. U některých mezinárodních společností se v současném tržně ekonomickém prostředí pracovník, který není schopen podávat výkon požadovaný zaměstnavatelem, stává nepotřebným a nahraditelným. Především z důvodu dlouhodobých pracovních neschopností bývá nahrazen jiným zaměstnancem. V případech podezření na porušení pracovněprávních vztahů v důsledku snížení pracovní schopnosti, se může zaměstnanec obrátit na místně příslušný úřad práce, kde působí zdarma právní poradce.



Pracovněprávní vztahy mezi zaměstnavatelem a zaměstnancem vycházejí ze zákoníku práce a zaměstnávání osob se zdravotním postižením se řídí zákonem č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. Osobou zdravotně postiženou je v tomto případě osoba plně nebo částečně invalidní, podle rozhodnutí správy sociálního zabezpečení nebo osoba zdravotně znevýhodněná, na základě rozhodnutí úřadu práce. Na základě tohoto zákona má zaměstnavatel nejen povinnosti, ale i výhody ze zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Mezi povinnosti zaměstnavatele patří rovné zacházení, zákaz diskriminace, povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením nebo přidělování práce odpovídající zdravotnímu stavu zaměstnance. Mezi výhody se řadí příspěvky vyplacené od úřadu práce na vytvoření chráněného pracovního místa, příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením a také sleva na dani z příjmu pro zaměstnavatele. Pro osobu se zdravotním postižením platí svobodná volba, jestli se bude ucházet o pracovní umístění na pracovním trhu. Nástrojem pro zaměstnávání osob se

zdravotním postižením je pracovní rehabilitace. Jejím cílem je získání a udržení pracovního místa, ale k naplnění tohoto cíle je potřebná aktivní spolupráce osoby se zdravotním postižením.¹

U osob, které jsou postižené HCH a jejich rodin může dojít z ekonomického hlediska ke ztrátě finančních prostředků. Tato ztráta se projevuje především v pozdním středním stadiu a následných stadiích, kdy nemocný není schopen vykonávat své zaměstnání. Dochází ke snížení příjmů nemocného, kdy mzda je zpravidla nahrazena nemocenskou dávkou a následně invalidním důchodem. Také náklady spojené s léčbou se zvyšují. Doplátkem za léky, regulačními poplatky, nákupem zdravotních pomůcek, speciální výživy a taktéž zaplacením péče o nemocného. V mnoha případech totiž rodinní příslušníci nemohou péči poskytovat sami, musejí pracovat a zabezpečit finanční příjmy do rodinného rozpočtu. Nepochybně jsou tyto ekonomické problémy velmi individuální a záleží na konkrétní situaci, kterou nemocný prochází.

Pro mnohé občany není jednoduché orientovat se v množství zákonů, vyhlášek a změn. Každý by měl ovšem vědět, že zákon ukládá sociálnímu pracovníkovi zdarma provádět sociální poradenství a pomáhat tak lidem, najít ten nejlepší způsob pomoci v nepříznivé sociální situaci.² Pro pomoc a radu bychom se měli obrátit na místně příslušný sociální odbor obecního úřadu nebo na poskytovatele sociálních služeb. Můžeme si rozdělit sociální péči a poradenství podle druhu poskytovaných služeb nebo druhu finanční pomoci. Jednou z možných forem řešení špatné finanční situace dlouhodobě nemocného je možnost získat dávky důchodového pojištění.

Dávky důchodového pojištění

Pokud by byl člověk dlouhodobě nemocný v období delším než jeden rok, měl by nárok na přezkoumání svého zdravotního stavu před posudkovým lékařem správy sociálního zabezpečení. Pokud by u něj došlo ke snížení míry poklesu pracovní schopnosti, mohl by mu být přiznán invalidní důchod.³

Od 1. 1. 2010 nabyla účinnosti vyhláška č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míra poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity. Nový předpis stanoví, že pojištěnec bude invalidní, pokud mu jeho nepříznivý zdravotní stav dlouhodobě sníží jeho pracovní schopnost nejméně o 35 %. Podle míry poklesu se pak rozdělují tři stupně invalidity.⁴

Pokud poklesne pracovní schopnost nejméně o 35%, nejvíce však o 49%, jde o první stupeň invalidity. Druhý stupeň znamená pokles pracovní schopnosti nejméně o 50 % a nejvíce o 69 %. Poslední třetí stupeň invalidity se týká pojištěnců, u kterých poklesla pracovní schopnost o 70 %.

1 Ministerstvo práce a sociálních věcí. www.mpsv.cz [online]. 2009-, 18. 12. 2009 [cit. 2009-12-29]. Dostupný z [www: <http://www.mpsv.cz/cs/6801>](http://www.mpsv.cz/cs/6801).

2 zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, § 2 odst. 1

3 zákon č. 155/1995 Sb., vyhláška č. 284/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů

4 Ministerstvo práce a sociálních věcí. www.mpsv.cz [online]. 2009-, 18. 12. 2009 [cit. 2009-12-29]. Dostupný z [www: <http://www.mpsv.cz/cs/6801>](http://www.mpsv.cz/cs/6801).

Smyslem těchto změn v oblasti důchodového pojištění je nutnost reagovat na pokroky v medicíně a cílenější směřování invalidních důchodů. Nově se hodnotí pokles pracovní schopnosti v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schopností ve srovnání se stavem před vznikem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Na základě zákona je možno snížit nebo zvýšit procentní míru poklesu pracovní schopnosti. Rozhodujícím je v tomto případě přítomnost více příčin dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, dosažené vzdělání, znalosti, schopnost pokračovat ve výdělečné činnosti, schopnost rekvalifikace a adaptace na své zdravotní postižení.⁵

U osob s HN lze využívat dávky důchodového pojištění až v pokročilejších fázích nemoci, samozřejmě záleží na konkrétním případě. Vždy je důležitá spolupráce s ošetřujícím lékařem a nezapomenout na možnost získat informace u místně příslušné správy sociálního zabezpečení.

Sociální politika státu umožňuje využívat také jiné sociální dávky, patří mezi ně dávky vyplácené na základě zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Příspěvek na péči

V případě priznání invalidního důchodu má nemocný stálý příjem, který ovšem není dostačující pro nákup sociálních služeb a péče, kterou potřebuje. K tomuto účelu slouží příspěvek na péči.⁶ O něj si může zažádat u obce s rozšířenou působností III. stupně každý občan, který potřebuje péči jiné osoby nebo registrovaného poskytovatele sociální služby. Na základě žádosti pak provede sociální pracovník obce s rozšířenou působností sociální šetření⁷, které je bodově ohodnoceno podle závislosti žadatele na pomoci jiné osoby. Poté provede zkoumání posudkový lékař úřadu práce a na základě jeho rozhodnutí a sociálního šetření vydá obecní úřad s rozšířenou působností rozhodnutí o priznání příspěvku na péči, který má čtyři stupně závislosti a podle výše závislosti je dána výše příspěvku.

Nárok na příspěvek na péči mají osoby starší jednoho roku a zákon rozděluje osoby do

osmnácti let a nad osmnáct let, které potřebují v důsledku dlouhodobě nepříznivého stavu pomoc jiné fyzické osoby.

U osob do osmnácti let je v prvním stupni priznána částka 3 000,- Kč, ve druhém stupni 5 000,- Kč, ve třetím 9 000,- Kč a ve čtvrtém stupni, úplné závislosti jde o částku 12 000,- Kč. U osob starších osmnácti let je v prvním stupni priznána částka ve výši 2 000,- Kč, ve druhém stupni 4 000,- Kč, ve třetím 8 000,- Kč a ve čtvrtém je to částka 12 000,- Kč. Pro posuzování péče o vlastní osobu se hodnotí u žadatele o příspěvek na péči schopnosti zvládat určité úkony. Patří sem například: příprava stravy, mytí těla, péče o vlasy, ústa, nehty, chůze, přemísťování předmětů, oblékání, svlékání oblečení, orientace v přirozeném prostředí. Na základě bodového ohodnocení a následné zprávy posudkového lékaře je

5 Ministerstvo práce a sociálních věcí. www.mpsv.cz [online]. 2009-, 18. 12. 2009 [cit. 2009-12-29].

Dostupný z [www: <http://www.mpsv.cz/cs/6801>](http://www.mpsv.cz/cs/6801).

6 zákon č. 108/ 2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů

7 vyhláška č. 505/ 2006 Sb., v platném znění

přidělen nebo zamítnut příspěvek na péči. Hodnocení schopnosti zvládat úkony péče o vlastní osobu jsou součástí přílohy č. 1 vyhlášky č. 505/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Příspěvek na péči je poskytován osobám, které jsou závislé na pomoci jiných osob, a je vyplácen ze státního rozpočtu.⁸ Právě vzhledem k potřebnosti pomoci jiných osob u lidí s HN je příspěvek vhodným řešením získání finančních prostředků pro nákup sociálních služeb a péče. Mezi další finanční eventuality jak pomoci lidem s HN patří využití dávek sociálního zabezpečení.

Dávky sociálního zabezpečení

K jiným možnostem zlepšení ekonomické situace nemocného patří dávky podle zákona o sociálním zabezpečení č. 100/1988 Sb., ve znění pozdějších předpisů, vyhláška č. 182/1991 Sb., v platném znění, kterými se upravují příspěvky pro občany se zdravotním postižením. Jedná se o jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvky na zakoupení a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu, bezúročná půjčka. Všechny přiznané příspěvky jsou vypláceny, na základě žádosti občana, obcí s rozšířenou působností, přičemž u některých záleží také na výsledku rozhodnutí posudkového lékaře, jenž si může vyžádat zdravotní dokumentaci žadatele. U osob s HN jde například o využití jednorázového příspěvku na opatření zvláštních pomůcek u osob s tělesným postižením, které zabezpečují samostatný pohyb nebo jde o rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdravotně postižené osoby podle přílohy č. 4 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. ve znění pozdějších předpisů. V pokročilejších fázích nemoci, kdy je nemocný připoután na invalidní vozík, lze požádat o příspěvek na úpravu bytu pro bezbariérový pohyb. V případě přiznání mimořádných výhod pro osobu těžce zdravotně postiženou druhého či třetího stupně lze využít příspěvek na provoz motorového vozidla. Osoba s HN může také požádat o příspěvek na individuální dopravu podle přílohy č. 5 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů, pokud mu na tento příspěvek vzniká podle přílohy nárok.⁹

Kromě toho může zdravotně postižený občan získat také mimořádné výhody, podle druhu a stupně postižení. Tyto mimořádné výhody mu náleží po získání průkazky těžce postiženého prvního stupně, zvláště těžce postiženého druhého stupně nebo zvláště těžce postiženého s doprovodem třetího stupně. Zdravotní postižení zohledňující přiznání mimořádných výhod je součástí přílohy č. 2 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. a seznam mimořádných výhod v příloze č. 3 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Takové průkazky vydává obec s rozšířenou působností na základě žádosti občana a posouzení posudkového lékaře.¹⁰

Mezi základní kritéria sociální politiky státu patří zabezpečení osob se zdravotním

⁸ zákon č. 206/2009 Sb., v platném znění

⁹ Ministerstvo práce a sociálních věcí. www.mpsv.cz [online]. 2009-, 18. 12. 2009 [cit. 2009-12-29]. Dostupný z [www: <http://www.mpsv.cz/cs/6801>](http://www.mpsv.cz/cs/6801).

¹⁰ zákon č. 100/1988 Sb., ve znění pozdějších předpisů, § 86

postižením. Ekonomické dopady dlouhodobé nemoci jsou vážné, ale jsou řešitelné. Základem je možnost sociálního poradenství a informovanosti pro nemocné a jejich příbuzné.

2.1.8. ZA JAKÝCH PODMÍNEK VZNIKNE NÁROK NA POZŮSTALOSTNÍ DŮCHOD?

V poslední době se obracejí stále častěji na Českou správu sociálního zabezpečení (ČSSZ) lidé, kteří požadují přiznání některého z pozůstalostních důchodů – vdovského, vdoveckého nebo sirotčího, aniž mají na tyto dávky právní nárok. Často nevědí, kde získat potřebné informace a jaká mají oprávnění týkající se jejich důchodových záležitostí. Pro snadnější orientaci a následné rozhodování zveřejnila ČSSZ na svém webu základní vysvětlující informace k podmínkám nároku na tyto dávky.

Pozůstalý (vdova nebo vdovec) má **nárok na vdovský nebo vdovecký důchod** po manželovi nebo manželce, jestliže zemřelý či zemřelá pobíral/a starobní důchod, nebo invalidní důchod, nebo ke dni smrti splnil/a podmínku potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní případně starobní důchod, nebo zemřel/a následkem pracovního úrazu.

Potřebnou dobou důchodového pojištění je pro nárok na invalidní důchod u občana staršího 28 let **alespoň pět let důchodového pojištění v posledních deseti letech**. Případně deset let v posledních dvaceti letech před jeho úmrtím.

Vdovský nebo vdovecký důchod **ČSSZ vyplácí při splnění podmínek nároku jeden rok od smrti manžela či manželky**. Po jeho uplynutí, tento důchod nadále náleží pouze té pozůstalé osobě, která:

- a) *pečuje o nezaopatřené dítě,*
- b) *pečuje o dítě, které je závislé na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) anebo stupni IV (úplná závislost),*
- c) *pečuje o svého rodiče nebo rodiče zemřelého manžela či zemřelé manželky, který s ní žije v domácnosti a je závislý na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) anebo stupni IV (úplná závislost),*
- d) *je invalidní ve třetím stupni, nebo*
- e) *dosáhla alespoň věku o 4 roky nižšího, než činí důchodový věk muže stejného data narození nebo dosáhla svého důchodového věku, je-li tento důchodový věk nižší.*

Všechny tyto podmínky platí stejně pro ženy i muže.

Nárok na vdovský nebo vdovecký důchod vznikne znovu, jestliže se splní některá z výše uvedených podmínek do pěti roků po zániku dřívějšího nároku na vdovský důchod. Nárok na vdovský důchod zaniká uzavřením nového manželství.

Poznámka: Podle právní úpravy účinné do 31. 12. 2009 nebyla podmínka pod bodem e) stejná pro ženy i muže. Věk opravňující osobu k pokračování nároku na tento druh důchodu, popř. k jeho obnově, se lišil – pro ženy platila věková hranice 55 let, pro muže pak 58 let.

