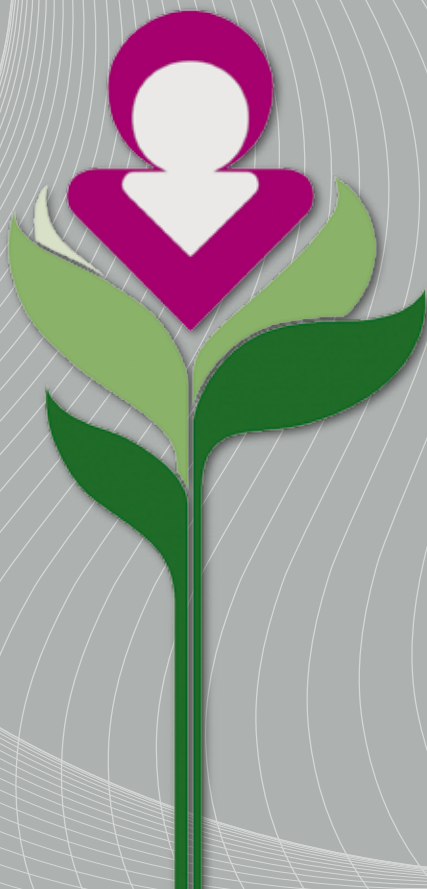


ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě



č. **37**
2010



*Radostné prožití vánočních svátků
a nový rok 2011 naplněný láskou,
štěstím, nadějí a pokojem.*

Přeje rada SPHC





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:

Spokojený je ten, kdo prožil den, kdy se nic zlého nestalo.

MUDr. Miroslav Plzák

Štěstí své nacházej ve štěstí druhých.

Platon

Hraju ve svém životě s kartami, které mám, a jestli se mi někdy něco nepovedlo, neznamená to, že se zhroutí svět. V další sny ale věřit nepřestávám.

Lucie Bílá

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

**Vydáno s laskavou podporou z dotačního programu MZ ČR a firem:
SVUZ Hradec Králové, Nutricia a.s., Stannah s.r.o.**

OBSAH

1.	ÚVOD	3
1.1.	Ohlédnutí za kongresem.....	3
1.2.	Úvodní slovo.....	9
1.3.	Proslov Jiřího Hrudy na plenárním zasedání EHDN	11
2.	Články	12
2.1.	Huntingtonova choroba je nemoc, o které jsme se neučili, ale která spojila svět ..	12
2.2.	EHDN – Síť kontaktů, přátel, víry a odhodlané práce	16
2.3.	Venezuelský klíč k léku na Huntingtonovu chorobu	19
2.4.	EHDN 2010	20
2.5.	Proslov Beatrice De Schepper, prezidentky EHA	28
2.6.	Zpráva prezidentky, 2010.....	29
2.7.	Pohled do budoucna související s ohlédnutím se zpět	30
2.8.	Jak mluvit s dětmi o smrti a umírání	31
2.9.	Schodištové sedačky Stannah řeší problémy se schody	33
2.10.	Letní rekondiční tábor pro děti.....	34
3.	Příběhy	36
3.1.	Příběh ženy s velkou odvahou.....	36
3.2.	Příběh muže, který je pořád optimistou	38
3.3.	Near Silence	39
3.4.	Huntingtonova nemoc jako tanec se smrtí	38
4.	Informace.....	42
4.1.	Zaměstnávání poživatelů starobního důchodu.....	42
4.2.	Schůzka předsedy NRZP s ministrem Drábkem	44
4.3.	Sociální příplatek pro osoby se zdravotním postižením v roce 2011	45
4.4.	Jak postupovat při zajištění pobytové sociální služby?	45
4.5.	Preimplantační genetická diagnostika Huntingtonovy choroby	46
4.6.	Odlehčovací neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě V ROCE 2010	47
4.7.	Průtek nabízí chráněné bydlení	48
4.8.	Upozornění pro rodiče dorůstajících dětí	49
4.9.	Linka psychopomoci	49
5.	Stalo se.....	50
5.1.	Vystoupení z anonymity?.....	50
5.2.	EPPOSI.....	51
5.3.	Zápis z jednání	52
5.4.	Mezinárodní den řidkých onemocnění	55
5.5.	Jednání odboru sociálních služeb a sociálního začleňování MPSV s partnery.....	55
6.	Oznámení.....	62
7.	Kontakty.....	64
7.1.	Kontakty na mezinárodní organizace	64
7.2.	Kontakty na české organizace	65
7.3.	Multidisciplinární tým, spolupracující s SPCH.....	65
7.4.	Kontaktní adresy členů rady SPCH.....	67
7.5.	Kontaktní adresy členů SPCH	67
8.	Huntingtonova choroba.....	70

1. ÚVOD

1.1. OHLÉDNUTÍ ZA KONGRESEM

Život je neustálou výzvou, a stojí za to ji přijmout.

Ano, již se můžeme ohlédnout za 13. Kongresem Evropské Huntingtonské Asociace, který se konal na začátku září v Praze. Celá myšlenka se začala rýsovat na 11. Kongresu



ing. Jiří Hruša

AHA v Blankenberge, v Belgii. Toho kongresu jsme se zúčastnili ve větší skupině z Čech. Bylo tam jádro našich lékařů z multidisciplinárního týmu a předsedkyně SPHCH, Zdeňka Vondráčková a moje maličkost. Kongres byl svým způsobem zajímavý a poučný pro nás, laiky. Když se mezi lékaři rozproudila učená diskuze, tak jsme se Zdeňkou šli do místnosti, kde seděla také Asun, předsedkyně EHA, původem ze Španělska. Šel jsem k ní a ptal se na otázky kolem organizace takového kongresu. Pochválil jsem jí Prahu a Čechy. Nakonec z toho vyšla nesmělá nabídka, že za 4 roky bychom se mohli pokusit o kongres v Praze. Ovšem v pří-

padě, že se nikdo jiný nepřihlásí. A nepřihlásil. Tak z Blankenberge jsme přivezli 2 zprávy: kongres v roce 2010 bude v Čechách a Pavla Šašinková je horký kandidát na jazykovou koordinátorku EHDN pro ČR.

Říká se, že když moc plánujeme, boží se nám smějí a asi to je pravda.

Mezi tím probíhalo ještě užší propojování zájmů EHDN, IHA a EHA. A plány se diskutovaly a zpřesňovaly. Poptal jsem několik českých agentur, specializovaných na organizaci kongresů z lékařského prostředí. S jednou z nich jsme navázali kontakty a získali jsme nabídky na různá místa vhodná pro kongresy EHDN a EHA v Praze. Nakonec to dopadlo tak, že jsme za spolupráci poděkovali a zaplatili nějakou režii, kterou agentura měla, a rozešli jsme se. Záležitost s výběrem místa pro kongres vzala do svých rukou Sonja Adam, sekretářka profesora Langwehmayera z university v Ulmu, předsedy EHDN. Její volba padla na hotel Hilton, který má výborné kapacity jak kongresového centra, tak ubytování a bylo to doplněno i zajímavou cenovou nabídkou. To bylo v létě 2009.

Pro nás tím začala intenzivní práce a značné organizační starosti.

Shánění peněz – tady musím poděkovat docentu Janovi Rothovi a dr. Tereze Uhrové za vydatnou pomoc při hledání kontaktů z farmaceutických firem a jejich doporučení. Obecně jsem se setkával s různým pochopením. Ověřil jsem si, že shánění sponzorů pro tak rozsáhlou událost je vlastně takový obchod s bolestí. Ale řada oslovených nám pomohla, i když vlastně léky na HCH zatím nejsou vyvinuty. Někteří velcí výrobci léků a přípravků pro nás pochopení neměli, ačkoli jejich preparáty jsou používány na potlačování symptomů nemoci.

Kdo nám pomohl a komu patří dík:

Vládní výbor pro tělesně postižené

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Všeobecná zdravotní pojišťovna

Sandoz s.r.o.

Jansen-Cilag s.r.o.

Genzyme Czech s.r.o.

Novartis s.r.o.

SVUS Pharma, a.s., Pharmax

Nutricia

UCB s.r.o.

Stannah s.r.o.

Elektrárna Opatovice

RWE.

Firma Kirton z Velké Británie nám nechala jako dar svůj výstavní exponát – speciální křeslo Omega.

Velmi nás potěšila početnější návštěva přátelených společností ze Slovenska a Polska. Během obou kongresů EHDN a EHA byla navázána přátelství a dobré kontakty. Ubytování jsme našli na kolejích VŠE za dostupnou cenu. Tam se velmi osvědčila jako organizátorka paní Věra Raftlová. Jako znalkyně Prahy našla i vhodnou příležitost k ukázce krásných míst našeho hlavního města. Při společných večerech na kolejích a i při snídaních se utužovalo přátelství a mohly se sdílet zkušenosti a informace v češtině, slovenštině i polštině.

Bylo krásné, že na kongresu EJDN se sjelo do Prahy více než 650 vědců, výzkumníků, klinických lékařů a dalších specialistů. Mnoho zajímavého jsme slyšeli a prožili. A získali jsme zase další naději do budoucna. Měli jsme tu čest s docentem Janem Rothem takovou významnou sešlost pozdravit a připomenout se jako účinný článek společenství lidí, nějak spojených s Huntingtonovou chorobou. Jan zdůraznil odbornou účast na programech EHDN, já zase zapojení společností pro pomoc při HCH.