*Z přechodných ustanovení zákona o důchodovém pojištění vyplývá, že na osoby, které ovdo-
věly před 1. 1. 2010, se bude, pokud jde o pokračování či obnovu nároku, vztahovat tato
právní úprava účinná do 31. 12. 2009, přestože rozhodná skutečnost nastane až za účinnosti
nové právní úpravy.*

Vdovský i vdovecký důchod se skládá ze **základní a procentní výměry**. **Základní výmě-
ra ve výši 2 170 Kč měsíčně** je stejná pro všechny důchody. **Procentní výměra činí 50 %
procentní výměry** starobního nebo invalidního důchodu třetího stupně, na který měla
nebo by měla nárok zemřelá osoba v době smrti. Pro stanovení výše vdovského a vdovec-
kého důchodu, na který opětovně vznikl nárok, po 31. 12. 2009, platí, že výše jeho pro-
centní výměry nesmí být nižší, než činila výše procentní výměry vdovského nebo vdovec-
kého důchodu, která náležela ke dni zániku předchozího nároku na tento důchod.

Nárok na sirotčí důchod má nezaopatřené dítě po svém rodiči (osvojiteli) nebo po oso-
bě, která dítě převzala do péče, jestliže rodič (osvojitel) nebo tato osoba pobírala starob-
ní nebo invalidní důchod (bez ohledu na stupeň invalidity), nebo ke dni smrti splnila
podmínku potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod, případně na starobní
důchod, nebo zemřela následkem pracovního úrazu. Oboustranně osiřelé dítě má nárok
na sirotčí důchod po každém z rodičů nebo po osobě, která dítě převzala do péče nahrazu-
jící péči rodičů. Nárok na sirotčí důchod nevzniká po pěstounovi nebo jeho manželovi.

Sirotčí důchod se rovněž skládá ze **základní a procentní výměry**. **Základní výměra činí
2 170 Kč měsíčně**. **Procentní výměra sirotčího důchodu činí 40 % procentní výměry**
starobního nebo invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně, na který měla nebo
by měla nárok zemřelá osoba v době smrti. Při obnově sirotčího důchodu platí, pokud jde
o minimální výši procentní výměry obnoveného důchodu, totéž pravidlo jako při obnově
vdovského a vdoveckého důchodu.

Od 1. 1. 2010 již nelze za nezaopatřené dítě považovat dítě, které pobírá invalidní důchod
pro třetí stupeň invalidity. Souběh sirotčího důchodu a invalidního důchodu pro invali-
ditu třetího stupně po dobu trvání nároku na tento důchod je možný jen v přesně vyme-
zených situacích. Pokud byl dítěti po 31. 12. 2009 přiznán invalidní důchod pro třetí
stupeň invalidity, nárok na sirotčí důchod mu již nevznikne. Pokud mu byl po tomto
datu přiznán sirotčí důchod a následně mu vznikl nárok na invalidní důchod pro třetí
stupeň invalidity, pak mu ode dne přiznání invalidního důchodu nárok na sirotčí důchod
zaniká.

Příklad: Výpočet sirotčího důchodu v roce 2010

*Sirotek požádal o přiznání sirotčího důchodu po otci, který pobíral invalidní důchod pro
invaliditu třetího stupně 8 563 Kč. Základní výměra důchodu otce činila 2 170 Kč, procent-
ní výměra 6 393 Kč. Sirotčí důchod se stanoví ve výši 40 % procentní výměry vypláceného
invalidního důchodu třetího stupně, tedy 40 % z částky 6 393 Kč, tj. 2 558 Kč. K této částce se
připočítá základní výměra 2 170 Kč. Sirotčí důchod daného dítěte tak bude činit 4 728 Kč.*

Další informace najdete v publikaci „Sociální zabezpečení 2010“. Vydala ji Česká správa
sociálního zabezpečení a je zdarma dostupná na všech pracovištích ČSSZ v celé České
republice a v elektronické podobě také na webu ČSSZ na

<http://www.cssz.cz/cz/informace/informacni-materialy/publikace.htm>.

2.1.9. NNO V ROCE 2009: REFLEXE KOMUNIKACE SE STÁTNÍ SPRÁVOU

Marta Pellar, výkonná ředitelka Máme otevřeno?, o.s.,

<http://www.helpnet.cz/aktualne/31620-3>

NNO – nepříspěvková nezisková organizace

22. 12. 2009

Oslavili jsme 20. výročí od prvního zacinkání klíči, které nastartovalo českou sametovou revoluci. A protože výročí neslouží jen k tomu, abychom je slavili, ale rovněž navádí k reflexi, rozhodla jsem se tedy stručně reflektovat své dosavadní zkušenosti z komunikace neziskového sektoru se státní správou či samosprávou. Dle mého názoru, z pohledu neziskového sektoru lze říct, že po 20 letech se vztahy vzájemné komunikace mezi NNO a státní správou či samosprávou posunuly přeci jen o kus dopředu v pozitivním smyslu. Můžeme využívat více služeb úřadů, jsme více informováni, některé služby jsou online, je k nim tedy snadný přístup, zlepšil se i přístup v jednání ze strany státních úřadů atd., atd. Na druhou stranu, stále zůstávají některé nešvary, které nám vzájemnou komunikaci ztěžují.

Uvádím dva příklady: smlouvy o veřejných dotacích obsahují pro žadatele mnoho závazných povinností, které jsou při nesplnění postihovány.

Naproti tomu v případě, že státní orgán promešká lhůtu na zaslání dotací, a to třeba i několik týdnů, není postih žádný, v nejlepším případě následuje omluva.

Další nepříjemnou skutečností je, že neexistuje právní nárok na státní dotace. V praxi to znamená, že není v podstatě možné se proti zamítavému rozhodnutí odvolat, což je pochopitelné, ale žadatele staví do nerovné pozice. Tyto dva příklady jsem uvedla proto, abych zdůraznila, co stále nejvíce naši komunikaci zatěžuje, tj. ne zcela rovný postoj a partnerský přístup ze strany některých státních a samosprávných úřadů, který se nejvíce odráží v procesu přidělování veřejných dotací.

Nejsme tedy vždy pro státní úřady zcela rovnocenným partnerem, ačkoliv odvádíme do státního rozpočtu peníze z našich daňových přiznání a plníme svoje povinnosti jako profesionální poskytovatelé sociálních služeb. Domnívám se, že ještě nějakou dobu potrvá, než se obě strany komunikace dostanou na stejnou rovinu. Roli v tom hraje mnoho faktorů – závislost NNO na přidělených veřejných dotacích, přílišná administrativa, která je vyžadována, což ztěžuje transparentnost komunikace a celkově nestabilní finanční situaci, které pocítujeme jak my, poskytovatelé NNO, ale zároveň i státní úřady, které mají finance přidělovat. V neposlední řadě je rovněž důležitý fakt, že v některých úřadech není dostatek pracovníků a stávající úředníci jsou přetěžováni, což ovlivňuje kvalitu jejich práce.

Je jasné, že řada státních úředníků odvádí svou práci výborně, jsou odborně zdatní, milí, tolerantní, schopni uznat svůj omyl a neutrhují se na nás od přepážky. Bohužel takoví jsou stále ve stínu těch, kteří mají s komunikací potíže, a není vždy příjemné s nimi jednat. Přemýšlím, jak na to.

Nebát se vyžadovat korektní jednání, asertivně trvat na tom, na co máme právo a co patří

do servisu státní správy, protože i ta poskytuje stejné veřejné služby jako my. Zároveň poukazovat na to, že nejsme ještě rovnocennými partnery v komunikaci, např. v procesu přidělování veřejných dotací. A v neposlední řadě rada pro vedení státních úřadů: nepřetěžovat své pracovníky a více pečovat o zachování jejich profesionality, protože i na těchto místech hrozí syndrom vyhoření, který se pak odráží na kvalitě poskytovaného servisu a komunikaci s vnějšími partnery.

Komentář: Článek paní Pellar vychází z dlouhodobých zkušeností z jednání s úřady. Ze své dřívější praxe musím potvrdit, že například v oblasti životního prostředí jsem narážel někdy na nepochopení, neschopnost porozumění z důvodu nízkých znalostí a další možné už nebudu upřesňovat, i když by to asi bylo promlčené.

Ale naopak musím smeknout před komunikací s úředníky ministerstva zdravotnictví a úřadu vlády, se kterými jednám již léta o možných grantech pro SPHCH, bez kterých bychom museli naši činnost výrazně omezit, ne-li ukončit. Má reflexe z komunikace v roce 2009 je vysoce pozitivní a to bez ohledu na případnou výši finančních příspěvků.

Jiří Hruša

2.2. JAK JSEM PŘIŠLA DO STYKU S HCH

*Dagmar Klučková, sociální pracovnice DZP Zborovice, Hlavní 1, Zborovice 768 32,
Tél: 573 369 017, 728 923 009, Email: socialni.uspd.zborovice@ouss-uh.cz*

Před deseti lety mne ani ve snu nenapadlo, že budu jednou pracovat v sociální oblasti a rozhodnu se pro dálkové studium na vysoké škole. Jenže cesty osudu mne zavedly do sociálních služeb a já svou práci věnuji lidem, kteří moji pomoc potřebují. Pracuji jako sociální pracovnice v domově pro osoby se zdravotním postižením, jehož cílovou skupinou jsou dospělí lidé s mentálním postižením a lidé s demencí. Na základě těchto předpokladů můžeme přijímat žadatele o sociální službu, u nichž je diagnostikována Huntingtonova nemoc (dále jen HN).

Poprvé ve své praxi jsem se setkala s touto nemocí před několika lety a to díky klientovi, který byl přijat do zařízení, ve kterém pracuji. Před přijetím klienta s HN jsem neměla o této chorobě tušení, stejně jako mnoho jiných mých spolupracovníků. Začalo pro mne období shromažďování informací o HN. Tento klient – muž, zde nastoupil ještě v období, kdy o přijetí do zařízení poskytujících sociální služby rozhodovali úředníci na krajských úřadech. Podle mého názoru zařazovali žadatele o sociální služby pouze podle volného místa na jednotlivých zařízeních a ne podle jejich zdravotního stavu, druhu postižení nebo jejich individuálních potřeb. To se díky zákonu o sociálních službách č. 108/2006 Sb., který vstoupil v platnost od 1. 1. 2007, změnilo a registrovaná zařízení poskytující sociální služby přijímají nové klienty podle svého nastavení vlastní cílové skupiny uživatelů. Zdravotní stav muže s HN byl natolik závažný, že v důsledku projevů onemocnění ohrožoval svůj život i svých blízkých. Nebyl schopen se o sebe postarat sám, jeho nejbližší

museli řešit ekonomickou situaci, ale museli se vyrovnat i s faktem potvrzení HN a jejími genetickými faktory, které měly dopad na celou rodinu. U nemocného docházelo nejen ke změnám zdravotního stavu, ale bylo potřeba řešit i oblast sociálních změn.

Z důvodu stále se zhoršujícího zdravotního stavu, bylo nutno pacienta umístit do sociálního zařízení, které bylo schopno poskytnout kvalitní sociální služby a ošetrovatelské služby. Na zařazení do ústavu s pobytovými službami a nepřetržitou péčí nebyl ještě připraven a nesplňoval aspekty vhodnosti cílové skupiny zařízení. Vznikla tak situace, kdy se ocitl v ústavní péči, ve které se necítil dobře. Mezi potenciálními problémy klienta se začleněním do nového prostředí, byl především jeho mladý věk a rozdíl v jeho mentálních schopnostech a mentálním stavem ostatních obyvatel ústavu. V důsledku somatických a sociálních změn se u něj začaly projevovat poruchy chování spojené s depresiemi, apatií nebo vznětlivostí. Díky poskytování kvalitní péče, vhodnému nastavení léčby a také vynikající spolupráci s jeho rodinou, došlo k pozvolnému začlenění se mezi ostatní klienty a k přijetí faktu, že v důsledku postupného poklesu jeho mentálních schopností i fyziologických změn, vyžaduje jeho fyzický a psychický stav soustavnou ošetrovatelskou péči. Na základě lékařské zprávy se klient v současné době nachází v pokročilém stadiu nemoci a zařízení mu zajišťuje kompletní péči v činnostech každodenního života. Při nedávném osobním setkání mi řekl, že teprve v poslední době pochopil, jakým způsobem má svůj život, svoji nemoc vnímat a jak ke všemu přistupovat – prostě jen žít, dokud může. Děkovat Bohu za rodinu, spřízněné duše, které si našel i mezi pracovníky domova a ostatními klienty.

Stále častěji se setkávám se žádostmi zájemců o umístění do zařízení, ve kterém pracuji, jež ve své hlavní diagnóze mají uvedenu HN. Nedávno to byli například sourozenci, jejichž otec měl HN a toto onemocnění předal dědičnou vazbou také svým dětem. Oni bohužel o HN neměli téměř žádné informace a později odmítali léčbu, což mělo za následek jejich současný stav, kdy jeden z nich je již trvale upoután na lůžko. Právě díky sdělením od nemocných nebo jejich rodinných příslušníků vím, že větší informovanost o nemoci a možnostech léčby, pomoci je důležitá. Já osobně jsem vděčná za jejich podněty, informace a životní zkušenosti, které se snažím předávat dál.

2.3. WORLD CONGRESS ON HUNTINGTON'S DISEASE

– SVĚTOVÝ KONGRES O HCH

Pavla Šašinková, 12. – 15. září 2009, Vancouver, Kanada



Milí přátelé, sledovali jste olympiádu? Nepatřím mezi velké sportovní fanoušky (tedy pokud zrovna není krasobruslení), ale na přenosy z Vancouveru jsem se těšila. Na to, že zase uvidím to krásné prostředí, alespoň kousek zprostředkované poklidné atmosféry. V Kanadě totiž nikdo nešílí. Všechno probíhá v klidu, lidé se nehoní, naopak se na Vás usmívají, jsou milí, přátelští. Dokonce i po 5 minutové jízdě lanovkou Vás z dálky vítají s otázkou: Jak se Vám jelo? Bylo vše v pořádku? Umíte

si představit, že by někdo u nás tohle pronesl v Krkonoších a s úsměvem lanovku zastavil, abyste mohli v klidu a pohodě vystoupit? Umím si představit, že se taková poklidná atmosféra nesla celou olympiádou. Na našem světovém kongresu o Huntingtonově nemoci tedy rozhodně byla.

A v takové poklidné přátelské atmosféře se sešli lidé z celého světa – k práci, i trochu k zábavě. Oboje umožňuje, abychom sdíleli své poznatky a zkušenosti. Pro pacientské organizace začala celá akce již v neděli. Kanadská pacientská organizace, Huntington Society of Canada, pořádala společně s IHA (International Huntington Association) Ariel and Ralph Walker Day, den věnovaný památce Ariel a Ralfa Wolkerových, zakladatelů kanadské společnosti. Program tohoto odpoledne byl opravdu nabitý a bohužel nebylo možné obsáhnout úplně vše. Já bych ráda zmínila 2 přednášky, které, alespoň z mého pohledu, byly opravdu zajímavé.



Diskuze o etických otázkách, trápící rodiny postižené HN, byla opravdu nabitá. Bylo evidentní, jak moc to mnoho rodin trápí a hledají řešení. Nakousli jsme mnoho témat, bohužel všechna jsou příliš závažná a nebyl dostatek času věnovat se jednotlivým věcem podrobně. Nicméně bylo povzbuzující slyšet, že tyto otázky trápí rodiny po celém světě. Některé přístupy jsou pravda trochu šokující. Jako například příběh jednoho posteru, na kterém byly zveřejněny 2 naprosto otřesné příběhy dětí, které chtěly spáchat sebevraždu jen proto, že nechťeli zdědit HN. Důvodem pro zveřejnění těchto příběhů bylo zřejmě vybrat mnoho peněz na výzkum, ale máme právo takto „využívat“ děti?

Diskutovala se otázka sebevražd i euthanázie, způsoby, jak zacházet s lidmi, kteří se chtějí zabít. Jak zhodnotit, zda je pacient stále ještě kompetentní k tomu, aby učinil takové rozhodnutí?



Další velkou kapitolou byly děti. Jak říci dětem o HN. Chceme a všichni voláme po tom, aby se o HN vědělo. Ale na druhou stranu dětem to říci nechceme. Pokud se ale dočtou o HN v novinách nebo na internetu, bude to o to horší. My to víme, ale jim jsme to neřekli. Článků existují spousty, děti to prostě jednoho dne najdou. Naše chování má samozřejmě i „dobré“ důvody. Bojíme se předsudků, diskriminace, zmařených přání našich malých dětí. Přesto ale je nejlepší jednat s dětmi OTEVŘENĚ.

O tuto diskuzi byl skutečně velký zájem. Ani židle na nás nezbyla a to nepočítám ty, kteří se do sálu ani nevešli.

Druhá stejně hojně navštívená diskuze byla o účincích pohybových a kognitivních terapií. Výzkum stále více a více potvrzuje, že v případě, že pacient zůstane aktivní, nemoc postupuje pomaleji. Je třeba samozřejmě volit takovou práci, kterou je pacient schopen vykonávat. Velmi důležitá je motivace a sami víte, že to je někdy velký problém. Naše,



v menších městech často omezené možnosti, nám nedávají takové možnosti, o kterých jsme často slyšeli od jiných. Přesto ale i obyčejná procházka může pomoci. Někdy se najde centrum, kam pacienti rádi dochází a, i když je někdy obtížné je přemluvit, aby se zvedli, nakonec se jim tam líbí.

Každodenní cvičení je opravdu velmi důležité. U presymptomatických pacientů je dobré cokoli, co je donutí se pohybovat. Mějte jim jejich výkony, bude je to motivovat a uvidí, že jim to skutečně pomáhá.

Dobré tipy (vyjma strojů za 5.000 dolarů, které si u nás jen těžko pořídíme): nintendo – koordinace pohybu, stabilita, počítačové hry – vylepšují koordinaci a myšlení.

Ariel and Ralph Walker Day byl „předskokanem“ světového kongresu, který se také konal v hotelu Westin Bayshore. Měli jsme možnost setkat se s mnoha velkými odborníky a známými osobnostmi. Jedním z překvapení byla nenápadná šedovlasá dáma, pravnučka George Huntingtona. Program byl opět rozmanitý, napsat o všem by znamenalo věnovat Archu jen kongresu a možná by to ani nestačilo, takže se pokusím to vzít jakýmsi průřezem tím, co mne zaujalo.

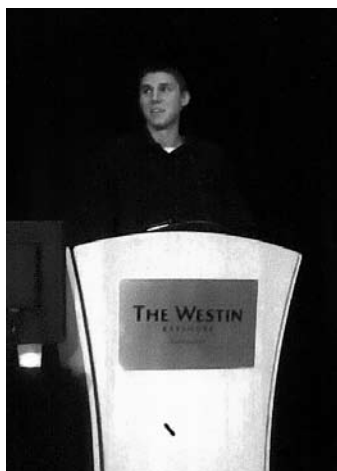
Hned první úvodní sekce byla o tom, jaké to je žít v riziku HN. Slečna Katie DeLargie byla úplně první (vyjma zahajovacích proslavů), kdo na kongresu promluvil. Je jí 13 let. Její otec byl diagnostikován před 2 lety. Má ještě 2 bratry. Neexistuje slovo, které by HN popsalo. Její otec nezná svého biologického otce, je to 1. diagnóza v rodině. Mají neskutečnou podporu v přátelích, rodině, ve škole. Při oslavách vybírají na výzkum HN, učitelé ve škole zorganizovali sbírku. Jejich život se totálně změnil, ale asociace je perfektně podporuje. Motto maminky: „Včerejšek byl zázrak, zítřek je tajemstvím, dnešek je DAR.“



Hned po ní mluvila Janine Fuller. Její matka zemřela na HD v roce 1994. Její otec nevynechal jedinou konferenci o HN a vždy jí volal, co je nového. Letos zemřel. I to je důvod, proč přijela a promluvila. Má 2 bratry, dvojčata. Jeden je 10 let hospitalizován, má HN. Druhý je pozitivní, stejně jako ona. Janine je součástí komunity gayů a lesbiček. O tom mluví více než o HN, celý život bojuje za jejich práva. Ale i tato komunita může být součástí huntingtonské rodiny.

Třetí dáma, Thoren Young, která promluvila, by ze svého života mohla napsat skoro román. Přes 20 let zná svůj pozitivní status. Je jedna z prvních prediktivně testovaných osob ve Vancouveru. Je profesorkou věd. Maminka před 5 lety zemřela na HN, bratr

ji má teď. Thoren o svém statusu nikomu neřekla. Mluví o tom před 700 lidmi, ale její kolegové a 3 skoro dospělé děti to nevědí. NEVÍ, JAK JIM TO ŘÍCT. Maminka byla testovaná před 25 lety. V té době již byla vdaná a měla dceru. Znovu otehotněla, miminko nechali otestovat prenatalně – vyřazovacím testem. Pro podezření na HN šla na potrat. U dalšího těhotenství stejně. Tyto diagnózy a potraty byly ale pro Thoren i jejího manžela takovým psychickým zatížením, že se rozhodli je znovu nepodstupovat a měli 2. dceru, netestovanou. Posléze se narodila ještě jedna dcera. Žádné dítě není testované. Thoren měla 3 bratry a jednu sestru. V rodině mají ještě jinou nemoc po rodičích, na kterou zemřeli 2 bratři a sestra, která nikdy nechtěla podstoupit prediktivní test. Po sestře zůstali 3 děti v riziku, po nemocném bratrovi 1. Bratr podstoupil testování a po pozitivním výsledku se dostal do velkých potíží. Nakonec ho opustila žena, protože se o něj do konce života nechtěla starat. Thoren v r. 2001 darovala svému příteli, který to potřeboval, svoji ledvinu.



Posledním, kdo mluvil o životě v riziku, byl B. J. Viau, Američan (dámy byly Kanaďanky), jehož matka byla diagnostikovaná před 14 lety. V té době mu bylo 10 let. Pochází z Apple Valley, v Minesotě, kde otevřeli 2 domovy pro pacienty s HN. V každém domě jsou 4 pacienti. Je tam o ně postaráno a rodiny a přátelé je tam mohou kdykoliv chodit navštěvovat. BJ se vrhnul na sbírání peněz na výzkum. Nechce být smutný, ale něco udělat, dát tomu všechno a pomoci najít léčbu. V r. 1998 uspořádali první Hoop-A-Thon odpoledne. Jde o sportovní odpoledne, kdy přichází hrají basket. Jde o to v čase 5 minut naházet co nejvíce košů. Za každý vhozený koš pak sponzoři zaplatí předem domluvenou částku. Mimo to je to také soutěž v několika věkových kategoriích, kdo nahází nejvíce. Odpoledne doprovází mnoho dalších akcí (malování na tváře,

nintendo, wii-baseball, občerstvení...) První akcí vybrali 6 000 USD. Nyní vybírá přes 40 000 ročně. Z malé rodinné akce se stala událost, kterou navštěvuje přes 500 lidí. BJ byl za tuto svoji aktivitu i oceněn. Není testovaný, nechce to.

Další sekci byl život s HN. Celá tato sekce se zabývala postupně jednotlivými stadii nemoci a jaká úskalí nám přináší. Vlastně pod jedním heslem: Péče čím dříve, tím lépe. A péče

kvalifikovaná, školení jsou nesmírně důležitá. Management péče, zde představený (americký) je velmi podobný diagramu standardů péče připravovaných v EHDN. I když je péče doma pro pacienta dobrá a nejlepší, bez domovů to nejde. Domov vlastní se časem stává pro pacienta nebezpečný, profesionální podpora je velmi důležitá a nutná.

U pozdějších stádií je třeba pamatovat na přání pacienta. V domovech jejich přání (např. ohledně smrti) zaznamenávat. Personál musí být milý (už třeba jen proto, aby si rodina nemyslela, že mrtvola či ležící pacient překáží). I malé věci dělají mnoho. Multidisciplinární přístup je nutný ve všech stádiích.

Každý den světového kongresu v podvečer čekal účastníky duel zvaný Hot topics na předem určené téma. Dva odborníci hovořili na dané téma, jeden pro a druhý proti. Hned první téma bylo velmi zajímavé - prediktivní testování. Martin Delatycki pro a Fiona Richards proti, ale vlastně to byl spíše přehled argumentů proč ne. J

Důvodem pro takovouto diskuzi byly a jsou časté dotazy 15 - 17 letých, kteří „přesně vědí, co chtějí“ a jsou mentálně dospělí. Současný protokol jejich testování neumožňuje.

Pokud by takovéto testování mělo probíhat, je nutno mít pro něj protokol. Je neetické testovat kohokoliv bez předchozí a následné péče. Taktéž je neetické způsobovat dětem újmu, existuje důkaz, že po testu dochází k psychickému zhoršení (i u negativně testovaných). Dalším důležitým aspektem je DISKRIMINACE, která po pozitivním testu může přijít.

Oproti dospělým nemohou dát děti informovaný souhlas, ani nést odpovědnost za výsledek; neexistuje léčba.

Pokud rozhodne rodič, sebere tak dítěti právo na jeho vlastní pozdější rozhodnutí.

Neexistuje definice „mature minor“ – „dospělé dítě“ (např. u potratů, chirurgických zákroků lze dávat souhlas od 16 let – to ale nestačí pro takovýto test!). Část mozku zodpovědná za rozhodování (prefrontální kortex) se vyvíjí až do pozdní adolescence. To nemusí nic znamenat, ale... Je třeba se mít na pozoru.

Zákaz by měl mít 2 výjimky: těhotenství s otázkou donosit plod v riziku nebo podstoupit interrupci; nástup nemoci mezi 20.-30. rokem, pokud je toto v rodinné anamnéze. Pak by pacient měl čas k naplánování života, co mu zbývá. V případě testu až po 18. narozeninách by mu mnoho času nezbylo.

Sheila Simpson (genetička z Aberdeenu, která s huntingtoniky pracuje více než 20 let) nevěří, že tak složitému testu, jako je prediktivní, děti pod 18 rozumí. Je to velmi, velmi nebezpečné. **Několik diskutujících odborníků se shodlo, že genetici nedostávají žádosti nebo velmi zřídka od adolescentů, ale mnoho rodičů žádá informace, jak nechat testovat malé děti.**

Další den byly účastníkům představeny práce pracovní skupiny Standardů péče EHDN. Lilian Campos seznámila publikum se závěry nutricionistů z jejich prvního setkání a Anne-Wil Heemskerk se závěry z prvního setkání logopedů. Kristy Page se věnovala roli neuropsychologie v péči o pacienty s HN a Monica Busse důležitosti fyzioterapie.