Bližší informace o průběhu tohoto kongresu najdete v jiném článku.

Kongres EHA probíhal v hotelu Hilton také a to díky významné pomoci European HD-network, kdy jsme se mohli účastnit při stravování, měli jsme zajištěnou audiovizuální techniku s odbornou asistencí provozující firmy, simultánní tlumočení apod.

Moc jsme ocenili pomoc našich členů při přípravě kongresových dokumentů, dárků a tašek pro účastníky a při vlastní registraci účastníků kongresu. Registrace probíhala na dvou pracovištích, na jedno přicházeli zahraniční hosté, na druhé zase členové společností z Čech, Slovenska a Polska.

Na průběh registrace dohlížela naše předsedkyně Zdeňka Vondráčková, tak zmatky byly minimální a okamžitě řešené. Velice se osvědčila Pavla Šašinková, jako jazykový expert na obou místech. Moc pomáhali Tereška Lištvanová, Marek Jekielek, Jakub Vondráček, který promptně řešil problémy s počítačovou technikou a zajišťoval tiskařský servis podle požadavků své maminky, Josef Umlauf a naše pokladní, Marie Zemanová, která s vypětím všech sil bděla nad kontrolou plateb kongresových poplatků a příspěvků na ubytování.

Nakonec vše proběhlo dobře, lidé si zapůjčili tlumočnická zařízení pro poslech v češtině

nebo polštině a mohli si najít místo v sále.

V neděli dopoledne jsme měli jednání v krásném sále Grand Ball Room, protože v kongresové hale ještě probíhalo ukončení kongresu EHDN. Na závěr jsem se zúčastnil s Janem Rothem a Pavlou Šašinkovou poděkování organizátorům a dostali jsme dárky nebo květiny, které dámám moc slušely.

Náš kongres probíhal s některými improvizacemi, které zajistila předsedkyně EHA, Beatrice de Shepper. Ale zvládali jsme to. Šlo hlavně o přehazování pořadí přednášek, kvůli odjezdům přednášejících a nad rámec programu byla přidána přednáška s video ukázkami pozitivně testovaného tanečníka z Francie, který vedl pohybové aktivity v komunitách pacientů. Nakonec byla tato přednáška přijata s velkými sympatiemi.

Odpoledne jsme se už přesunuli do hlavního jednacího sálu kongresového centra. Tam jsme instalovali postery, které přibližovaly činnost jednotlivých asociací a odborných pracovišť.

V předsálí byli také vystavovatelé křesel pro pacienty, výtahových systémů a také naši přátelé z chráněných dílen z Opavy, kteří dovezli mnoho výrobků, o které byl velký zájem a hodně lidí se už zaměřilo na nakupování vánočních dárků.

Zlatým společenským hřebem byla večere na rozloučenou, farewell dinner. Tuto akci personál hotelu velmi pěkně připravil a všichni jí přijali ve spokojenosti. Nebyl to jen raut, ale i ukázka našeho rekondičně edukačního víkendového pobytu, i když trochu vyšperkovaného. Tentokrát přišel i kouzelník Martin Langer a předvedl své vystoupení. I když to byl amatér, jeho zručnost byla úžasná.



kouzelník Martin Langer

Další ozdobou večera byla skupina orientálních tanců Macbat z Holic. Několik mladých žen, které mají zálibu v pohybu, spojeným s hudbou a lадností.



Naši milí Ševčíkovi, kteří nás na našich setkáních provázejí hudbou již řadu let, nás přijeli podpořit i do Prahy. Zase dokázali vytvořit atmosféru, která strhla do víru tance naše členy, účastníky ze Slovenska a Polska, děvčata z Macbat i zahraniční účastníky z celé Evropy. Na druhém konci sálu se marně snažila strhnout k tanci manželka i Jana Rotha. Nakonec z toho bylo takové soukromé vystoupení.



Jejich radosti přihlížela i Jana Židovská s manželem. A také Anička Majíčková s vnučkou Luckou.





MUDr. Tereza Uhrová

Naši členové SPHCH a multidisciplinárního týmu měli také přednášky a to velmi zajímavé. Nejdříve major doc. MUDr. Jan Vevera, Ph.D. přednášel o agresivitě, vyskytující se převážně v počátečních obdobích propukající nemoci a jak ji zvládat. Druhou přednášku měla MUDr. Tereza Uhrová o psychohygieně, otázce, která se dost pomíjí a přesto je tak důležitá pro členy rodin a pečovatele o nemocného. Přednáška vzbudila velký zájem a byla podnětem pro rozsáhlou diskuzi. Třetí přednášku měla Monika Baxa z oblasti základního výzkumu. Také velmi zajímavá přednáška. Jenom jsme litovali, že jsme nemohli vidět mini prasátko s genem HCH živé. Více podrobností je v článku Moniky.



I v dalších přednáškách jsme slyšeli úžasné a zajímavé věci, které v nás opět utvrdili naději a víru v pokrok na poli vědy a klinické medicíny. Také jsme byli svědky zajímavých informací i z oblasti pečování o pacienty.

Velmi zajímavá byla i panelová diskuze s mezinárodním obsazením o preimplantační genetické diagnostice – PGD. Závěr je možné shrnout do jedné věty: tato metoda je progresivní a umožňuje mít páru, kde jeden z partnerů může být nositelem genu s HCH, zdravého potomka, jednoznačně doporučujeme!

Zajímavá byla také přednáška Jany Petrenko z Koalice pro zdraví. To je organizace slučující cca 30 českých patientských organizací a Jana za nás lobuje a jedná na ministerstvech, v parlamentu a senátu. Situace patientských organizací v Čechách není moc růžová i přes určitá doporučení EU. Vláda a její úřady se se spoluprací ztotožňují jenom velmi pomalu a těžce. Proto je každá taková pomoc velice užitečná a potřebná.

Respekt k důstojnosti každého člověka a sociální spravedlnost by měla být ve středu všech projektů, domácích i evropských

Co myslíte: nejsme všichni takoví poutníci, kteří občas narážejí na neobvyklé věci? Malé děti mají tu výhodu, že jsou schopné se divit skoro všemu, co kolem sebe objeví. My dospělí už jsme ukáznění a za údiv se někdy stydíme. A co je horší: kvůli tomu, že jsme

poněkud uspěchaní poutníci, pozoruhodných věcí si ani nevšimneme.

Díky úžasné práci badatelů dnes víme o přírodě, o vesmíru, o našem těle spousty pozoruhodných věcí. Poznáváme, že nesmírně složitý systém přírody je ve všech jednotlivostech a detailech vzájemně provázán.

Ty mikroskopické vazby nevidíme, ale máme povědomí a zkušenosti s fyzikálními a chemickými zákony. A těm věříme a tím také tomu, co nám o neviditelném říkají.

Říká se, že víra je slepá. Možná v nějaká dogmata. Ale naše víra je z jiné oblasti. Je to víra vidoucí. Vidoucí velké úsilí, velký zápal a tak utvrzuje naši naději v brzké vyřešení a najetí léčby na tuto osudovou nemoc.

Jeden z ohlasů

Milí přátelé

Ještě bych se chtěla několika řádky vrátit k 4-6. září 2010, kdy probíhal v Praze 13, kongres EHA. Myslím, že pro většinu z nás to byl neopakovatelný zážitek. Vědomí, že nejsme sami, že stejné problémy mají pacienti a ošetřovatelé i jinde. Také vědomí, že se na celém světě lékaři a vědci snaží najít způsob jak tuto zlou chorobu léčit. Také jsme mohli slyšet, jak to dělají jinde a vyměnit si zkušenosti a získat nové přátele. Chtěla bych moc poděkovat Zdeňce a Jiřímu za skvělou organizaci.

Děkuji Jana Špatná

Čerstvá zpráva

Pohlednice – video z Prahy. Přibližuje atmosféru na večerním opakování a rozboru denního programu. Novinář Charles Sabine měl dva komentátory – Jeffa Carolla a Eda Wilda, dva mladé vědce, kteří pracují na HCH. Jeff je z Kanady a je testován pozitivně a má nádherné děti narozené pomocí metody PGD.

Video si můžete najít na adrese: <http://vimeo.com/15464573>

nebo <http://www.hdsa.org/vidprague.html>



Všem krásné Vánoce a spokojenost v novém roce 2011!!!

ing. Jiří Hruďa

1.2. ÚVODNÍ SLOVO

Zdeňka Vondráčková

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH, je mou milou povinností napsat pár slov na úvod naší první adventní Archy. V tuto dobu jsem já velice melancholicky a současně velice pracovně naladěná, tak nedokážu odhadnout, zda má slova budou hřejivá a hladivá, jak se na tuto dobu patří.

Při přípravě tohoto textu jsem si vzpomněla na knížečku od Pavla Pokorného: „Slovo na všední den i na neděli“. Už jsem z ní několikrát použila citace do Archy a v tento předvánoční čas jsem otevřela text nazvaný jednoduše „Obtěžování“.