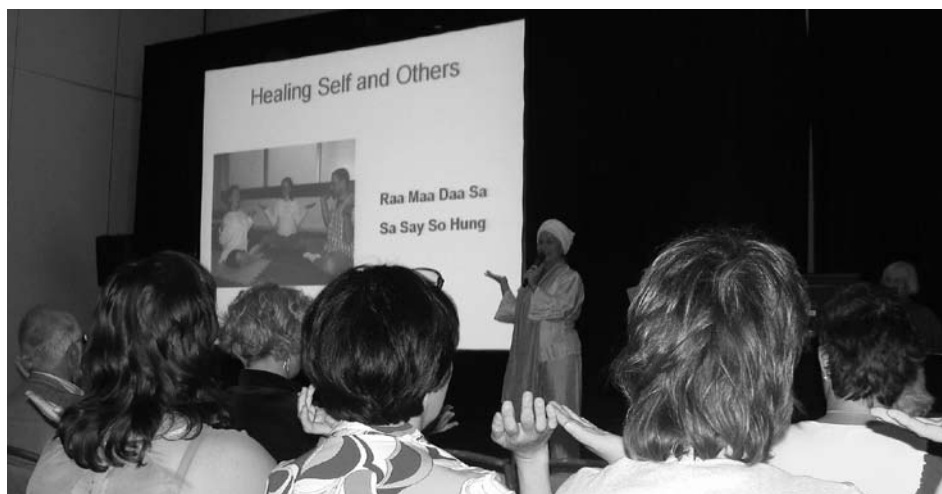
Ve velmi podobném duchu vylepšování stávající praxe se nesla i další sekce o kvalitě života. Byly nám představeny projekty, které velmi pomáhají. Velmi zajímavý byl projekt Multidisciplinární koordinované péče, který probíhá v Holandsku. Ruth dostala jednu úkol



postarat se o člověka, který potřeboval pomoci, ale odmítal jít do ústavu 150 km daleko. Pacientovi nakonec pomáhal tým terapeutů. Rozhodli se proto, že vytvoří denní centrum s pečovatelskou službou. Funguje to tak, že pacient s pečovatelem tam přijdou, projdou řadou rozhovorů, společné jídlo s logopedem a pracovním terapeutem, poté je přestávka, během které se multidisciplinární tým poradí a vytvoří plán péče. Ten je následně pacientovi a rodině představen a plánuje se, jak ho uskutečnit. Tato služba funguje rok a čtvrt. Za tu dobu se starali o 26 pacientů a řešili 227 problémů – 84 týkajících se fyzického zdraví, 64 sociálních, 40 týkajících se domova a běžného života a 39 týkajících se mentálního zdraví. 19 z 26 pacientů akceptovalo celý plán, 6 pouze jeho část. Nejvíce jim pomohlo následující – každý pacient a jeho pečovatel mají svého „koordinátora“, kterému v případě problému mohou zavolat o radu; a pak jednoduché vysvětlení kognitivních a behaviorálních změn. Program je zatím financován z inovačního grantu, v r. 2010 musí ale přejít na strukturované financování. V Holandsku je tato forma péče státem podporovaná, chtějí oddálit ústavní péči, která je hrazena státem.

Laura Jean Kokoska vyprávěla svůj vlastní příběh, jak si vybudovala kvalitní život. Její prababička, babička a maminka měli HN. Diagnostikována byla ale až maminka v roce 1993. Ona sama má 2 děti, děvče a chlapce, po jehož narození začala pozorovat příznaky. Test byl pozitivní. Následně upadla do hluboké deprese. Jen ležela a vůbec se nepohnula. Chtěla se zabít, manžel jí chodil 3 x denně z práce kontrolovat. Později začala dělat jógu. Svoji prezentaci pojala jako praktickou ukázkou Kundalini jógy.

Carol Harren mluvila o domově, který provozují v provincii Ontario. Nejde o respirační



péči, ale o dlouhodobou nebo krátkodobou přechodnou péči, než je pacient přijat k dlouhodobé hospitalizaci v ústavu. Mají i ošetrovatelskou službu.

David Craufurd hovořil o přístupu k behaviorálním symptomům HN. Existuje již symptomatická léčba, ale není ještě plně vědecky doložena. Jsou nutné další studie. Nicméně není dobře změny v chování podceňovat. Pacienti se často velmi trápí kvůli poklesu svých schopností a je nutné je léčit. Depresi trpí současně i většina pečovatelů!



Brynne Stainsby představila projekt HDSA pro mladé. Formou moderních technologií, jako je internet, konferenční hovory, e-maily apod. předávají informace mezi mladou generací v riziku. Uvědomují si, že je třeba, aby mladí byli v kontaktu a věděli, že v tom riziku nejsou sami.

Poslední prezentace byla taková trochu televizní šou Warrena Evanse, který použil příběh svojí dcery Laury, která je po matce v riziku HN, ke zviditelnění nebo můžeme říci medializaci HN. On tím, že všude možné vypráví její příběh, nutno podotknout velmi osobitým způsobem, shání peníze na výzkum

Role rodin ve výzkumu HN

První, kdo hovořil a zastínil všechny za ním, byl Jeff Carrol. Jeffa všichni dobře znali. Jeff je biolog, který pracuje ve Vancouveru v laboratoři Michaela Haydena. Michael Hayden byl šéfem organizačního výboru a měl na starosti organizaci celého kongresu. Jeff byl



tím pádem do organizace také zapojen, každý večer připravoval s kolegou Edem Wildem a novinářem Charlsem Sabinem tzv. večerní zprávy. Průřez, velmi pěkný a humorový průřez, tím, co se stalo za posledních 24 hodin. I proto jeho slova šokovala valnou většinu publika. Jeffova matka měla HN. Jeff má ještě 5 sourozenců. On je pozitivní. Má ženu a 2 nádherné malé děti, které jsou díky PGD zdravé.

Mimo jiné zmínil to, jak je jeho žena báječná, protože pro jít PGD není vůbec nic jednoduchého, pro ženu je to velká zátěž. Jeff se zapojil do studie PREDICT, která mapuje přirozený nástup nemoci, čeká ho již 6. hodnocení. Na svém vlastním příkladu zdůrazňoval, že lidé by se měli zapojovat do studií, do výzkumu, protože vědci to potřebují. Bez základních dat na nic nepřijdou a je to „naše“ jediná naděje. Také zmínil genetické testování, to, že někteří lidé nechtějí znát svůj status. Pro něho mělo genetické testování pozitivní nádech – mohl se zařídit do budoucnosti a díky PGD zastavit HN v jeho rodině.

Na popisu studie o tetrabenazinu v USA jsme mohli vidět důležitost, jakou má každý jedinec ve výzkumu. Nejen, že pozvání rodinných příslušníků může velmi podstatně navýšit počet účastníků a tím umožní vědcům provádět skutečně kvalitní studie (protože kvalita mimo jiné závisí i na počtu posuzovaných subjektů), ale následně, v případech, že odpovědné orgány odmítnou přijmout určitý lék, máme možnost toto odmítnutí připomínkovat. (Toto se osvědčilo u tetrabenazinu, kdy FDA – Food and Drug Administration, obdoba našeho Státního ústavu pro kontrolu léčiv, nejprve zakázala tetrabenazin v USA a následně po intervenci pacientů a odborníků na HN, povolila.)

Z prezentace Carol Moskovitz bylo patrné, že pacienti z účasti ve studiích pouze profitují. Důvodem je to, že dělají něco pro sebe a to je odlišuje. Umožňuje jim to vyrovnat se s nudou, určitou „divností“, nebo i pocitem viny, že předávají dětem riziko. Rodina není na rozdíl od pacientů centrem zájmu vědců. Nicméně i na potřeby pečovatelů se začíná přihlížet a studie o kvalitě života pečovatele o někoho postiženého HN začínají.

Poslední prezentace byla o tom, jak mnoho při studiích s pacienty komunikujeme. Předáváme jim dostatečně informace? Při studiích v Americe se ukázalo, že ze začátku možná ano, ale speciálně výsledky klinických zkoušek už tak mnoho předávány nejsou. Takže účastníci vlastně netuší, jak studie dopadla. Proto HSG vytvořila pilotní projekt a po jed-

né takové studii zvolili nový postup mediální publikace a telefonování výsledku. 2 dny po ukončení studie znalo výsledky 50 % účastníků, za týden 75 %. Poučme se!

Komu patří výsledek mého genetického testu?

Poslední duel byl opět na velmi citlivé etické téma. Pro bojovala Elisabeth McCuster ze Sydney a proti Kimberly Quaid z Indianapolis. Existuje sice několik úmluv a pravidel, které podporují tajnost výsledku genetického testu a vše je na úvaze pacienta, komu výsledek poskytne. U dědičné nemoci, jako je HN, je ale pacientem de facto celá rodina, která sdílí toto genetické „dědictví“. Záleží samozřejmě na atmosféře v rodině (harmonii, respektu, apod.)

V Austrálii existuje pravidlo, kdy lze genetickým příbuzným předat výsledek bez souhlasu pacienta, speciálně pokud může ovlivnit celou rodinu. Existují příklady pro i proti, vždy je nutné do detailu rozebrat tu kterou rodinu, její situaci.

Toto vše je jen malinký výčet všeho, co se na kongresu přednášelo. Množství informací bylo nepřehledné. Celý kongres se nesl ve velmi přátelském duchu a pohodě, které jsou pro Kanadu tak typické. Na závěr je třeba říci, že poznatky, které byly na kongresu prezentovány a různé strategie, které používají kolegové v ostatních státech, jsou i u nás hojně využívány. Snažíme se na naše české podmínky adaptovat mnoho z toho, co jsme slyšeli a to je naprosto skvělé.

2.4. EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK - EHDN

Pavla Šašínková

Milí přátelé, ráda bych Vás seznámila s aktuálním děním v Evropské síti pro Huntingtonovu chorobu (EHDN). Jak víte, EHDN je nezisková organizace, která se zabývá výzkumem Huntingtonovy nemoci. Hlavní studií, která v rámci naší práce probíhá, je studie Registry. Jedná se o pozorovací studii, která popisuje přirozený průběh nemoci. Tato studie probíhá i v ČR. Chceme do studie zapojit tolik pacientů a jejich rodinných příslušníků, jak jen je to možné.

Studie probíhá ve všech 18 členských zemích EHDN.

V České republice je možné se do studie zapojit v našich centrech. V současné době probíhá studie v Praze (Extrapiramidové centrum, Neurologická klinika, VFN a 1. LF UK, Kateřinská 30, Praha 2) pod vedením doc. MUDr. Jana Rotha, CSc. Naše centrum v Olomouci pozastavilo dočasně svoji činnost, protože paní doktorka Šenkárová opustila kliniku. V tuto chvíli za ni hledáme nástupce a doufám, že bude možné práci na studii během léta obnovit.

Jak jsem Vás již informovala dříve, práce ostatních center závisí na smlouvách a administrativních problémech. Jsem velmi ráda, že mohu říci, že vedení nemocnice v Novém Jičíně nakonec souhlasilo s vedením studie v jejich nemocnici. Až doložíme poslední drobné administrativní detaily a dojde k podpisu smlouvy, i toto centrum bude moci začít. Studii povede primář MUDr. Pavel Ressner, PhD.

U ostatních center není pokrok v jednání o smlouvě takto daleko. Jednání jsou velmi složitá, protože smlouvy, které je třeba s nemocnicemi uzavřít obsahují klauzule, které nejsou v ČR obvyklé. Mnoho úředníků má strach, nechce vyjít vstříc, obávají se nejhorsího. Na jednu stranu chápou jejich obavy, celý projekt EHDN je velmi neobvyklý, v Evropě unikátní, a protože nemocnice se s takovýmto projektem nikdy nesetkaly, obávají se. Na druhou stranu výzkum HN je velmi složitý a bez celosvětové spolupráce se daleko nedostane. Přesvědčit o tomto nemocnice je ale nesmírně složité.

Pomaličku se snažíme tyto problémy řešit. To je vidět i na nemocnici v Novém Jičíně. Uvítáme každého, kdo by se rád do studie zapojil. Více informací se můžete dozvědět od výše zmíněných lékařů, ode mne nebo na našich webových stránkách www.euro-hd.net.

Studie Registry není jedinou studií, kterou EHDN provádí, ale zatím je jediná, která je v ČR. V několika členských státech probíhají lékové studie testující nové možné léky zmírňující symptomy nemoci. Předběžné výsledky jsou velmi povzbudivé, doufejme tedy, že studie dopadnou dobře.

V rámci EHDN pracuje v tuto chvíli 21 pracovních skupin. Každá tato skupina se zabývá určitou oblastí onemocnění a problémy, se kterými se v dané oblasti setkáváme. Ráda bych zmínila ty skupiny, jejichž činnost se bezprostředně dotýká Vás, pacientů a jejich rodin. Skupina zabývající se genetickým testováním připravuje revizi Pravidel pro prediktivní genetické testování. Stávající pravidla byla sepsána v roce 1993 a cítíme, že je třeba je aktualizovat na základě současných poznatků.

Pracovní skupina zabývající se fyzioterapií připravila obsáhlý dokument Pravidel pro fyzioterapii – jak se nejlépe starat o pacienta s HN po stránce rehabilitační.

Pracovní skupina kvality života intenzivně pracuje na vývoji nového dotazníku, který mapuje kvalitu života pacienta s HN, ale také nového dotazníku pro pečovatele, který se zabývá kvalitou života pečovatelů. Tato oblast nebyla zatím příliš mapována, ale víme, že i toto je velmi důležité.

Rozhodně nejrozsáhlejším projektem je momentálně práce skupiny standardů péče. Již před časem byl vytvořen základní dokument a diagram, který znázorňuje, jak by měla vypadat správná péče o pacienta s HN. Co vše by měla zahrnovat a které služby jsou pro pacienty důležité. V návaznosti na tento dokument pak 4 různé skupiny připravují detailní Pravidla nejlepší péče o pacienty s HN. Jsou to nutricionisté, logopedi, zubní lékaři a pracovní terapeuté (ergoterapeuté). Všechny 4 dokumenty existují v pracovních verzích a budou hotové k publikaci do konce měsíce března.

Tyto dokumenty jsou v angličtině a budou mimo jiné součástí i nové webové stránky Standardů péče, která je připravovaná EHDN. Tato stránka bude následně přeložena do jazyků všech členských zemí, tedy i do češtiny. Budeme mít možnost doplnit základní texty i o informace typické pro naši zemi, odkazy na naše služby, naše instituce a příp. produkty.

Tato pravidla jsou pro nás velmi důležitá. Je to dokument, který ukazuje, co potřebujeme.

Jakákoliv jednání s institucemi v našem státě končí na faktu, že nemáme standardy péče. Nemáme, protože neexistují. Respektive do teď neexistovaly. Práce pracovní skupiny Standardů péče nám v těchto jednáních nesmírně pomůže.

A na závěr mi ještě dovolte Vás pozvat na EHDN Plenary Meeting a kongres EHA do Prahy toto září. Kongres se bude konat v Praze, v hotelu Hilton v termínu 3. – 6. září 2010. Jednáním jazykem je sice angličtina, ale obě akce budou **SIMULTÁNNĚ TLUMOČENY do češtiny**. Máte jedinečnou možnost dozvědět se o aktuálních problémech, novinkách a výzkumu, který probíhá. Více informací o programu a registraci se dozvíte v příspěvku Mendelův den v této Arše. Bude mi nesmírnou ctí se s Vámi v Praze při této akci setkat.

2.5. NOVÉ PŘÍSTUPY U REKONDIČNÍCH MASÁŽÍ - ÚČINEK A VÝHODY

Nábělková Pavla, Nábělková Jana, Škola masáží Olomouc

Slovo masáž pochází z řeckého slova „massó“, což znamená hníst či mačkat. V současné době již své klienty jen nemačkáme a nehněteme, ale během mnoha staletí vznikly vypracované techniky jak účinně ulevit a pomoci. Masáže jsou nedílnou součástí rehabilitace a doporučují se např. po některých úrazech a operacích, zejména u chorob pohybového aparátu, při chronických revmatických onemocněních, při hemiplegii a paraplegii.

Již mnoho let učím své studenty techniky klasické, sportovní a rekondiční, východní, lymfatické a jiné masáže, ale je nutné být i v tomto oboru progresivní a doplňovat techniky o moderní vymoženosti.

Sama se zaměřuji na speciální rekondiční (Dornova metoda) a kineziologické masáže, kde pracuji s klienty v rekonvalescenci po operacích, zraněních atd. Před několika lety jsem objevila možnost jak masáž, a nejen ji, zkvalitnit a zefektivnit.....objevila jsem inframatraci Amethyst Bio-Mat.

Tato podložka pracuje na základě vyzařování infračerveného záření, které je lidské tělo schopné snadno absorbovat, pronikne a prohřeje do hloubky 11–15 cm. Podporuje tak proces hojení a regeneraci nervových a svalových tkání. Matrace svým teplem vyhřívá mitochondrie buněk, tedy naše „galvanické články“, a tím se dosáhne efektu vyhřívání těla zevnitř. Svaly a tkáně se teplem roztahují a tím dochází k uvolnění svalového napětí. Prokrvením se současně podporuje vstřebávání otoků a krevních výronů, zlepšuje se výživa, činnost tkání a svalová činnost, snižuje se svalové napětí. Zároveň se urychluje tok lymfy a dochází k hluboké detoxikaci těla. Inframatrace je velkým pomocníkem po operacích, kdy se pacient nemůže pohybovat, dochází k rychlejšímu okysličování těla, tím i rychlejšímu hojení, přispívá k podpoře fyziologických pochodů v organismu.

Po sérii masáží jsem pochopila, že kouzelník není jen masér, ale i podložka, na které klient leží. Proto jsem začala tuto matraci používat nejen ve své masérské praxi, ale i doma. Těším se, že při jarním setkání v Prostějově Vás budu moci naučit některé techniky automasáže hlavy a šíje pro uvolnění během náročného pracovního dne.

3. EDUKAČNĚ REKONDIČNÍ POBYT V KOLÍNĚ - PODZIM 2009

Magda Kubíčková

Setkání začalo tradičně v pátek večer. Po večeři jsme se všichni vzájemně představili. Pak nám paní Šašinková velmi podrobně, zajímavě a vtipně vylíčila zážitky z mezinárodní konference v kanadském Vancouveru, který se konal v září. Myslím, že nás všechny svým vyprávěním dokonale vtáhla. Musím říct, že při jejím povídání jsem si připadala, jako bych tam byla také. Opravdu dokonale nám přiblížila tamní atmosféru a předala nejen všechny informace, ale i své dojmy.

Monika Lacková nás potom i za svého kolegu, který nemohl přijet, seznámila s úspěchem v jejich práci. Tím je před třemi měsíci narozené prasátko, kterému byl pozměněn gen odpovědný za HCH. Jeho pozorování a zkoumání snad pomůže pokročit ve výzkumu HCH a tím samozřejmě i v hledání léku na ni. Může se zdát divné, proč se používá prase. Je to proto, že je člověku geneticky nejbližší a některé tkáně či orgány prasete mohou být dokonce používány v transplantační medicíně.

Pak nás ještě pan Hruza informoval o evropském kongresu, který se bude konat za necelý rok v Praze a následovala volná zábava a povídání.

V sobotu zahájila přednášky paní Krutílková z pražské kliniky Gennet, kde provádějí PGD a IVF. Velice mě, ale jistě i všechny ostatní, potěšila zprávou, že jejich zařízení má vyjednáno s pojišťovnami, že HRADÍ genetickou analýzu, která je nutná k určení, která embrya by mohla být ohrožena HCH a která jsou jistě zdravá a narodí se z nich zdravé miminko! O PGD a IVF jsem již mnohokrát slyšela od týmu z brněnského Sanatoria Helios, kde se také provádějí, ale vždy jsem byla zklamaná tím, že rodiče musí sami uhradit 30 tisíc za genetickou analýzu a pak další nemalé peníze za každý pokus o najetí zdravého embrya a jeho úspěšný vývoj.

Paní Raszyková, z Heliosu, která také mluvila o PGD a IVF uvedla, že také již dlouho jednají s pojišťovnami, aby analýzu hradily, a snad budou v jednáních v nejbližší době úspěšní!

Paní Váverková a Lexová radily jak předcházet proleženinám a jak je léčit. Paní Dohrrová z Betanie v Náchodě nám přijela povědět o krátkodobých pobytech pro pacienty s HCH a zároveň se přijela poučit a zeptat, jak o HCH pacienty, o které se stará, lépe pečovat. Nechybělo ani představení produktů pro výživu firmy Nutricia.

Velmi zábavné i poučné bylo cvičení pro posílení hlubokých vnitřních svalů, které nám pomáhají při držení těla a rovnováhy vedené Radkou Filipčíkovou a P. Bělohradským. Při předvedení profesionálním vojákem v perfektní kondici, který už je navíc zkoušel, se zdálo cviky relativně snadné, ale zdání klamalo. Balancování na balančním kruhu a balanční podložce, případně cviky s velkými míči nebo overbaly, ale i cvičení na žíněnce bylo pro nás začátečníky velmi náročné! Ale zároveň i humorné, opravdu hodně jsme se nasmáli, jak nám to nešlo. Musíme trénovat.

Dopoledne uzavřelo povídání o letním dětském táboře, který se konal v letošním roce

a pozvání na ten, který se chystá v roce 2010 v Ochozu u Konice na Moravě. Musím přiznat, že lituji toho, že už mi bylo 15 let a nemůžu jet také! Nebo, že alespoň nemám dítě, které bych na tábor poslala. Trávit léto s vedoucími jako jsou paní doktorka Dana Kamarádová, Radka Filipčíková a P. Bělohradský musí být opravdu nezapomenutelný zážitek. Odpoledne potom patřilo hromadné diskusi o tématech, která nás aktuálně trápila a následně skupinovým povídáním k jednotlivým tématům a individuálním konzultacím s lékaři i dalšími odborníky.

Večer nemohl chybět tanec a zábava do raných ranních hodin, ráno potom rozloučení a návrat do svých domovů.

I přesto, že se kolínské setkání konalo v prostředí SOŠ, ne tedy v tak honosných prostorech jako v hotelu, bylo pro mě něčím zvláštní, milejší než jiná, která bývají už tak velmi příjemná. Nevím přesně proč, asi že přijeli noví velmi vstřícní lidé, že byli všichni tak veselí, snad že byl tentokrát s námi i krásný pejsek.

Velký podíl na tom jistě má i to, že se mnou byl můj přítel, kterému tímto děkuji za jeho lásku a podporu!

4. PŘÍBĚHY

4.1. FRANTIŠEK

Pečuji o manželku.

Můžete mi říci, jak jste zjistil, že je vaše žena nemocná?

První, co jsem zpozoroval, byly pády. Začala se tak divně zamotávat, nebo dokonce upadla. V práci ji ženský povídaly, že je to od štítné žlázy, ať jde na vyšetření. Žena na to vyšetření šla, nejdříve do B. a potom nás poslali do Prahy. No a tam se po veškerých možných vyšetřeních prokázalo, že manželka má Huntingtonovu nemoc. Předtím to měla její maminka, ale tu léčili na roztroušenou sklerózu. Před 30-40 lety nebyly takové možnosti, jaké jsou dnes. Její matka umřela v 52 letech.

V kolika letech vaše žena zjistila, že má HCH?

Ve 38 letech, a je to už 8 let, co víme, že manželka má HCH.

Jak nemoc za 8 let postoupila?

Tak všechno se postupně a pomalu zhoršuje, ty záškuby, chůze, řeč je špatná.

Nají se vaše žena sama?

Ano, nají se sama, jen maso ji musím nakrájet nebo doma jí jídlo nachystám a ona si ho pak jen ohřeje v mikrovlnce. Jí všechno, vybírává nikdy nebyla.

Obleče se vaše žena sama?

Nóóó, oblékne se sama, ale dlouho ji to trvá, nebo ji řeknu, že to má obráceně nebo to vypadá blbě, tak si obleče něco jiného. Už to není co dříve.

Jak probíhá u vaší ženy hygiena?

Zatím to zvládá sama, pán Bůh zaplať.

Chodíte na logopedii?

Zatím ještě ne.

Máte doma nějak upravený byt?

Akorát máme doma speciální křeslo pro pacienty s Huntingtonovou chorobou. Jinak nic nepoužíváme, zatím je to dobré a nic nepotřebujeme.

Bere vaše žena léky pravidelně?

Tak na 90 % bych řekl, že léky bere pravidelně, ale ne, že by zapomněla. Já ji to nachystám na celý týden do platíčka a ona si to z toho potom vždycky sype na ruku. No a stane se, že jí to vypadne z ruky a někam se léky zakutálí. To potom neřešíme. Jinak bych řekl, že léky bere pravidelně.

Změnilo se chování vaší ženy?

Musím říct, že je klidná, musím to zaklepat, nikdy agresivní nebyla. Někdy odsekne, ale to je jednou za čas. Zatím agresivní není, poslouchá (smích).

Změnilo se něco v oblasti vnímání?

Jéjéé, žena slyší i trávu růst. Na čtení má brýle. Sedíme u televize v obýváku a ona mi říká: „Zvoní ti telefon“, ale já jsem nic neslyšel. A ten telefon opravdu zvonil. (smích).

Co vás trápí anebo byste si přál?

No, že žena nechce chodit do společnosti, že se stydí. Radši řekne, že tam nepůjde. Přál bych si, aby to bylo jako dřív.

Kolik máte dětí?

Máme 2 děti, holku a kluka a dokonce jsme už 2krát prarodiči.

Mají testy na HCH?

Kluk ano a je negativní a holka se nenechala testovat.

Jaká je pro vás psychická zátěž při péči o manželku?

Tak určitá zátěž to je, někdy jsem pěkně rozčilený a dám střední stupeň, zatím se to dá zvládnout.

Jaké jsou emoce při péči o vaší manželku?

Je to tolerance, více si vážím druhého člověka, také smutek, obava, nejistota, úzkost, strach.

4.2. MŮJ ŽIVOT NA KÁNOI NA „DIVOKÉ VODĚ“

krátká zpráva Jiřího Lhoty – dnes pacienta s Huntingtonovou chorobou.

Pádlovat jsem se naučil již v 10 letech s rodiči na dovolené na řece Lužnici. S kanoistikou jsem začal v 15 letech ve Slavii Praha. Tehdy jsem začal také závodit.

Když mi bylo 16, to bylo v roce 1969, moji rodiče, sestra a já jsme emigrovali do Rakouska. Po 4 měsících jsme odletěli do Bostonu ve státě Massachusetts, USA. O rok později Olda Dietrich z Československé republiky, který byl o hodně let starší, hledal partnera na otevřenou double kánoi. Začali jsme trénovat a brzy jsme jeli na první závody, kde jsme se umístili asi na 90. místě.

V roce 1973 jsem se setkal s Rasou Dontremont, která se stala mojí vodáckou partnerkou

po 3 roky. Každoročně jsme se museli kvalifikovat do týmu Spojených států amerických. Poprvé to bylo v roce 1975 na Mistrovství světa ve Skopje v bývalé Jugoslávii. Tam jsme se umístili na 2. místě, což byl můj největší životní úspěch.

V letech 1987 – 1995 se stal jedním z mých sponzorů světznámý režisér Miloš Forman. Díky němu jsem osobně poznal i některé známé herečky jako např. Meryl Streep a Anette Benning.

V roce 1990 jsem jel Světový pohár a v roce 1991 Mistrovství světa na single kánoi ve sjezdu na řece Soči v Bovci, v Julských Alpách v dnešním Slovinsku. V té době jsem byl stále členem týmu USA.

Můj téměř poslední závod bylo Mistrovství světa v roce 1995 v Balla, Wales. Tam už jsem byl 25. Pak jsem závody přerušil na dobu asi 5 let, protože jsem už neměl motivaci ani peníze a nebydlel jsem v River House – Falls Village ve státě Connecticut, což bylo centrum kanoistického týmu USA.

Úplně poslední závod byl Světový pohár v Karlových Varech v roce 2000, kde jsem se umístil na posledním místě. V té době pravděpodobně začala působit Huntingtonova choroba.

V červnu 2002 jsem se svojí nynější přítelkyní Yvonnou ještě sjížděl řeku Housatonic river ve státě Connecticut a Derfield river v Mass. To už bylo jen rekreačně. Ještě na podzim téhož roku jsem se vrátil do vlasti a od té doby žiji s Yvonnou Grygerovou ve Zlíně. Zde jsem byl přijat do vodáckého oddílu Pěníci a každoročně s přáteli sjíždíme rekreačně několik českých, moravských, slovenských i polských řek. Nejraději máme řeku Dunajec, která protéká slovenskými a polskými Pieninami.

V roce 2008 jsem měl možnost podívat se s Pěníky opět do Bovce na řeku Soču ve Slovinsku po 18 letech. Tam už ale moje nemoc postupovala, takže jsem jel pouze na raftu s několika přáteli. Ještě letos na jaře jsme s Yvonnou absolvovali Memoriál Ivo Malého v Chropyni a každoroční sjezd řeky Dunajec v Polsku. Občas ještě trénuji na malé single kanoi na řece Moravě. Letošního týdenního pobytu na řece Vltavě jsme se s Pěníky nezúčastnili.

Doufám, že jsem s kanoi ještě definitivně neskončil!

4.3. ZEMŘU TOU NEJSTRAŠNĚJŠÍ SMRTÍ

Jako zpravodaj NBC zažil Charles Sabine hrůzy války. Ale nebylo to nic ve srovnání se zjištěním, že zdědil Huntingtonovu chorobu.