Pavel Pokorný píše: „Je navýsost trapné někoho obtěžovat. A právě tak je trapné být obtěžován.“ Zajímavý začátek, říkala jsem si, jak se to rozvine. „Copak se dá nazvat přítelem někdo, kdo v noci a ještě hladový vpadne druhému do bytu? Copak je přítelem ten, kdo nepočká do rána, ale ještě o půlnoci buší na dveře a chce si vypůjčit tři chleby? A přece takový příběh najdeme v bibli. A vypráví ho dokonce Ježíš – příběh o člověku, kterého nenadále v noci navštíví hladový přítel A tak ten člověk jde k jinému svému příteli, který bydlí nedaleko, a buší na jeho dveře.“

My jsme v současném světě vychováváni tak, abychom neobtěžovali, na všechno máme služby. Tak to vidí Pavel Pokorný. Píše dále: „Máme to dobře zařízeno. A služby pořád zdokonalujeme. Matky a učitelky stále učí děti říkat „děkuji“ a „prosím“, ale ideálem je, aby to děti vůbec říkat nemusely. Naším ideálem je totiž neobtěžování, naším ideálem je soběstačnost. Obtěžování je samozřejmě trapné – ale nemůže tento ideál soběstačnosti za to, že jsme tak hrozně sami? A proč – když to máme tak dobře zařízeno, když už se nemusíme obtěžovat a když nemusíme obtěžovat druhé – proč nám ten náš život připadá tak často k neunesení těžký?“

A toto mi připomnělo, jak jsem já bušila na dveře, když jsem se dozvěděla o HCH v rodině a jak jsem se cítila sama a hledala přítele, který mi otevře. Věřte mi, tloukla jsem na hodně dveří a pomoc jsem nakonec našla v SPHCH. A stejně tak tlouču přátelé na dveře Poradny SPHCH. Jsou tak sami a nenachází právě tu SLUŽBU, kterou bereme jako samozřejmost, za kterou se ani nemusí děkovat, protože přece, ti, kteří ji poskytují, jsou za ni placeni. Ale to není pravda. Bohužel to je asi pozůstatek doby minulé, což já nerada používám, jako vysvětlení skutečnosti. A pak ze zoufalství sedají k internetu a hledají a buší na dveře, které se jim otevrou, až najdou PORADNU SPHCH. Možná odpovědi, které zpravidla dávám já, nejsou vždy stoprocentní, ale vždy se snažím ty dveře otevřít co nejdříve. A všem znovu vzkazuji: SPHCH jsou dveře nejen jako PORADNA, ale hlavně REKONDIČNÍ POBYTY, kde najdete vždy přítele, kterému můžete zabušit na dveře, a to i o půlnoci, když Vám krvácí srdce. S oficiálními službami pro pacienty a rodiny s výskytem HCH, za které se platí a nemusí se (podle výchovy dřívější) děkovat, je to v České republice nešpatné, ale katastrofální. Stát asi řeší na to, že si najdeme přítele, kde zabušíme, a nám bude pomozeno a dává od pacientů a rodin s HCH ruce pryč. Toto si nevymýšlím. Aktivit, kdy jsme jako SPHCH

bušili na dveře především MPSV ČR bylo dost, ale čekají pozitivní příklad, negativní ne. Takže stále musíme bušit...až tam najdeme přítele, do té doby asi nemáme šanci. Kdo tam má přítele, ZAVOLEJTE, a my půjdeme a znovu zabušíme.

Zatím dovolání tedy najdete jedině opravdu u přátel, kteří sice poskytují služby v rámci svých zaměstnání, ale musí mít srdíčko na pravém místě, protože to, co je třeba dělat pro HCH v ČR, se zatím nedělá jen za peníze. Všichni, kteří s SPHCH spolupracují, především však lékaři, ale i někteří sociální pracovníci, úředníci a vědci nás mají v srdci a pro náš těžký osud se nám snaží pomoci.

PROTO JIM V TENTO ADVENTNÍ ČAS VŠEM DĚKUJI. NEBUDU JE JMENOVAT, ALE VĚŘÍM, ŽE VŠICHNI, KDO POMÁHAJÍ SPHCH, TOTO PODĚKOVÁNÍ PŘIJMOU, PROTOŽE JÁ VÍM, ŽE TO CO DĚLAJÍ, NENÍ JEN SLUŽBA.

A člověk, kde můžeme zabušit i o půlnoci, který nám všem vždy otevře dveře, je pan ing. Jiří Hrudá z Pardubic. Letošní rok byl pro něho celý ve znamení usilovné práce na zorganizování 13. kongresu EHA v Praze, kterému jsem já jen lehce sekundovala. Nesmírně mu děkuji za čas, který věnoval SPHCH a vám všem. Kdyby nebyl v důchodu, nevím, nevím, jak bychom pražský kongres EHA zvládli připravit. Byl hlavním koordinátorem celé akce. I když my ostatní jsme byli spíše technický tým a později technické zázemí, odvedli jsme všichni neuvěřitelný kus práce.

Měla bych teď oficiálně poděkovat všem, kdo v Praze pracovali, ale musím poděkovat i těm, kdo přispěli finančně. Je to sice jiný druh pomoci SPHCH, ale také důležitý.

Samozřejmě neuvěřitelný byl český tým profesionálů a jejich odvaha, především u MUDr. Terezy Uhrové, která s obrovským nasazením vystoupila s přednáškou v angličtině. Oceňovala jsem až otcovský přístup Doc. MUDr. Jana Vevery, který byl připraven pomoci s překlady, ale nebylo třeba. Bylo to úžasné vystoupení Čechů na evropském fóru. Vše potom v druhý den završila Mgr. Monika Baxa, která měla na přípravu přednášky jen několik dnů a přesto opět obrovský ohlas z publika. No a o vystoupení a diskusi o PGD u HCH není třeba ani se zmiňovat. Neuvěřitelná a strhující diskuse.

Prekrásný byl i slavnostní večer při tanci, kouzlech a úžasném jídle, kdy se opět rodina huntingtoniků rozrostla o celou řadu nových přátel z celé Evropy. Najednou jsme byli všichni na jedné lodi a všichni jsme cítili tu úžasnou víru, sílu a jednotu v našich snaženích, smutek nad smutnými osudy, ale současně pocit, že nejsem v boji s HCH samí, že jsou tu vědci, lékaři, sociální pracovníci, terapeuti a přátelé z řad rodin, ale i farmaceutických firem, kteří všichni věří, že se nakonec lék či řešení, jak nemoc pokořit najde.

Kdo v Praze byl a viděl tu sílu ducha a jednotu celosvětovou, protože vědci byli z celého světa, tak v sobě musí najít víru a naději a být rád ..., i když osud mu nepřipravil zrovna jednoduchou cestu životem. Byli tam totiž jenom samí přátelé a to je potom něco docela jiného, než když to jsou jenom poskytovatelé.

Taková malá jednota se projevila v malém týmu při plnění kongresových tašek. Nejprve bylo malé hašteření, ale potom to bylo vše perfektně zvládnuté.

A ještě musím vzpomenout na ubytování na kolejích českého, polského a slovenského týmu. Paní Věra Raftlová, jako Pražačka, vše perfektně zorganizovala, takže snídaně, odjezdy na přednášky do Hiltonu, či prohlídka historické Prahy, to se vše krásně zvládlo

a nikdo nemusel mít strach, že se ztratí atp. Někdy Poláci vzali do svého autobusu i Čechy se Slováky, jindy Slováci odvezli Čechům zavazadla a Češi dali všem trošku najíst. Nemohu říci nic jiného, že jsme jako pořádající česká SPHCH neklamali a že jsme připravili pro všechny nádhernou atmosféru se skvělými přednáškami v kruhu přátel, což výrazně podtrhly i placené služby v Hiltonu, které byly mimořádné, a proto DĚKUJI. A mimochodem na kongresu EHDN, který probíhal souběžně s EHA konferencí, nezklamaly ani posterové prezentace, kde jsme měli jednu vlaštovku a to byl poster z Prvního rekondičně edukačního letního tábora pro děti v riziku a z rodin s výskytem HCH, který pořádal olomoucký tým a všechny děti, které tam byly, se již těší na příští. Závěrem mého úvodního adventního slova mohu jen říci: „Děkuji všem, kdo otevřeli dveře, když někdo s HCH na ně zabušil“. Všechny, kdo se bojí zabušit, zvu: „Buďte a bude vám otevřeno, jen nesmíte ustat a přijedte mezi nás.“ V Praze byly i slzy, slzy z pocitu přátelství a smutku, že jsem se neodhodlal zabušit a přijít do rodiny SPHCH dříve, nebyl bych tak sám. Ještě se musím omluvit za sebe všem, kdo mají pocit, že bušili na mé osobní dveře a já je neotevřela. Nebyl to nikdy zlý úmysl a v Praze, tam jsem měla příliš úkolů na mysli, že jsem možná někomu neotevřela. Ještě jednou prosím za prominutí a mám vás všechny ráda, jinak bych tuto práci dělat nemohla.

Poslední oficialita:

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.

1.3. PROSLOV JIŘÍHO HRUDY NA PLENÁRNÍM ZASEDÁNÍ EHDN

Praha, 3. září 2010

Vážené dámy a pánové, vážený profesore Langhwermayere.

Teď si nejsem si jistý, jak vás všechny oslovit:

milí přátelé HCH nebo milí nepřátelé HCH?, ale věřím, že jste bojovníci s touto nemocí a ve skutečnosti bojovníci se smrtí.

A věřím, že jste našimi přáteli, přáteli lidí, sužovaných HCH - pacientů, lidí v riziku, členů rodin a pečovatelů.

My víme, že vás potřebujeme a doufáme, že vy potřebujete nás, lidi, kteří mají zkušenosti s HCH tak řečeno z terénu. Tato choroba není krutá pouze k pacientům – pro ně je to osudová otázka. Ale tato nemoc je obrovský stres a zátěž pro osoby v riziku, čekající roky na svůj osud a pro členy jejich rodin, rodiče a příbuzné samozřejmě také. HCH je zátěž celé rodiny. Žít nebo nežít, to je fatální otázka.

A chci vám říct, že cesta k nalezení řešení je dlouhá a těžká. My to víme, ale máme i své některé vnitřní naděje.

Tak na příklad: v roce 1983 objev opakování CAG tripletů, v roce 1993 poznání genetické analýzy a zavedení testování. Další naděje byla spojována s rokem 2003 a s očekáváním objevu léčby. To nepřišlo. Co myslíte – mohl by být rok 2013 tím správným rokem? Ne každá cesta vede k ohromujícímu objevu. Některé z cest vedou do slepých uliček. To není hanba. Je to obvyklé při zkoumání tak velice komplikovaných otázek. Problém léčby může být pravděpodobně otázkou osobní léčby založené na genomu jednotlivce. Velmi komplikovaná otázka a dosud není podložena současnými znalostmi a metodami.

Jsem poctěn, že zde mohu přivítat všechny vás, kteří přinášíte mnoho různých přístupů k řešení. Různost přístupů je opravdová naděje pro nás – lidi, kteří čekáme na léčbu této hrozné nemoci.

Dovolte mi popřát zdar v dnešních a zítřejších jednáních. Čekáme netrpělivě na výsledky vašeho pokroku.

Mějte se dobře při naslouchání jednoho druhému.

Přeju vám krásný pobyt v magickém městě Praha.

Děkuji.

2. ČLÁNKY

2.1. HUNTINGTONOVA CHOROBA JE NEMOC, O KTERÉ JSME SE NEUČILI, ALE KTERÁ SPOJILA SVĚT

Zdeňka Vondráčková

Huntingtonova choroba (HCH) je autosomálně dominantně dědičné onemocnění s fatálním průběhem. HCH se projevuje jak hybnými (chorea, dystonie, akineze, rigidita, porucha volných pohybů), tak psychickými (změny chování, afektivní poruchy, obsedantně-kompulzivní poruchy, úzkostné stavy, psychotické projevy) poruchami a demencí. První příznaky HCH se objevují obvykle ve čtvrté dekádě pacientova života. Potvrzení diagnózy se provádí genetickým diagnostickým testem z krve. Léčba HCH je čistě symptomatická. V rozvoji HCH se objevuje celá řada specifických projevů, které vyžadují multidisciplinární specializovanou péči.

Mnoho lidí stále nic neví o této fatální neurologické nemoci, která způsobuje mimovolní pohyby, vážné duševní poškození a kognitivní úpadek. Huntingtonova choroba (HCH) se u lidí obvykle projeví mezi třicátým a padesátým rokem života, ačkoliv se může projevit také u dětí nebo ve stáří. Zatím stále neexistuje léčba, která by zastavila neúprosnou progresi choroby, jež vede po 10 až 25 letech k smrti. Protože jde o autozomálně dominantní onemocnění, každé dítě rodiče s HCH je v padesátiprocentním riziku, že nemoc

zdědí. Ve Spojených státech je výskyt nemoci v průměru asi 10 případů na 100 000 lidí – celkově se jedná asi o 30 000 lidí. V riziku je dalších přibližně 150 000 lidí. V České republice (ČR) je výskyt obdobný. Předpokládá se asi 1 000 nemocných a 5 000 osob v riziku pro celou ČR.

„Huntingtonova choroba není onemocnění jednotlivce, ale celé rodiny!“

I když HCH patří mezi řídka onemocnění, měla pro svůj neutěšený zásah do osudů rodin tak neuvěřitelnou sílu, že spojila laiky a profesionály po celém světě na výzkumu této nemoci.

HCH byla klinicky poprvé popsána **Georgem Huntingtonem** v roce 1872. Za dalších 80 let zemřel na HCH významný americký folkový zpěvák Woody Guthrie. Jeho druhá manželka **Marjorie Guthrie** byla tak otřesena průběhem nemoci, že založila Výbor pro boj s Huntingtonovou chorobou (Committee to Combat Huntington's Disease), nyní Huntington's Disease Society of America, která sdružuje jak odbornou, tak laickou veřejnost. Stala se také zakladatelkou nadace Woodyho Guthrie, která podporuje výzkum HCH. Sama neúnavně cestovala mnoho let po celém světě a hovořila o Huntingtonově nemoci. V roce 1979 se podílela také na zrodu International Huntington Association (IHA), mezinárodní organizace, která vznikla v Oxfordu v Anglii.

Téměř ve stejné době se začal o Huntingtonovu chorobu zajímat **Milton Wexler** v Los Angeles. U jeho manželky propukly první příznaky nemoci, jež jí už zabila otce a tři bratry. Věřila, že nemoc postihuje pouze muže, ale neurolog jí vysvětlil, že se mýlí. Že je to dokonce ještě horší, protože její dvě dospělé dcery, **Alice a Nancy**, jsou v padesátiprocentním riziku, že je potká stejný osud. Tato zdrcující zpráva podnítila Milтона Wexlera, psychoanalytika vyhledávaného populárními herci a herečkami, k neuvěřitelné aktivitě. Pan Wexler (zemřel v roce 2007 v 98 letech na respirační selhání ve svém domě v Santa Monica) ignoroval vědeckou moudrost své doby a věnoval veškerou svou energii snaze odhalit tajemství jedné z nejzáhadnějších a nejvíce paralyzujících nemocí, o které se často píše jako o časované bombě, neboť psychická a fyzická spoušť, kterou působí, se obvykle projeví už ve středním věku.

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

V roce **1983**, po desetiletí zápasů v laboratořích po celé zemi, vědci třibení Miltonem Wexlerem a později také jeho dcerou Nancy (genetičkou a neuropsycholožkou), dosáhli průlomu, v nějž věřil jen málokdo – **objevili genetický marker Huntingtovovy choroby**. V roce **1993** se jim podařilo **lokalizovat samotný gen HCH**. Objevení genu HCH nepředstavuje jen enormní krok směrem k nalezení léku na Huntingtonovu nemoc, ale dokázalo i uskutečnitelnost zmapování celého souboru 30 000 lidských genů.

Wexler „dokázal, že by to mohlo jít“, řekl dr. **Francis Collins**. Doktor Collins se připojil k Wexlerově pracovní skupině v polovině osmdesátých let minulého století, kdy byl profesorem na univerzitě ve Wisconsinu. Pomohl vyvinout metody identifikace genů zodpovědných nejen za Huntingtonovu chorobu, ale také za cystickou fibrózu, pomocí kterých se podařilo v roce **2003 úspěšně rozluštit kompletní genom člověka**.

„Hledání Huntingtonova genu se stalo paradigmatem pro všechna podobná hledání genů. To vše vzniklo z úžasného intelektuálního kvasu, který Milton s Nancy vytvořili,“ řekl Collins, nyní ředitel vládou podporovaného Národního institutu pro výzkum lidského genomu v Bethesda ve státě Maryland.

Dr. Anne B. Young, profesorka Harvard Medical School a vedoucí lékařka neurologického oddělení v Massachusetts General Hospital, řekla, že Wexler byl „vizionář... Byl guru a tmel“, který držel pohromadě projekt, jež mnoho významných vědců považovalo za bláznovství. „Dnes máme gen. Máme tušení, co gen dělá. To bychom bez Milтона neměli,“ řekla dr. Youngová. „Byl katalyzátorem toho všeho.“

Wexler měl „schopnost dát dohromady různorodé lidi a odstranit přehradu. Byl mistrem kreativity,“ řekl David E. Housman, biolog z Massachusetts Institute of Technology, jenž hrál klíčovou roli ve společném úsilí, které vedlo k identifikaci genu zodpovědného za Huntingtonovu chorobu.

Wexlerovi slavní přátelé pořádali občas pro vědce party. „My podivínští vědci jsme byli totálně unešení, že i toto bylo součástí workshopu,“ řekl Collins, který připomněl sobotní noční soireé s Andrewsem, Carol Burnettovou, Walterem Matthauem a Jackem Lemmonem.

Duch spolupráce byl tak silný, že když vědci publikovali své závěry, bylo jejich autorství uvedeno jako Skupina pro společný výzkum Huntingtonovy choroby. Rodinný projekt. Toto úsilí se stalo projektem Wexlerovy rodiny.

Nancy, profesorka na Columbijské univerzitě v New Yorku, získávala vědce, vedla pracovní skupiny a **sbírala krevní vzorky** v zapadlých vesnicích **Venezuely**, kde, jak se věřilo, žila největší komunita lidí s HCH.