Charles Sabine v rozhovoru se Susan McClelland pro The Guardian v úterý 11. srpna 2009

V roce 1995 jsem jel s kamerovým štábem a překladatelem do Doboje v severní Bosně. Omylem jsme v horách vjeli na území, kde mudžahedínští bojovníci obklopili náš Land Rover a drželi nás v něm, zatímco se dohadovali, co s námi. Najednou se objevil chlapec, vrazil do našeho auta a strčil mi před obličej granát. Pak z něj vytáhl pojistku. V tu chvíli přijel plukovník bosenské armády, poznal překladatele a uklidnil mudžahedíny. Nařídil chlapci granát opět zajistit.

Byl to strašný zážitek, ale ne tak strašný jako nechat se testovat na Huntingtonovu chorobu. To mne potkalo v roce 2005. Bylo to buď – anebo. Buď budu v pořádku a mé děti budou také v pořádku nebo zemřu tou nejstrašnější smrtí ve vleklém utrpení. Ničeho se nebojím víc než myšlenky, že budu ztrácet své schopnosti a skončím na invalidním vozíku neschopný komunikovat s těmi, které miluji.

V roce 2005, kdy jsem se rozhodl nechat testovat na Huntingtonův gen, což se provádí ze vzorku krve, jsem byl v Iráku. Můj otec, který sloužil jako voják z povolání v britské armádě, zemřel na tuto nemoc v roce 2001. U mého bratra Johna, skvělého advokáta, se začaly projevovat symptomy choroby a on postupně přestával pracovat. Nyní je mu 54 let a je ve středním stadiu nemoci. Z jeho nejisté a trhavé chůze je patrné, že je nemocný. Horší se jeho kognitivní funkce, což např. znamená, že často zapomíná.

Huntingtonova choroba je genetická dědičná nemoc. Podle Huntingtonovy asociace se u 6 000 – 10 000 lidí ve Spojeném království projevují symptomy a ještě daleko více je těch, kdo gen zdědili, ale symptomy se u nich projeví až ve středním věku. Tyto lidi čeká postupný úbytek všech mentálních a fyzických schopností až do chvíle, kdy budou potřebovat celodenní péči. A je to zdlouhavá nemoc. Mohu žít 15 – 20 let s rozvíjejícími se symptomy, včetně ztráty kontroly motoriky, podrážděnosti, výpadků paměti a dalších mozkových funkcí, nervozity a možná dokonce i agresivity.

Když jsem si šel nechat udělat test, nevěděl jsem, že ho NHS financuje a zaplatil jsem za jeho privátní provedení v Londýně 400 liber. Vzhledem k mé rodinné anamnéze bylo 50% riziko, že jsem gen zdědil, což znamená, že Huntingtonovu chorobou onemocním.

Pak jsem se vrátil do práce a čekal na výsledky. V té době jsem vedl dva paralelní životy. Jedna moje polovina pokračovala v obvyklém způsobu života. Druhá polovina věděla, že se má můj život změnit. O šest týdnů později jsem se dozvěděl, že půjdu ve stopách svého otce i bratra. Huntingtonově nemoci jsem neunikl. Jediný způsob, jak neonemocnět je, že bych zemřel náhle na něco jiného, že by mne třeba srazilo auto. Léčba neexistuje, ale vědci v Dánsku a Spojených státech vyvíjejí léky, které potlačují symptomy. To je moje jediná naděje. Je mi 49 let a první příznaky nemoci přicházejí obvykle po třicítce nebo čtyřicítce. Jsem tedy zvláštní případ.

Moje babička z otcovy strany, kterou jsem neznal, musela mít gen také, ale zemřela po třicátém roce na leukémii, dříve než se projevíly symptomy. V minulých generacích, kdy lidé žili kratší dobu, mnoho nosičů genu zemřelo dříve, než se u nich objevily symptomy, takže lidé, u nichž se dnes nemoc začíná projevovat, nemusí dokonce o tomto riziku ani vědět. Den poté, co jsem opustil Bagdád, abych se dal testovat, oznámila NBC, že došlo k dvojitému sebevražednému bombovému útoku. Bylo zabito devět lidí a můj pokoj byl zcela zničen. Když jsem se dozvěděl, že jsem gen zdědil, šel jsem na reflexní terapii. Terapeutka, která obvykle léčí zazobané dámy, jež si stěžují, že se jejich děti nedostaly na tu správnou školu, či lidi s podobnými problémy, mne požádala, abych jí ukázal na stupnici od 1 do 10, kde 10 je nejhorší stupeň, jak moc jsem stresovaný. Odpověděl jsem: No... málem mne v Bagdádu vyhodili do povětří, spím u kamaráda na zemi, protože jsem se rozešel se ženou, a právě mi sdělili, že mám smrtelnou nemoc. Chvilí byla zticha a pak řekla: „No, tak to je desítka.“

V lednu 2009 jsem se znovu oženil a naši dceři Sabrině, které říkáme Breezy, je rok. Víím od otce, že na HCH je nejhorší ten strach, že možná přenesl nemoc na mého bratra a na mne. Tak jsme s mou ženou Nicole nechali dceru testovat. Bohudíky je test negativní. Mojí největší radostí je, že Breezy tomuto osudu unikla.

Nyní vystupuji veřejně po celém světě jménem rodin s Huntingtonovou chorobou. V roce 2007 jsem se rozhodl prolomit uzavřenost a promluvit. Chtěl jsem být jiný. Pacienti s HCH trpí tise. Nemoc obklopuje zahanbení, protože pacienti vypadají, jako by nad sebou ztratili kontrolu. V důsledku toho se tisíce lidí v Británii skrývají. Tato nemoc vyhladila mou rodinu. Něco dobrého z toho může vzejít.



Dostupné z: <http://www.guardian.co.uk/lifeandstyle/2009/aug/11/huntingtons-disease-charles-sabine>

5. INFORMACE

5.1. POZVÁNKA NA JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ POBYT V PROSTĚJOVĚ

Jarní rekondičně edukační pobyt se bude konat v Prostějově v hotelu Tennis Club, Za Kosteleckou 49, od 18 hodin ve dnech 23.–25. 4. 2010.

Samotný areál Hotelu Tennis-Club se nachází v severní, klidné části města Prostějova, zhruba 5 minut od dálniční tepny Brno-Ostrava.

Logistika příjezdu do areálu Hotelu Tennis Club:



Z Prahy směr Brno - Vyškov (D1), dále směr Olomouc (křižovatka Vyškov - R46).

1. Sjezd z R46 - Prostějov - sever (Držovice)
2. Na kruhovém objezdu u čerpací stanice OMV doleva - směr centrum
3. Za železničním přejezdem odbočit doprava
4. Na kruhovém objezdu doprava a stále rovně směr Mor. Třebová
5. Hotel Tennis Club

Ti, kteří přijedou vlakem či autobusem do Prostějova, mohou použít MHD. A to autobus č.19 a vysednout na stanici Kostelecká a nebo č.32 a vysednout na stanici Sportovní ul.. Od obou zastávek je hotel vzdálen cca 200 m.

Zahájení bude jako vždy v pátek večer v 18.30 hodin. Ještě týž večer proběhne první přednáška a následná diskuse o změnách ve vyhláškách a zákonech, které se týkají invalidních důchodů, příspěvků na auto či dopravu, mimořádných výhod, posouzení soběstačnosti pacienta atd. Navštíví nás paní Mgr. Kristýna Jurášová přímo z Prostějova z Centra pro zdravotně postižené. Tato schůzka je pro vás mimořádnou možností, jak získat praktické odpovědi na své otázky. Bude zde možné si i zakoupit Sociální minimum od JUDr. J. Hutaře za 100 Kč. Zakončení pátečního večera bude pod vedením dr. T. Uhrové, která se ujme tradiční formou vzájemného představení účastníků.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, celý den bude patřit individuálním konzultacím s odborníky a odpoledne budou diskusní kroužky na aktuální témata. Souběžně bude probíhat **7. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH**, pod vedením J. a P. Nábělkových. Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci, tentokrát nám přijdou zahrát zcela neznámí hudebníci, protože naši milí Ševčíkovi hrají na svatbě v hotelu Admirál v Říčanech u Brna.

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

Připomínáme, že pobyt a stravování (plná penze) v hotelu (kromě individuálních objednávek nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPHCH a dotací MZ a Královéhradeckého kraje. Účastník si přispívá částkou 200 Kč (bez ohledu na délku pobytu) a hradí si dopravu. Může se zúčastnit i více osob z jedné rodiny.

V případě nejasností se obraťte na dr. Z. Vondráčkovou či ing. J. Hrudu.

Program

Pátek 23. 4. 2010

18.00	Ubytování
18.30	Večeře
19.30 – 19.45	Zahájení rekondičního pobytu, představení přednášejících a terapeutů
19.45 – 20.30	Mgr. Kristýna Jurášová: Sociální poradenství – objasnění změn pro rok 2010
21.00 – 21.30	Vzájemné představení účastníků, vede MUDr. T. Uhrová
21.30	Volná zábava

Sobota 24. 4. 2010

07.00	Snídaně
08.30 – 08.45	Zahájení sobotního programu a představení sobotních účastníků
08.45 – 09.15	Ošetřování pacienta s HCH v domácí péči
08.45 – 09.15	P. Nábělková, J. Nábělkova: Možnosti automasáží a jednoduché techniky pro uvolnění vybraných svalových skupin. (Škola masáží, Relax Studio Olomouc)
09.15 – 09.30	M. Juříčková: Volba vhodného přípravku ze sortimentu potravin pro zvláštní lékařské účely firmy NUTRICIA pro pacienta s HCH
09.30 – 09.45	Přestávka
09.45 – 12.00	Přijetí diagnózy HCH jednotlivými členy rodiny
09.45 – 10.15	PhDr. J. Koblihová: Přijetí diagnózy HCH pacientem a rodinou, psychologické zhodnocení
10.15 – 10.45	MUDr. T. Uhrová: Možnosti psychiatrické podpory v procesu přijetí diagnózy pacientem i jeho rodinou
10.45 – 12.00	Panelová diskuse: Přijetí diagnózy HCH jednotlivými členy rodiny
12.00 – 13.00	Oběd
13.00 – 13.15	Respitní a lůžková péče o pacienta s HCH
13.00 – 13.15	Ing. Z. Ryšavý: Pozvánka do zařízení Betanie v Náchodě; Denní program pacienta s HCH během jeho pobytu
13.15 – 13.30	A. Lorencová, Bc. J. Havelka: Provoz půjčovny zdravotnických pomůcek na Diecézní katolické charitě v Hradci Králové
13.30 – 13.45	P. Janů: Představení zdravotnických prostředků firmy Medicco Brno
13.45 – 15.30	Diskusní skupiny
14.00 – 15.30	P. Nábělková, J. Nábělkova, R. Filipčíková, M. Bezdičková: Laický nácvik automasáží a jednoduchých technik pro uvolnění vybraných svalových skupin
14.00 – 15.30	MUDr. P. Texl, Mgr. L. Raszyková: Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH
14.00 – 15.30	MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Židovská, doc. MUDr. A. Šantavá, PhDr. J. Koblihová: Prediktivní genetické testování osob v riziku s HCH a problematika osob po testu - diskuse

14.00 – 15.30	Doc. MUDr. J. Roth, prim. MUDr. P. Ressner, MUDr. J. Klempř: Neurologické problémy pacientů s HCH a možnosti jejich řešení
14.00 – 15.30	Doc. MUDr. J. Vevera: Kognitivní a behaviorální projevy HCH a možnosti řešení
Celý den	Individuální konzultace s odborníky: Zástupci jednotlivých firem – Nutricia Clinical, Diecezní katolická charita Hradec Králové, Medicco Brno, Diaconie ČCE – Středisko BETANIE v Náchodě Doc. MUDr. J. Roth, prim. MUDr. P. Ressner, MUDr. J. Klempř: Neurologická poradna MUDr. J. Židovská, MUDr. A. Šantavá: Genetická poradna MUDr. T. Uhrová, MUDr. J. Vevera: Psychiatrická poradna D. Šigutová: Fyzioterapeutická pomoc pacientovi s HCH M. Zemanová: Pokladník – Potvrzení plateb P. Šašinková: EHDN – konzultace a návrhy od členů SPHCH na kongres EHA a EHDN 2010 Praha
17.00 – 17.15	P. Šašinková: Informace o práci EHDN v roce 2009, především pak novinky pro ČR a plány na konferenci EHDN v září 2010 v Praze
17.15 – 18.00	Organizační záležitosti; rozprava o EHA 2010 v Praze
18.00 – 19.00	Večeře
19.00 – 20.30	Hraje Marek Vladár, autor „Přeletu smrtihlava“, se skupinou Šeptači
20.30 – 01.00	Hudba k tanci a individuální program

Neděle 25. 4. 2010

08.00 – 09.00	Snídaně
09.00 – 09.30	Zasedání Rady SPHCH, zasedání Revizní komise
09.30 – 10.30	Závěrečné vystoupení hostů a rady, zakončení pobytu

Sobota 24. 4. 2010

7. Rekondiční pobyt pro pacienty

08.30 – 10.00	Společný program
10.00 – 10.30	Přestávka
10.30 – 11.15	P. a L. Nábelkovy – Relaxační cvičení a masáže pacientů a pečovatelů
11.30 – 12.15	Bc. R. Váverková, A. Lexová, Mgr. V. Marciánová – Ergoterapie a polohování
15.00 – 16.00	P. Bělohorský – Odpolední terapeutická procházka

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 Prostějově, hotel Tennis Club,
ve dnech 23.4. - 25. 4. 2010.

Potvrzuji účastosob(y) a doplňte kombinace na pokojích:

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

jméno a příjmení

Označte svůj přesný požadavek:

Požaduji nocleh pouze dne 23. 04. 2010 proosob

Požaduji nocleh pouze dne 24. 04. 2010 proosob

Požaduji nocleh pro obě noci proosob

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení:

Adresa :PSČ :

Tel. spojení :

e-mail:

Datum Podpis

Pozor změna!!!!

**Přihlášky přijímám do pondělí 19. 4. 2010 do 20 hodin i od účastníků,
kteří nebudou požadovat ubytování!**

zdenka.vondrackova@seznam.cz nebo 723 349 327,
anebo

do neděle 18. 4. 2010 na telefonu 491 424 142

Děkuji za pochopení! dr. Zdeňka Vondráčková

5.2. MENDELŮV DEN

Tak jsme se dohodli, že tento kongres nazveme.