Alice, historička, napsala knihu „**Mapování osudu**“ (Mapping Fate: a Memory of Family, Risk, and Genetic Research, 1995), strhující vzpomínky na boj své rodiny s nemocí.

Když se Wexlerovy dcery dozvěděly, že mohly zdědit po matce defektní gen, rozhodly se nemít děti. Když byl vyvinut postup, jak tento gen detekovat, rozhodly se - částečně i vzhledem ke svému vědeckému nasazení - test nepodstoupit, protože se obávaly, že by eventuelní pozitivní výsledek nastolil více otázek než by dokázaly zvládnout. Otec s jejich rozhodnutím souhlasil. Hlavně ony byly tím důvodem, proč se do boje pustil.

„Stal jsem se aktivistou, protože jsem byl strašně sobecký,“ řekl jednou. „K smrti mne děsilo, že by tuhle nemoc některá z mých dcer třeba také mohla mít.“ Nyní je oběma přes šedesát a jsou jediné, kdo z rodiny přežily. Dosud se zdá, že nemoc nezdědily.

Ve stejné době bojoval s osudem a zákeřností HCH v Holandsku **Gerrit Dommerholt**, jemuž zemřela na HCH matka i bratr. Ani on se nedokázal oddat jen tak osudu a začal pracovat v holandské společnosti pro pomoc při HCH. Později se stal prezidentem IHA (International Huntington Association). A tento úžasný pán, **který spojil huntingtonský**

svět, přijel v roce 1990 do Čech, aby zde pomohl se vznikem české společnosti.

Ke spolupráci mu byla doporučena genetička **MUDr. Jana Židovská, CSc.**, která kolem sebe díky své pili a empatii soustředila tým odborníků, první pacienty i rodinné příslušníky a v roce 1991 založila Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) jako svépomocné pacientské neziskové občanské sdružení, jehož se stala první předsedkyní. Zásluhou jejího nasazení a pracovitosti je po 20 letech česká SPHCH právoplatným a aktivním členem jak evropské (EHA), tak mezinárodní společnosti (IHA).

Hlavním cílem české společnosti, ale i dalších společností ve světě, je práce pro pacienty a rodiny s výskytem HCH, snaha o zlepšení kvality života každého člena postižené rodiny. V této oblasti je zásadní práce dr. Sheily Simpsonové (UK), která vede skupinu pro vypracování standardů péče o pacienty s HCH. Neméně důležitým cílem je spolupráce na výzkumu HCH jak s evropskou, tak americkou sítí. SPHCH se od roku 2006 aktivně podílí na práci EHDN (European Huntington's Disease Network). Českou koordinátorkou a mimořádnou osobností je paní Pavla Šašinková.

A nyní - v roce 2010 - máte všichni mimořádnou příležitost zúčastnit se ve dnech 3. - 6. 9. 2010 13. kongresu evropských společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě v hotelu Hilton v Praze. Není vyloučeno, spíše je nanejvýš pravděpodobné, že se zde setkáte s vědci světového formátu, s panem G. Dommerholtem nebo se sestrami Wexlerovými či dalšími osobnostmi huntingtonských světových hnutí.

Literatura:

ROTH, J., KLEMPÍŘ, J., UHROVÁ, T. Současné terapeutické možnosti u Huntingtonovy nemoci. *Psychiatrie pro praxi*, 2009, roč. 10, č. 5, s. 205-208.

WOO, E. Milton Wexler : 1908 - 2007. *Hereditary Disease Foundation*, 2007, č. 14, s. 1-3.

Zakládající předsedkyní společnosti byla:

MUDr. Jana Židovská, CSc. a Gerrit Dommerholt, tehdejší prezident IHA (Internacional Huntington Association)



MUDr. Jana Židovská, CSc.



Gerrit Dommerholt

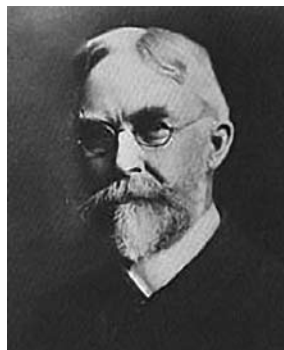
Internacional Huntington Association (IHA) byla založena v roce 1967 v USA. Zakladatelkou byla **Marjorie Guthrie**, vdova po folkovém zpěvákovi **Woodym Guthrie**, který trpěl Huntingtonovou chorobou.



Woody Guthrie



Marjorie Guthrie



*Georg Huntington
Americký lékař, v roce 1872 jako
první popsal tuto nemoc a po něm
nese i svůj název.*

2.2. EHDN – SÍŤ KONTAKTŮ, PŘÁTEL, VÍRY A ODHODLANÉ PRÁCE

Mgr. Monika Baxa

Milí přátelé a čtenáři Archy,

ráda bych Vám přiblížila podzimní setkání EHDN (European Huntingtin Disease Network) v Praze svými očima. Mám možnost Vám povyprávět příběh, který začal na jednom takovémto setkání – rok předtím ve Vancouveru.

Do Kanady jsme cestovali společně s Mariánem a s naším posterem prezentujícím Adélku – naše první transgenní prasátko, které má ve svém genomu vnesenou genetickou informaci pro lidský huntingtin se 145-ti CAG opakováními. Nejenže se nám podařilo zabudovat lidský gen mezi ty prasečí, tento gen se i přepisuje do mRNA a následně do proteinu – a právě jeho přítomnost je důvodem, proč se onemocnění projevuje.

V průběhu prezentace posterů jsme s Mariánem stáli vzorně nastoupeni, připraveni zodpovídat všechny zvědavé otázky. Po chvilce k nám přistoupil vysoký pán – jmenuje se Dr. Ralf Reilmann a začal se nás vyptávat na podrobnosti. Naše prasátko se mu ohromně líbilo. Teda, nejen Adélka jako taková, ale náš model. Je to velké zvíře, které je váhou těla, velikostí orgánů a i fyziologicky velmi blízké člověku. Proto testování možných způsobů terapie vkládá větší naděje do tohoto zvířecího druhu nežli do hlodavců, jako jsou myš a potkan – bez ohledu na to, jestli se jedná o terapii farmakologickou a způsob dávkování léků, nebo terapii chirurgickou, kdy je možné využít potenciál transplantace kmenových

buněk nebo tzv. RNAi – neboli umlčení RNA, co znamená, že mRNA, která je za normálních okolností translatována do proteinu, bude degradována a protein se nevytvoří.

Z přednášky, kterou Ralf dopoledne měl, jsme my s Mariánem věděli, že je z univerzitní kliniky v Münsteru (Německo), kde se věnuje práci s pacienty. Vymýšlí a připravuje pro ně zařízení umožňující počítačem vyhodnocované sledování motorických funkcí, které pak aplikuje v praxi. K přístrojům, kterými disponuje, patří např. GAITRite, což je koberec, zaznamenávající stopy – a vyhodnotí se trajektorie a rychlost chůze. Dál u něho můžeme najít aparát používaný na počítání úderů prstem za časový interval a vyhodnocení síly úderu anebo přístroj zaznamenávající čas dotyku jazyka na senzoru.

Slovo dalo slovo a domluvili jsme se na setkání v Liběchově. Tu měl Ralf společně se svojí studentkou Evou – doktorkou veterinární medicíny – možnost vidět naše prasátka, stáje a vybavení – ale hlavně, mohli jsme pokračovat v diskusích z Vancouveru o možné spolupráci.

Protože – ono nestačí, aby naše prasátka měla gen zodpovědný za Huntingtonovu chorobu. Jejich chování po nastoupení onemocnění musí korelovat s projevy pozorovanými u pacientů. Jen tak si můžeme být jistí tím, že terapie, která prasatům pomáhá a jeví se být použitelná i pro lidi, u nich vyvolá stejné zlepšení.

A právě při vyhodnocování chování se našich prasátek a pozorování nástupu onemocnění jsme se dohodli na použití přístrojů, které v Německu Ralf s kolegy už běžně aplikuje ke škálování pacientů, pro prasátka.

Ve Vancouveru jsem měla možnost potkat také prof. Jenny Morton z Univerzity v Cambridge (Velká Británie). Tohle setkání nebylo náhodné – dostala jsem „tip“ od našich spolupracovníků v Bostonu. Jenny se dlouhá léta věnuje práci s myším modelem Huntingtonovy choroby, hlavně pozorováním fenotypu (projevů jejich chování) a sledováním účinků různých léčiv aplikovaných myším. Zároveň se svými neocenitelnými zkušenostmi spolupracuje s australskou skupinou, která připravila ovce s Huntingtonovou nemocí.

V Praze jsme se, kromě mnohých dalších milých lidí, potkali také s Ralfem. Poreferovali jsme, co jsme za dobu od našeho posledního setkání stihli udělat, připravit a co očekáváme a zároveň jsme se dozvěděli, co mají nové oni v Německu. Náš společný projekt dostával znatelné obrysy a bylo už jenom potřeba dotáhnout detaily. Jenny bohužel do Prahy nemohla přijet. To nás ale nemohlo odradit a vydali jsme se společně s Ralfem a Evou do Cambridge za ní.

V Anglii se Jenny rozpovídala o svých ovečkách a nejen o pokusech, které dělají, ale i těch, které plánují dělat. Jelikož my jsme už na prasátkách odvedli hodně práce, s radostí jsem jim vysvětlila a popsala naše zkušenosti a „vychytávky“ - a tím jim značně urychlila „cestu vpřed“, protože už se nebudou zdržovat řešením problémů, s kterými jsme se potkali my. Jenny nám dala cenné rady, co se pozorování fenotypu týče a přislíbila pomoc při uskutečnění našich záměrů. Z Cambridge jsme letěli rovnou do Münsteru.

V Německu jsem měla možnost potkat skvělé lidi z Ralfového týmu, vyzkoušet si jednotlivé přístroje a podívat se na obrázky prasečích mozků z magnetické rezonance (MRI) i pozitronové emisní tomografie (PET). Naplánovali jsme skvělý projekt, v kterém budou použita naše prasátka, Ralfovy přístroje, zkušenosti Jenny a zápal pro věc nás všech.

A o tom jsou tato Huntingtonická setkání. O předávání informací, o navazování kontaktů a spolupráce, o nových myšlenkách a záměrech. O učení se ze znalostí jiných, o cenných radách zkušenějších a o sdíleném nadšení dosáhnout cíl.

Věřím, že uspějeme. Věřím, že už za několik měsíců budeme moci prohlásit, že u Adélky pozorujeme první příznaky onemocnění. Věřím, že na základě výsledků získaných ze zmiňovaného plánovaného projektu bude umožněné zkoušení terapie na transgenních prasatech. A věřím, že jednou se ta správná terapie pro pacienty najde.

Když jsem začala v Liběchově pracovat, byla to pro mne práce – věda – biotechnologie – transgenní prase. Když jsem poznala vás, otočilo se to o 180 stupňů – teď jsou to pro mne vaše tváře a vaše osudy. Byla jsem překvapená, kolik lidí pracujících v EHDN je nositelem mutovaného huntingtinu, kolik lidí ví, že dřív či později onemocní. Ale rozhodli se bojovat. Rozhodli se to změnit – např. Jeff Carrol nebo Charles Sabine. Tito lidé a mnozí další jsou v mých očích hrdiny. Hrdiny jsou pro mě všichni, kteří s Huntingtonovou nemocí bojují – nejen ve vědě – ale i doma, v nemocnicích, či v hospicích svou starostlivostí a péčí, láskou a vytrvalostí.

Na setkáních, jaké bylo v Praze, se máme možnost potkat s takovými lidmi. Máme možnost vyslechnout si nespočetné množství příběhů, při kterých se nám v očích lesknou slzy dojetím. Ale taky máme možnost se dozvědět, kam už jsme při boji s tímto onemocněním pokročili. Máme možnost potkat lidi, kteří nám pomůžou, poradí, kteří chtějí spolupracovat – protože společně toho můžeme mnoho dokázat.

Těším se na každé setkání s vámi. A těším se na další setkání Huntingtonické společnosti – na vědce, na pacienty, na lékaře, na pečovatele, na koordinátory a na všechny, kteří přispívají každý svojí troškou.



Monika Baxa s prasátky

2.3. VENEZUELSKÝ KLÍČ K LÉKU NA HUNTINGTONOVU CHOROBU

BBC, 19. srpna 2010

Přeložila Zuzana Maurová

Ve venezuelské vesnici Barranquitas je nejvyšší koncentrace Huntingtonovy choroby, devastující mozkové nemoci, na světě. Will Grant, BBC, doprovází americkou vědeckou pracovníci, která pokračuje ve svém životním úkolu – najít na tuto nemoc lék.

Ve spalujícím slunci se Angela belhá přes Barranquitas k jídelně pro děti, hubené nohy jen s velkým úsilím poskytují podporu její křehké kostře. Ačkoli je vesnice malá, dá velkou práci přejít z jednoho konce na druhý, když vaše končetiny nedělají, co jim řeknete. Ale Angela je rozhodnutá vynaložit jakékoli úsilí, protože právě přijela stará přítelkyně. Tato přítelkyně, americká vědecká pracovnice Nancy Wexlerová, jezdí do Barranquitas už více než 30 let. Věří, že zde nalezne odpověď na otázku, kterou hledá celý svůj dospělý život: lék na Huntingtonovu chorobu. Pro doktorku Wexlerovou je to více než akademická činnost nebo profesní cíl, je to rodinná posedlost.

„Moje matka zemřela na Huntingtonovu chorobu. Byla to vědecká pracovnice. Můj otec byl také vědec, a tak jsme si řekli: „Nalezneme lék,“ říká dr. Wexlerová. „A říkáme to stále. Nemůžete ráno vstávat bez naděje a přesvědčení, že lék je na dohled.“

Jako dcera pacientky s HD byla v riziku 1:2, že je nositelkou osudového genetického poškození. HD je nevyлéčitelná smrtelná dědičná nemoc, v jejímž důsledku nemocný ztrácí kontrolu nad svými svaly, což ústí ve vážné problémy s polykáním, a mnoho pacientů zemře udušením nebo na podvýživu. Kromě fyzických symptomů se často projevují hluboké deprese. Výskyt se uvádí 1 nemocný na 10 000 lidí, ale v Barranquitas, odlehлém místě, kde během let došlo k uzavření mnoha manželství mezi několika rodinami, je poměr více než 1 : 10. U přibližně 1 000 vesničanů HD plně propukla a mnozí další nesou její gen. Tak vysoká koncentrace pacientů s HD z nich učinila páteř výzkumu dr. Wexlerové. Její výzkum ve Venezuele byl klíčový pro průlomový objev z roku 1993, kdy byla identifikována abnormalita, která HD způsobuje: defektní gen na 4. chromozomu.

Ciro Soto je jedním z vesničanů, jehož DNA a rodinná anamnéza tomuto objevu pomohly. Dr. Wexlerová se s panem Soto setkala, když mu bylo teprve osm. Nyní je mu téměř 40 a jeho tělo sebou v důsledku nemoci nekontrolovatelně škube.

„Ciro byl výborný bubeník, měl velmi atletickou postavu, byl to krásný rybář,“ řekla dr. Wexlerová. „Oba Cirovi rodiče měli HD,“ vysvětluje. Měli 14 dětí a z nich 10 zdědilo HD. Některé z nich už na nemoc bohužel zemřely.

Těžký život

Navzdory zásadnímu objevu nebyl tým dr. Wexlerové ve Venezuele od roku 2002 kvůli napjatým vztahům mezi Bushovou administrativou a prezidentem Hugo Chavezem. Stále neexistuje oficiální protokol s venezuelskou vládou o vývozu vzorků DNA, které dr. Wexlerová potřebuje. Ale jako vstřícné gesto vyslala venezuelská ministryně zdravotnictví do Barranquitas zástupce, který se s dr. Wexlerovu setkal.

„Myslím, že vytrvalost dr. Wexlerové je obdivuhodná.“ řekl dr. Frederico Savinon. I když připustil, že zde byly nějaké „obtíže ve společné práci“, dr. Savinon řekl, že „ministerstvo i ministryně zdravotnictví Col Eugenia Sader osobně jsou nakloněni k znovuotevření prostoru pro spolupráci s dr. Wexlerovou.“ Avšak dr. Wexlerová a lidé z Barranquitas už slyšeli podobné sliby v minulosti mnohokrát.

Všichni ministři zdravotnictví, kteří se v úřadu vystříдали, jasně vyjádřili výzkumu podporu, ale pracovní tým z New Yorku zatím žádný hmatatelný pokrok v podpisu protokolu o výzkumu neviděl.

Život v Barranquitas je těžký. Vláda poskytla několika rodinám, včetně Corpvy, nové bydlení. Ale většina lidí s HD stále žije v hluboké chudobě, zatímco se snaží vypořádat s osudovou nemocí.

V roce 1999 dr. Wexlerová spolufinancovala pečovatelský dům pro pacienty s HD na předměstí hlavního města Maracaibo (stát Zulia). Dům byl postaven na místě „nejdrsnějšího baru ve městě“. Casa Hogar je útočištěm pro 50 lidí, jejichž rodiny si už nevědí rady. Každý, kdo zde pracuje, má v příbuzenstvu někoho s HD. Mnozí nevědí, zda se u nich nemoc v budoucnu také neprojeví.

Casa Hogar čelí chronickému nedostatku financí, je možné, že domov bude uzavřen. Ale dr. Wexlerová věří, že jednou jej nebude vůbec potřeba. „Nikdy nevíme, kdy dojde k nějakému zázračnému odhalení,“ říká. „Na obzoru se rysují převratné objevy a také se stále nějaké dějí, takže velmi doufám, že se lék najde v brzké budoucnosti.“

Když Angela došla do jídelny, dostalo se jí od dr. Wexlerové vřelého objetí. Přestože se její zdravotní stav zhoršil, ohledně Angelina vnuka, který je také v riziku, je dr. Wexlerová velmi optimistická. Bude mít větší šance na uzdravení, než měla ona.