Gregor Johann Mendel (20. července 1822, Hynčice – 6. ledna 1884, Brno) byl český přírodovědec, zakladatel genetiky a objevitel základních zákonů dědičnosti. Působil jako mnich a později opat augustiniánského kláštera na Starém Brně. A právě genetika je pro Huntingtonovu chorobu základní prvek, základní pravidlo, jak se přenáší onemocnění.

Kongresy budou vlastně dva v termínu 3. – 6. září 2010.

Událost začíná kongresem profesionálů, vědců, klinických lékařů, kteří jsou v Huntingtonově chorobě zainteresováni svým zaměřením. Zváni jsou také laici z řad patientských organizací. Tento kongres organizuje European Huntington Disease Network (EHDN), se sídlem na univerzitě v Ulmu. Termín: **3. – 5. září 2010**, včetně nedělního speciálního programu.

Kongres European Huntington Association (EHA), spolupořádaný Společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH), bude následovat a oba kongresy budou zaměřeny na stejnou problematiku, ovšem z různých úhlů pohledu – profesionálové / laici. **Termín 5. – 6. září 2010.**



*Hotel Hilton Praha,
Pobřežní ulice 1, Praha*

Jednací řečí obou akcí je angličtina, ale pro české účastníky bude probíhat simultánní tlumočení do češtiny. Probíhají i jednání o větší účasti Poláků, členů Stowaryszenia, tudíž by se tlumočilo i do polštiny.

Předpokládáme, že se kongresu EHA zúčastní asi 300 účastníků, členů patientských organizací z celé Evropy, vědců a odborníků, kteří obvykle zůstanou z kongresu předcházejícího.

SPHCH plánuje tuto nevední akci spojit i s víkendovým rekondičně vzdělávacím pobytem pro naše členy. Hledáme cenově dostupné ubytování v hotelech v blízkosti kongresového centra. Stravování bude zajištěno. Pro zajištění celého setkání nutně potřebujeme

znát počet našich členů, pacientů, osob v riziku a pečovateli. K tomu bude sloužit registrace spojená se zaplacením kongresového příspěvku.

REGISTRACE

Registrace je velmi důležitá i pro členy SPHCH. Bude to pro nás důležitý údaj pro řešení kapacity ubytování a stravování. Jak jsem již psal, celý kongres od čtvrtka až do pondělí chceme spojit s podzimním rekondičně edukačním pobytem. V roce 2010 už další nebudeme pořádat. Doufáme, že budeme mít ještě sílu na vydání dalšího čísla Archy (a snad i prostředky na účtu).

Vzhledem k možnému delšímu pobytu a vyšším nákladům na ubytování bude registrační poplatek pro členy SPHCH 300 Kč, podmínkou budou zaplacené členské příspěvky 150 Kč. Pro informaci uvádím, že kongresové poplatky pro členy EHA budou 150 euro.

Jak se registrovat:

1. Nejlépe na jarním rekondičně edukačním pobytu v Prostějově, kdy vyplníte přihlášku a členské příspěvky spolu s kongresovými poplatky předáte pokladní, paní Marii Zemanové (450 Kč). Nejjednodušší a nejlevnější způsob.
 2. Další možností je vyplnit přihlášku a poslat ji na adresu ing. Jiří Hrudu, Bělobranské náměstí 6, 530 02 Pardubice a členské příspěvky spolu s kongresovými poplatky 450 Kč pošlete na stejnou adresu složenkou nebo převedete na běžný účet SPHCH: 1543349/0800 se sdělením pro příjemce, kde uvedete své jméno.
 3. Poslat přihlášku s uvedením jmen a počtu přihlášených a na kdy budete potřebovat ubytování na e-mailovou adresu: jirihruda@seznam.cz a příslušnou částku buď složenkou, nebo převodem na účet, podle bodu 2.
- Přihláška bude umístěna na adrese: www.huntington.cz.

Prosím, vezměte na vědomí, že v tomto případě je postup registrace závazný a zaplacení poplatků také. Pokud nebude registrace provedena správně, nebudeme brát přihlášení v úvahu.

Uzávěrka přihlášek je do 30. června tohoto roku.

PROGRAM

Programová komise byla tvořena zástupci EHA, SPHCH a EHDN:

Beatrice De Schepper, prezidentka EHA

Jiří Hruda, místopředseda SPHCH a EHA

Christiane Lokhamp, za EHA a EHDN

Pavla Šašinková, za SPHCH a EHDN

Sonja Adams, organizátorka kongresu EHDN

Setkání nad programem bylo ve Stuttgartu v lednu tohoto roku. Jako dokument z jednání je následující fotografie:



Program kongresu EHDN začíná ve čtvrtek 3. 9. v 9 hodin. Program ještě není definitivní. Ale všichni členové SPHCH jsou zváni bez placení kongresových poplatků. **Simultánní překlad do češtiny bude zajištěn.** Velice doporučujeme účast. Zajištěno bude i stravování. Potřebujeme znát váš zájem, abychom vše potřebné zajistili v dostatečném rozsahu, včetně ubytování. Tento kongres končí v neděli dopoledne speciálními workshopy pro vybrané účastníky.

V sobotu 4. 9. odpoledne začíná kongres EHA pracovním setkáním, kde se účastní 2 zástupci každé evropské patientské organizace. Bude se rokovat o aktivitách již proběhlých i budoucích, uskuteční se volby do jednotlivých pozic výboru a bude pověřena další evropská země uspořádáním obdobného kongresu za 2 roky.

Hlavní program začíná v neděli ráno 5. 9. v 9 hodin. **Opět bude vše simultánně tlumočeno.**

Krátce k programu, který bude z velké části zajišťován pořadatelskou zemí.

Po úvodních proslovech uslyšíme vzpomínku na českého zakladatele genetiky, Georga Mendela.

Následuje program:

- 10,00 – 10,30 – Norský a švédský projekt pro juvenilní formy nemoci
- 10,30 – 11,15 – Logopedie, polykání, stravování a ztráta váhy – Lisbeth De Smet
a Mgr. Zuzana Lebedová
- 11,15 – 11,25 – zazpívá dětský sbor, zajišťuje Magda Kubíčková
- 11,25 – 11,45 – přestávka na kávu
- 11,45 – 12,30 – Agrese a medikace pacientů s HCH – major MUDr. Jan Vevera, PhD.
- 12,30 – 14,00 – oběd

- 14,00 – 14,45 – Psychohygienu pečovateli a dětí – MUDr. Tereza Uhrová
- 14,45 – 15,30 – Standardy péče – přehled – Dr. Sheila Simpson
- 15,30 – 16,00 – přestávka na kávu
- 16,00 – 16,45 – Základní linie pomoci pacientům a rodinám – Andre Boogaerts ,
Univerzita Kuleuven
- 16,30 – 18,30 – Panelová diskuze o PGD a testování – předběžní účastníci: prof. Inge
Liebaers, prof. Gerry Kiebooms, Dr. M. Putzová, Gennet Praha,
Mgr. Lenka Raszyková, Helios Brno, ing. Jiří Hruša
- 19,30 – banket pro účastníky EHA a SPHCH

Pondělí 6. 9. 2010

- 9,00 – 9,50 – Novinky ve výzkumu HCH – prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer,
Univerzita Ulm, prezident EHDN
- 9,50 – 10,20 – Situace patientských organizací v ČR – Jana Petrenko, Koalice
pro zdraví
- 10,20 – 10,50 – Co pro vás může udělat lékař – neurolog, psychiatr – doc. MUDr. Jan
Roth, CSc.
- 10,50 – 11,20 – Výzkum kmenových buněk – profesor Mark Peschanski

Oběd a ukončení kongresu.

Těšíme se na vás všechny příznivce, členy SPHCH. Oba kongresy budou neopakovatelným zážitkem!

Registrace účastníků na kongres EHA bude v sobotu 4. 9. 2010 od 12 do 18 hodin a v neděli 5. 9. od 8 do 12 hodin v Kongresové hale hotelu Hilton.

Prosím dobrovolníky se znalostí angličtiny, aby se nám přihlásili; dva až tři na každý termín registrace a jeden až dva na podávání informací mimo dobu registrace účastníků.

Za přípravný výbor: Jiří Hruša

Přihláška na kongres EHDN, EHA v Praze 2010

Jméno a příjmení

Jsem: pacient/osoba v riziku/pečovatel/příznivec SPHCH (zaškrtněte možnost)

Členské příspěvky a konferenční poplatky 150 + 300 Kč zaplatím:

1. hotově na jarním rekondičně edukačním pobytu v Prostějově
2. převodem na běžný účet SPHCH: **1543349/0800**
3. složenkou na adresu: ing Jiří Hruda, Bělobranské náměstí 6, 530 02 Pardubice

Přijmu ubytování, které mi bude nabídnuto. V opačném případě se zajistím ubytování sám a bez nároku na refundaci nákladů.

Ubytování požaduji v termínech:

Zaškrtněte zvolenou možnost

Datum – noc z	požaduji	nepožaduji
2. 9. 2010	ano	ne
3. 9. 2010	ano	ne
4. 9. 2010	ano	ne
5. 9. 2010	ano	ne

Chtěl/a bych bydlet společně s:

Mám požadavky na dietu:

Potvrzuji účast na kongresu EHDN

Potvrzuji účast na kongresu EHA

Podpis



5.3. LETNÍ DĚTSKÝ TÁBOR 2010 „LOSINKA“

Vážení přátelé,

dovolujeme si Vám představit konečnou podobu LDT 2010 „Losinka“. Pod záštitou SPHCH jsme připravili 11-ti denní dětský tábor v nádherném prostředí rekreačního komplexu Losinka.

Toto známé středisko se nachází v unikátním přírodním prostředí na úpatí Hrubého Jeřínku v blízkosti lázní Velké Losiny. Areál rekreačního komplexu nabízí ideální zázemí pro dětský tábor v přírodě, i když se všemi kvalitními jistotami pobytového zázemí.

Celý program připravovalo 8 pracovníků různých fakult Univerzity Palackého v Olomouci a Fakultní nemocnice Olomouc. Tábor je určen pro děti od 6 do 18 let, které v době trvání tábora nedosáhnou plnoletosti.

Během tábora bude probíhat celotáborová hra na dané Hvězdná Brána - cestování z planety na planetu. Děti se budou moci uplatnit jako jednotlivci i jako součást skupiny. Nejenom na konci tábora na ně čekají zajímavé odměny. V čase osobního volna mohou děti pod dohledem vedoucích využít fotbalové hřiště, volejbalové hřiště i hřiště na vybíjenou a koupání s dohledem.

Cíl projektu:

- poznání přírody, základních fyzikálních zákonů a chemických procesů způsobem srozumitelným dětem
- probudit v dětech po všech stranách rozvinutou harmonickou osobnost, rozvíjet jejich fantazii a kreativitu
- pozitivně zapůsobit na jejich vztah k přírodě, kultuře a historii. Znat základy zdravotvědy, orientace v přírodě, šifrování a mnoho dalších disciplín
- učení vzájemné tolerance mezi zdravými dětmi a dětmi s handicapem
- naučit děti řešit neznámé situace za pomoci logiky a naučených dovedností
- umožnit dětem strávit několik dní ve zdravém přírodním prostředí

Celo táborová etapová hra (dále pouze CTH) „Z planety na planetu“

CTH našla svůj námět ve známém seriálu posledních let – Hvězdná brána. Děti se v průběhu tábora promění na členy jednotlivých vesmírných týmů. Každý ze 4 týmů bude představovat jeden národ - Lidé, Tok'rové, Sodani a Jaffové. Každý den navštíví jednu planetu – známou ze seriálu. Děti budou plnit za pomoci nabytých znalostí, logiky, síly a vytrvalosti jednotlivé úkoly. Při úspěšném splnění úkolu budou děti odměněny nejen body (ty se budou započítávat do celkové statistiky CTH), ale i znaky adresy cílové planety, na níž je umístěn lék, který celé lidstvo ochrání od nebezpečné nákazy. Tým, který získá při plnění úkolů nejvíce bodů, bude vyhlášen jako vítěz CTH.

Táborové hry jsou z velké části realizovány v přírodě a většina z nich také vede k jejímu poznávání (základní znalosti rostlin a stromů, orientace v přírodě atd.). Děti jsou vedeny ke kladnému vztahu k hudbě. A to nejen k jejímu poslechu, ale také k její samotné inter-

pretaci. Hodně se proto s dětmi zpívá, např.: každý den před obědem při „táborové písni dne“, dále při různých setkáních u táboráku atd.

Velice děkujeme, že jste si vybrali náš projekt a budeme se snažit, aby Vaše děti měly co nejvíce krásných zážitků a vzpomínek na léto.

Na LDT 2010 „Losinka“ se těší a děkuje realizační tým:

Dana Kamarádová, Radka Filipčíková, Marcela Bezdičková, Petr Bělohradský, Anna Štěpánková, Lukáš Wolf, Břetislav Veselý a zdravotník Poprachová Alžběta.

Informace k platbám:

Celková cena 11-ti denního tábora je 2985 Kč. Cena zahrnuje ubytování dětí v apartmánu nebo nových chatkách, strava 5x-6x denně, celodenní standardní i zvýšený pitný režim při vyšších teplotách, celo táborový program a celo táborovou hrou, výlet/exkurze, odborný pedagogický, sportovní i zdravotní dozor vč. kurzu „Malého záchranáře“ - kurz laické neodkladné péče pro nejmenší.

Záloha na tábor činí 1 700Kč, tato částka musí být uhrazena nejpozději do 1. 6. 2010. Doplatek musí být zaplacen nejpozději do 10. 7. 2010.

Číslo účtu - 1543348/0800 jako variabilní symbol uveďte rodné číslo dítěte a do poznámek pro příjemce napište celé jméno dítěte. Daňový doklad bude vystaven a předán v den odjezdu.

SPHCH bude dětem svých členů přispívat na pobyt částkou 1 000Kč.



ZÁVAZNÁ PŘIHLÁŠKA NA LETNÍ TÁBOR „LOSINKA“

Jméno a příjmení.....