Dostupné z: <http://www.bbc.co.uk/news/world-latin-america-10952800>

2.4. EHDN 2010

*Diana Raffelsbauer, Freelance Medical Writer, PharmaWrite, Německo
přeložila Zuzana Maurová*

EHDN 2010 - Největší zasedání věnované Huntingtonově chorobě

European Huntington's Disease Network (EHDN) pozvala své členy na 6. plenární zasedání (EHDN 2010) do Prahy. S více než 650 účastníky se jednalo o největší vědecké setkání věnované výlučně HCH, jaké se kdy konalo. Proč právě v Praze? Kromě toho, že je to nádherné město, existují mezi Prahou a Huntingtonovou chorobou (HCH) historická pojítka. Christiane Lohkamp (Stuttgart) ve svém vystoupení uvedla, že patronem Prahy je sv. Vít, po němž byla HCH zprvu pojmenována (tanec sv. Víta). Mučedník sv. Vít je jedním ze čtrnácti svatých pomocníků, jemuž je připisován dar léčit mnoho nemocí, zvláště pak pohybové poruchy a nemoci nervového systému.

Privítání

Účastníky přivítal předseda EHDN Bernhard Landwehrmeyer (Ulm) a požádal je o aktivní

účast v debatách. Vzhledem k vysokému počtu zdravotnických účastníků z České republiky a Polska byl celý kongres simultánně tlumočen do češtiny a polštiny. Kongres, jehož organizačnímu výboru předsedal Joaquim Ferreira (Lisabon), nabídl širokou škálu témat. Vědci přijeli připraveni podělit se o svá dosud nepublikovaná data a urychlit tak výzkum zaměřený na nalezení léčby HCH. Výzkum HCH udělal od našeho posledního setkání v Lisabonu 2008 obrovský pokrok zejména na poli neurovizuální a dalších nástrojů pro hodnocení presymptomatické HCH, hluboké mozkové stimulace, utlumování genů, myších modelů HCH, sítí a systémové biologie. Nedávné výsledky těchto výzkumů byly vyvrcholením setkání.

Domácí hostitel Jan Roth (Praha) popsal, jak se díky pionýrské práci genetiky a zakladatelky české Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě Jany Židovské v České republice zlepšila situace pacientů s HCH a jejich rodin. Toto úsilí nakonec vedlo k vytvoření multidisciplinárního klinického týmu pro HCH, který se stal součástí Centra extrapyramidových onemocnění na pražské Karlově univerzitě. Jiří Hruša (Pardubice) z české Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě oslovil účastníky kongresu jako „bojovníky s HCH“. Zdůraznil důležitost úzkého vztahu mezi vědci, zdravotnickými profesionály a rodinami postiženými HCH.

Žhavá témata

Jak už se stalo na plenárních shromážděních EHDN zvykem, konferenci zahájilo zasedání, během něhož se živě diskutovalo o čtyřech „žhavých tématech“. První téma se zabývalo otázkou, zda jsou pacienti jedinci s méně než 36 tripletů CAG. **Při počtu 40 tripletů dochází k úplné penetranci, při počtu 36–39 tripletů k neúplné penetraci, ale 35 a méně opakování je v současné době považováno za nepatogenní.** Intermediární alely s 27 až 35 opakováními, ačkoli nezpůsobují nemoc, mohou v některých případech expandovat do plně penetrující mutace u potomků. Joseph Jankovic (Houston) předložil klinické důkazy, že se u jedinců s méně než 36 CAG rozvinula HCH; naproti tomu Arvid Heiberg (Oslo) dokazoval, že je to velmi nepravděpodobné. Průměrně 1 % lidí s příznaky připomínajícími HCH nemá expanzi CAG. V některých případech bylo shledáno, že mají pacienti mutaci jiného genu, ale ve většině případů je příčina nemoci nejasná. Intermediární alely jsou celkem běžné (více než 4 % celkové populace), proto je možné, že se náhodou u některých lidí, kteří mají intermediární alely, vyvinou symptomy, které připomínají HCH.

Marina Frontali (Řím) nabídla účastníkům komplexní pohled na prediktivní genetické testování HCH, které má psychologické, sociální, právní a etické důsledky. Mutace v HCH genu (HTT) byla rozpoznána v roce 1993 a směrnice pro prediktivní testování byly publikovány v roce 1994. Spolu s Gerry Evers-Kiebooms a členy Genetic Testing and Counselling Workig Group při EHDN pracovala Marina Frontali na revizi a aktualizaci těchto postupů. Kontroverzní témata zahrnovala důsledky pro nositele intermediárních alel, prediktivní testování nezletilých, sdělování počtu tripletů CAG a informaci o nespecifických příznacích, které ohlašují příchod nemoci (prodromální znaky) nebo o možnosti účasti v klinických studiích pro presymptomatické nositele genu HCH.

Sheila Simpson (Aberdeen) a Stephen Smith (Norfolk) se zabývali výhodami a nevýhodami péče o pacienty s HCH doma nebo v pečovatelských zařízeních. Hovořili o zátěži, kterou péče o nemocné představuje, o obavách spojených s rozhodnutím pro institucionalizovanou péči, o pocitech viny provázejících toto rozhodnutí. Ale zároveň také ukázali, jak by profesionální pečovatelé mohli pomoci členům rodiny, kteří toto rozhodnutí činí. Vyjádřili potřebu specializované podpory pro rodiny zasažené HCH v podobě programů pečovatelsství v rodině, které by dovolily lidem s HCH žít doma co nejdéle.

Další otázkou úvodní debaty bylo, zda jsme u HCH schopni měřit vliv, který chorobu modifikuje. Karl Kiebertz (Rochester) uvedl, že prostředky jsou už dostupné, např. UHDRS (–TFC a –TMS) a MMSE, ačkoli jsou dostatečně citlivé pouze u pacientů, u nichž se již projevují symptomy. Probíhající změny se na těchto stupnicích u jednotlivců mění během přirozeného vývoje nemoci a očekává se, že u léčených pacientů budou menší. Dan van Kammen (Princeton) oponoval, že naše měřicí nástroje nejsou dost citlivé pro detekci zlepšení klinického stavu. Zdůraznil kritické parametry plánování zkoušek: souběžný nebo opožděný začátek, studijní skupina (kritéria zahrnutí nebo vyčlenění), výběr endpointů, **dávky, trvání zkoušek, časování návštěv, atd.** „Je jasné, že musíme lépe pochopit biologii HCH a také to, jaký vztah má zacílení nebo mechanismus působení určité sloučeniny k biologii nemoci a jak optimálně provádět zkoušky modifikující nemoc“, řekl van Kammen.

Právě probíhající klinické zkoušky

Lars Wojtecki (Düsseldorf) a Jan Vesper (Düsseldorf) představili předběžné výsledky pilotního testu hluboké stimulace mozku (DBS) u pacientů s HCH. Postup spočívá v implantaci elektrod do oblasti mozku zvané globus pallidus (GP) a stimulaci neuronů elektrickými impulsy za použití zařízení umístěného pod kůží. Tato technika byla úspěšně použita u Parkinsonovy nemoci a dystonie. Skupina vedená prof. Vesperem studovala dvě odlišná schémata DBS: stimulace interního GP následovaná stimulací externího GP, každá trvala 6 týdnů, a naopak. Předběžná data od prvních čtyř pacientů z celkového počtu šesti ukázala, že postup je bezpečný, neprovázejí jej žádné chirurgické komplikace ani kognitivní úpadek. Účinky na hybnost jsou slibné, ale kolísavé, a liší se jak u jednotlivců, tak u místa užití stimulace a postižené hybné oblasti (dystonie versus chorea versus hypokineze). Důležité je, že všichni pacienti ve studii uváděli, že v každodenním životě pociťují subjektivní zlepšení. Je třeba zhodnotit dlouhodobé účinky a vyvinout citlivější hodnotící prostředky k měření rozdílností u různých motorických oblastí. V současné době probíhá multicentrická zkouška se 40 pacienty, u nichž je hodnocena oblast motorická, kognitivní, funkční, oblast chování a kvality života.

Joakim Tedroff (Stockholm) prezentoval přehled studie MermaiHD, III. fáze, dvojitě zaslepené, placebem kontrolované zkoušky dopaminového stabilizátoru pridopidinu (též známého jako ACR 16 nebo Huntexil®), která jako primární endpoint využívala škálu hybnosti odvozenou od UHDRS-TMS. Pridopridin v dávce 90 mg denně vykázal zlepšení volných pohybů, očních pohybů a dystonie, ale nikoli chorey. Pacienti s vyšším počtem CAG opakování budou mít pravděpodobně z pridopidinu větší prospěch hlavně proto,

že se zdá, že lék snižuje korelaci mezi velikostí CAG opakování a mírou rozvoje nemoci. EHDN nezávisle statistickou analýzu zkoušky opakovala. Další informace o efektivitě pridopidinu vyplynou z právě probíhající prodloužené fáze studie účinnosti a ze studie HART prováděné v Severní Americe.

Příprava na klinické zkoušky

Podtónem téměř všech příspěvků byla příprava na klinické studie modifikace nemoci, buď za použití buněčných a zvířecích modelů, sítí a systémové biologie, nebo vývojem citlivějších nástrojů pro hodnocení nástupu nemoci a jejího progresu.