Bydliště:..... PSČ:

Rodné číslo e-mail

ICQ..... Skype

Tel. zákonných zástupců:

Jiná sdělení pro vedoucí tábora:

Jiná sdělení pro zdravotníky tábora:

Nehodící se škrtněte:

Vaše dítě je plavec? ANO - NE - ČÁSTEČNÝ (podpurné doplňky- rukávky, kruh, korkový pást atd.)

Vyžaduje Vaše dítě zvláštní denní režim? ANO - NE - ČÁSTEČNÝ

Pokud ano nebo částečný prosím popište:

S dítětem budu předávat léky: ANO - NE

S dítětem budu předávat průkaz pojištěnce ve formě: KOPIE - ORIGINAL

Vážení rodiče, náš tábor se řídí platnými stanovami a normami určenými pro pořádání LDT a zákony naší republiky. Tímto Vás prosíme o nezamlčování jakéhokoliv zdravotního stavu Vašeho dítěte a jiných důležitých informací. Dětem bude věnována během LDT „Losinka“ ze strany pořadatelů a organizátorů maximální možná péče, a proto žádáme o kompletní informace o Vašem dítěti. Předem velmi děkujeme.

Letní stanový tábor se bude konat od 1. 8. 2010 do 11. 8. 2010 za cenu 2 985 Kč.

Místo konání: www.losinka.cz Popis tábora: Tábor je plně vybavené rekreační středisko umístěné v přírodě Hrubého Jeseníku.

CELÝ TÁBOROVÝ KOLEKTIV VÁM DĚKUJE ZA PŘÍZEŇ

V Dne

Podpis zákonného zástupce:

Přihlášku prosím zašlete na adresu:

MUDr. Dana Kamarádová J. Frágnera 16, Olomouc 779 00

Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D, Jílová 535/14, Olomouc 779 00,

e-mail: r.filipcikova@centrum.cz

5.4. MOŽNOST LÁZEŇSKÉHO POBYTU PRO NEMOCNÉHO HCH

JUDr. Věra Dreslerová

Datum: 25. 8. 2009

Vážená paní,

v rámci odpovědi na váš dotaz, sděluji, že lázeňství, nárok na lázně a další věci související upravuje zákon 463/1990 Sb., ve znění předpisů pozdějších. Při studiu části tohoto zákona, která pojednává o nemocech lázeňskou léčbu indikující, jsem vámi uváděnou a tazatelkou pí. Hubenou jmenovanou nemoc nenalezla.

Pokud by však lékařka došla k závěru, že pacientka lázeňskou léčbu potřebuje k tomu, aby se zlepšil její zdravotní stav u této neléčitelné choroby, mohlo by se přihlídnout k podobnému postižení nervového a pohybového aparátu jiným onemocněním a takto žádost o lázně odůvodnit. Ale, vycházejí z § 1 citovaného zákona, musí být pro nárok na lázeňskou péči splněna podmínka zlepšení zdravotního stavu, případně zábrana zhoršování poruchy zdraví. Dále, i kdyby byla lázeňská léčba, pokud jde o HCH indikována, nárok na placení zdravotní pojišťovnou dán, není jisté, že by nutně musela tazatelčina tchyně lázně dostat. Zejména lázně hrazené zcela pojišťovnou. Úhradu zákon a dále dispozice a statuty jednotlivých pojišťoven pokrývají spoluúčastí pacienta, případně hrazením pobytu a lázeňských procedur zcela. Možná by bylo řešením, nabídnout v případě tazatelčiny tchyně spoluúčast na úhradě. Další problém je v tom, že jednotlivé pojišťovny jsou, pokud jde o lázeňskou péči různě „vstřícné“. Opět odvolává se na zmiňovaný zákon, je na druhou stranu dán celkem přehledný (v příloze zákona uvedený) přehled nemocí, u kterých jsou lázně indikovány a v takovýchto případech pak stojí za to, aby pacient o lázně bojoval, anebo uvažoval o změně nevyhovující a omezující zdravotní pojišťovny. Pokud jde o otázku pí. Hubené, zda existují pacienti, kterým byl hrazený pobyt pojišťovnou, jsem toho názoru, že na tuto otázku nelze odpovědět pro nedostatek informací, které by byly dostupné. Tolik tedy v odpověď na váš dotaz a jsem s pozdravem.

JUDr. Věra Dreslerová

Poradna pro osoby se zdravotním postižením a seniory NRZP ČR

tel.: 266 753 422, e-mail: dreslerova@nrzp.cz, www.nrzp.cz/poradna

5.5. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY V GENNETU

V. Krutílková, M. Putzová, L. Pecnová, D. Stejskal

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

PGD je vždy spojena s mimotělním oplodněním. To znamená, že žena podstoupí hormonální léčbu, která zajistí dozrání více vajíček. Ta jsou pak operativně vyjmuta a v labo-

ratoři oplodněna spermiemi partnera. Takto vznikne více zárodků, které se 3. den po oplodnění, skládají z 6-10 dosud nespecializovaných buněk - blastomer. Každá blastomera nese kompletní genetickou informaci. Pomocí mikromanipulačních technik je z každého zárodku odebrána jedna blastomera a vyšetřena na přítomnost genové změny (mutace) způsobující chorobu. Za další 1-2 dny je do dělohy přenesen pouze zárodek neobsahující mutaci.

PGD monogenních chorob, tedy i Huntingtonovy choroby (HD), je na našem pracovišti prováděna tzv. nepřímou neboli haplotypovou analýzou. Každý gen se v buňce vyskytuje ve 2 formách – alelách. Jedinec jednu alelu zdědí od otce a jednu od matky. U HD je alela s mutací způsobující onemocnění zděděna od jednoho rodiče – alela od druhého rodiče je normální. Pomocí určitých markerů (značek) odlišíme tyto dvě alely (haplotypy) a sledujeme, která alela obsahuje mutaci způsobující onemocnění. Haplotyp je možno přirovnat k čárovému kódu - jedna čára v kódu představuje mutaci, ostatní čáry slouží k přesnému označení celé alely. Podmínkou pro tuto diagnostiku je genetické vyšetření obou partnerů, kteří PGD žádají a přímého příbuzného s geneticky potvrzenou Huntingtonovou chorobou. Výhodou je možnost takto provést PGD i u žadatele v riziku který nepodstoupil prediktivní testování. Vyřazena jsou embrya (zárodky), která nesou alelu genu společnou s nemocným příbuzným (nejčastěji rodičem žadatele).

PGD je v Gennetu prováděna od roku 2007, dosud byla provedena u 16 typů monogenních chorob u 32 párů. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) je přes 50 %. Konkrétně u Huntingtonovy choroby byla tato diagnostika v Gennetu provedena dosud u 7 párů, u dalších 3 se PGD připravuje. Jeden pár má již zdravé miminko, další 2 těhotenství probíhají.

Celý proces (vstupní genetická konzultace, příprava i provedení PGD a IVF) probíhají na našem pracovišti.

Metodu máme akreditovanou dle normy ČSN EN ISO 15189, jako jediná laboratoř v ČR jsme se v letošním roce úspěšně zúčastnili mezilaboratorní kontroly kvality organizované britskou UK NEQAS.

Co se týká finančních nákladů genetická analýza je hrazena v rámci zdravotního pojištění dle nasmlouvaných výkonů laboratoře, pacienti si hradí tzv. mikromanipulace, tzn. injekci spermie do vajíčka (ICSI) při IVF, odběr blastoméry a prodlouženou kultivaci (doba mezi odběrem blastoméry a přenosem vyšetřeného embrya do dělohy). V tuto chvíli jde o částku 15 000 Kč.

Pokud máte o toto vyšetření zájem nebo o něm uvažujete, objednejte se na genetickou konzultaci, při které vám bude vše podrobně vysvětleno.

MUDr. Věra Krutílková

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet, www.gennet.cz

Kostelní 9, Praha 7, e-mail: vera.krutilkova@gennet.cz, objednání 222 313 000

5.6. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY V SANATORIU HELIOS

Mgr. Lenka Raszková

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

O PGD prováděné v Sanatoriu Helios Brno je na těchto stránkách pojednáváno již tradičně. Znovu si ale připomeňme základní fakta a údaje a podívejme se na výsledky za rok 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%.

Za rok 2009 bylo provedeno 14 cyklů s PGD (monogenní onemocnění). Klinické těhotenství s akcí srdeční bylo potvrzeno v 8 případech (57 %), 4 ženy porodily a 4 těhotenství pokračují.

Sanatorium Helios Brno vede stále jednání se zdravotní pojišťovnou o případné úplné nebo alespoň částečné úhradě PGD PCR. Určitého pokroku bylo přece jen dosaženo. Sanatorium Helios prošlo výběrovým řízením u VZP, vyhověli jsme veškerým požadavkům. V praxi by to mělo znamenat, že smlouva o úhradě PGD pro pacienty s Huntingtonovou chorobou či v riziku je před podpisem.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

Mgr. Lenka Raszková, 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

5.7. ODLEHČOVACÍ NEBOLI KRÁTKODOBÉ POBYTY V BETANII V NÁCHODĚ V ROCE 2010

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 obyvatele s Huntingtonovou nemocí. V loňském roce jsme přijali 4 obyvatele s Huntingtonovou nemocí. Jedna obyvatelka a jeden obyvatel žijí v našem domově trvale. Zatím nejsou v našem domově vytvořeny podmínky pro poskytování služeb lidem s poruchou chování. Některé uchazeče proto můžeme odmítnout. Na letošní rok zatím evidujeme jednu přihlášku. Protože je o odlehčovací služby značný zájem, je dobré si pobyt rezervovat cca 6 měsíců předem.



Nabídka našich služeb je následující:

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 je v jedno nebo dvoulůžkových 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,

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

Zdeněk Ryšavý
BETANIE Náchod



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

6. STALO SE

MEDICAL FAIR BRNO CENTRAL EUROPE 2009 a REHAPROTEX

proběhl na brněnském Výstavišti ve dnech 20. - 23. 10. 2009. Pod názvem PRO VÁŠ ÚSMĚV 2009 byly v pavilonu C, přednáškových sálech pavilonu A doprovodné přednášky pro zdravotně postižené osoby. Za nás zajistil posterovou prezentaci opět pan Jiří Peprník.

MEZINÁRODNÍ DEN ŘÍDKÝCH ONEMOCNĚNÍ

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

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, 5 křesel 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.braillnet.cz/muzes.

Kniha „PŘELET SMRTIHLAVA“ od pana Marka Vladára

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

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.

VÝSTAVA NON-HANDICAP 2010

se bude konat na pražském Výstavišti PRAHA – HOLEŠOVICE ve dnech 20. – 22. dubna 2010 v Průmyslovém paláci v Levém křídle souběžně s 32. Ročníkem mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA – PRAGOLABORA – PRAGOFARMA - PRAGOOPTIK 2010 v halách Průmyslového paláce. Výstavu pořádá INCHEBA PRAHA spol. s r.o. Oficiálním partnerem výstav je i letos Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Naše organizace se bude jako každoročně účastnit posterovou prezentací, kterou zajistí studenti.

SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM,

Aktuální 10. Vydání, k 1. 4. 2009, je možno objednat u slečny Aleny Brázdové v sídle NRZP v Partyzánské ulici č. 7, Praha 7, tel. tel.: 266 753 420, 266 753 424, fax: 266 753 422, www.nrzp.cz, e-mail: nrzp@nrzp.cz. Cena publikace je 100.- Kč + poštovné 60.- Kč. Tato publikace vám pomůže lépe obhajovat zájmy vašich blízkých.

EVROPSKÁ KONFERENCE EURORDIS

Ve dnech 13 – 15 května 2010 Evropská organizace pro řídka onemocnění pořádá v Krakově konferenci. Téma konference je „Od politiky k efektivním službám pro pacienty“. K účasti se zaregistroval Jiří Hruda. Tentokrát EURORDIS uhradí výlohy cestovní a ubytování.

8. KONTAKTY

8.1. KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network

Kontakt: Oberer Elsbach 45/1, 89081 ULM, Germany, tel: +49-731/500-50950, fax: +49-731/500-50952, www.euro-hd.net, e-mail: office@euro-hd.net,
Koordinátorka pro ČR: **Pavla Šašínková**, Purkyňova 535, 547 01 Náchod, mob.: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.

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

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

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

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org

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

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

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

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

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

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

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

Slovensko: **Slovenská spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe**
w.sphch.sk, předsedkyně: **Jana Pavlíková**, Klokočová 727,
981 01 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

PRÁVNÍ PORADNA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM při NRZP ČR

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

e-mail: poradna@nrzp.cz. V poradně působí JUDr. Věra Dreslerová vždy v PO, ÚT, ST od 8.30 do 13.00 hod., tel.: 266 753 427, mobil: 739 771 700, dále JUDr. Pavel 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 SPHCH

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc., na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com 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, ŮLPO – pavilon A 3, 1. poschodí, 160 00 Praha 6 - Střešovice, tel: 973 201 111 (ústředna), 973 203 467, e-mail: jana.koblihova@uvn.cz.

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

DOTAZY NA VÝŽIVU: zasílejte MUDr. Zuzaně Grofově, Krajská nemocnice Pardubice, Nutriční a dietologické oddělení, Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, tel. 466 012 999, 466 019 426, e-mail: 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 PaDr. 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 PRACOVISŤE 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,

Diecézní 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

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

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

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

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

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

E-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Oddělení lékařské genetiky

DAK, Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2

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

E-mail: jana.zidovska@seznam.cz

Registrace MV ČR ze dne 14. 5. 1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 30. 3. 2006

IČO: 40614603

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



ZPRAVODAJ ARCHA

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

č. 36 – 2010

Tisk: Tiskárna Polonček Náchod

Počet výtisků: 700

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

Grafické zpracování obálky: Oldřich Beznoska – Lithos

ISSN1803 - 4500

NUTRICIA

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.



www.nutricia.cz

NUTRICIA
Nutridrink
Compact

MaxiCor®



*Jedině čisté omega-3 udrží hladinu
cholesterolu ve Vaší krvi v rovnováze*

Nejvyšší kvalita bez rizik

*Řešení pro Vaše
zdravotní problémy*

Zdravé srdce, zdravé cévy



Doplněk stravy



www.farmax.cz

www.maxicor.cz