Ignacio Munoz-Sanjuan (Los Angeles) prezentoval strategie pro vývoj choroby modifikujících léků, které sleduje CHDI Foundation, např. strategie, které snižují hladiny zmutovaného huntingtinu (HTT), a modulace klíčových mechanismů patogeneze HCH, jako je porucha skladby proteinu. Na zvířecích modelech bylo testováno více než 100 terapeutických agens, některé z nich stojí před žádostí o provedení klinické studie a vstupní fázi I klinických zkoušek. Příklady slibných kandidátů na taková léčiva jsou inhibitory histondeacetylázy 4. CHDI Foundation vychází z genetických údajů získaných Michalem Mielcarekem (Londýn) a Gillian Bates (Londýn) a očekává, že bude mít molekulu pro zkoušku konceptu na myším modelu HCH do konce roku 2010.

Čtyři prezentace se zabývaly vývojem molekulárních strategií tlumení HTT genu tím, že je zničena mediátorová RNA, podle níž je protein huntingtinu vytvářen.

Robin Meray (Cambridge, USA) prezentoval novou strategii využití potenciálu přirozeného procesu zvaného autofagie k zlepšení odbourávání nesprávně složených a toxických proteinů a zlepšení kognitivního deficitu na myších modelech Alzheimerovy a Parkinsonovy nemoci. Ve spolupráci s CHDI Foundation a Gillian Bates se molekula v současné době právě testuje na myších modelech Huntingtonovy nemoci. Fáze I klinických zkoušek na zdravých dobrovolnících a pacientech v časném stadiu Alzheimerovy nemoci zatím ukázaly, že je přípravek bezpečný a dobře tolerovaný.

Mahmoud Pouladi (Vancouver) testuje nový lithiový preparát (nizkodávkovou mikroemulzi) na myších modelech HCH. U léčených zvířat prostředek zlepšil deficit hybnosti, atrofii striata, ztrátu středních trnitých neuronů a hromadění defektního huntingtinu. Ačkoli se lithium už dlouho používá k léčbě bipolárních poruch, bezpečnost a účinnost nového preparátu u pacientů s HCH ještě nebyla potvrzena.

Nové hodnotící nástroje

Mnoho výzkumných projektů se soustředilo na vývoj nových hodnocení pro posuzování nositelů genu HCH v presymptomatickém a časném stadiu nemoci. CHDI Foundation například vytvořila program Functional Rating Scale Development Task Force pro HCH (FuRST-pHD), v jehož rámci by byla vyvinuta citlivá, spolehlivá a platná hodnotící stupnice pro měření symptomů a jejich vlivu na funkce u presymptomatické HCH. Ken Evans (Toronto) popsal program jako opakující se vícekolový proces, který spojuje vstupy od pacientů, klinických lékařů, zaměstnanců klinik, expertů z různých pracovních skupin a zároveň data z dostupné literatury. Proces zahrnuje rozdělení hlavních symptomů do

jednotlivých položek, vytváří otázky a testuje je v cílové populaci. Spuštění FuRST-PHD stupnice verze 1.0 je očekáváno v roce 2011. Hugh Rickards (Birmingham) podal konkrétní příklad, jak zlepšit hodnotící stupnici u presymptomatických jedinců. Problém nevyžaduje jen rozdělení širokého pojmu, např. „apatie“, do různých symptomů, které se mohou u nemocných projevovat, ale také nezbytnost vyvinout a klást správné otázky, abychom obdrželi co nejpřesnější informace. Mark Guttman (Markham) přiblížil následující kroky programu FuRST-PHD.

Hans-Peter Müller (Ulm) pracoval s Janem Kassubekem (Ulm) na vývoji nových metod k optimalizaci analýzy a postprocessingu DTI¹ zobrazování mozku u jedinců v presymptomatickém a pokročilém stádiu. Cílem je definovat parametry získané při magnetické rezonanci, které by byly využity v klinických zkouškách jako náhradní markery progresu choroby a míry lékové efektivity. Rachel Scahill (London) mluvila o možném užitku různých způsobů zobrazování v budoucích klinických zkouškách, zvláště technikách testovaných ve studii TRACK-HD. Tyto techniky jsou schopné odhalit změny způsobené progresí nemoci mezi presymptomatickým a časným stadiem nemoci.

Ralf Reilmann (Münster) vyslovil pochyby, zda je zlatý standard pro hodnocení motoriky u Huntingtonovy choroby – UHDRS-TMS – dostatečně objektivní, citlivý a spolehlivý, aby ho bylo možné použít k měření výsledků při klinických zkouškách. Vyvinul nové kvantitativní hodnocení hybnosti, jako např. sílu jazyka, sílu stisku, poklep a hodnocení trojrozměrné orientace a určování polohy. Tyto nástroje byly testovány ve studii TRACK-HD a ukázalo se, že s jejich pomocí lze odlišit jedince v presymptomatickém a časném stadiu nemoci od kontrolního vzorku a sladit je s výsledky zobrazení a funkčních testů.

Pro zahrnutí hodnocení kognitivních schopností do klinických zkoušek jsou u HCH dobré důvody. Kognitivní schopnosti jsou například nezávislým měřítkem, které téměř nemá spojitost s motorickými projevy a projevy chování; může předpovídat funkční kapacitu v různých oblastech; a mělo by být zahrnuto ve zkouškách neurodegenerativních poruch přinejmenším pro hodnocení bezpečnosti intervence. Anne-Catherine Bachoud-Lévi (Créteil) pojednala o různých aspektech výběru a použití měření kognitivních schopností v klinických zkouškách, včetně úskalí, výhod a nevýhod. Referovala o svém nedávném úspěchu ve vývoji nových kognitivních hodnocení (test syntaxe, spojování vět s obrázky založené na pravidlech syntaxe) a zlepšení existujících hodnocení (statistická analýza a modelování progresu nemoci založené na výsledcích Stroop testu).

Dvě další prezentace se obracely k vývoji specifických posuzovacích škál pro HD. Jenny De Souza (Birmingham) představila předběžné závěry z projektu REGISTRY (projekt vytěžování dat) zacíleného na prozkoumání citlivosti, specifčnosti a platnosti dvou hodnotících škál u HCH: Beck Depression Inventory a Hamiltonovy hodnotící škály deprese. Aileen Ho (Reading) aktualizovala Patient Quality of Life Questionnaire Project, projekt pracovní skupiny EHDN pro kvalitu života. Nová škála bude použita jako volitelná složka v REGISTRY verze 3.0.

Sítě a systémová biologie

Řada prezentací se soustředila na využití potenciálu biologických a klinických sítí k identifikaci cest a směru působení patogeneze HCH. Hlavní mluvčí Bin Zhang (Seattle) vysvětlil přístup Sage Bionetworks a řekl, že mnoho klíčových regulátorů předpokládaných analýzou sítí bylo v pozdějších stádiích potvrzeno. Očekává, že jak množství rozmanitých genomových dat poroste, stanou se biologické sítě předvídatelnějšími a užitečnějšími pro vývoj léků a v klinickém výzkumu, stejně jako v porozumění biologii a mechanismu nemoci. Christian Néri (Paříž) zkoumal síť FoxO, v níž našel styčná místa mezi drahami ovlivňujícími přežívání neuronů a patogenezi HCH, což může působit jako genetický modifikátor věku nástupu nemoci. Erich Wanker (Berlín) hledal modifikátory věku nástupu choroby za použití systémové biologie. Jeho přístup vedl k identifikaci několika jednonukleotidových polymorfismů, které mohou mít za následek změnu nástupu choroby. John Warner (Princeton) vyvinul statistické modely, které mají za cíl lépe předpovídat progresi nemoci a usměrňovat plán klinických zkoušek, úkol úzce spjatý s identifikací biomarkerů a hodnocením pacientových projevů na různých klinických hodnotících škálách.

Molekulární patogeneze HCH

Hlavní přednášející William Yang (Los Angeles) studoval molekulární mechanismus patogeneze HCH na transgenních myších modelech. K pochopení, proč mutovaný huntingtin, který je přítomný ve všech buňkách těla, způsobuje selektivní degeneraci určitých neuronů, vyvinul Yang podmíněné myší modely za využití umělých bakteriálních chromozómů (BAC), na nichž může být lidský HTT gen (patologický huntingtin) zapnut nebo vypnut v různých typech buněk. Takzvaný podmíněný BACHD myší model opakuje neuropatologické symptomy a symptomy chování pozorované u jiných myších modelů. „Vypnutím“ defektního huntingtinu ve specifických neuronových populacích Yang uzavírá, že HCH není zcela buněčněautonomní nemoc, a že redukce toxicity defektního huntingtinu v kortexu může snížit toxicitu ve striatu a zlepšit symptomy.

Rick Morimoto (Chicago) vysvětlil, že expanze opakování CAG, která je příčinou poruchy stavby HTT proteinu a jeho hromadění, narušuje proteinovou homeostázu. Terapeutickým cílem je obnovit proteostázu a zabránit poruše stavby HTT. Jak buňka stárne, pomalu ztrácí svou schopnost rozpoznat a snížit poškozené nebo chybně složené proteiny. Z tohoto důvodu existují společné rysy mezi HCH a stárnutím v tom, že buněčná proteostáza se prudce snižuje a výsledkem je, že buněčná stresová odpověď na toxické proteiny je narušená. Další spojnice mezi stárnutím a neurodegenerací byla prezentována Ruth Luthi-Carter (Lausanne), která studovala roli sirtuinů, třídu histonových deacetyláz, u HCH. Ronald Melki (Paříž) představil zajímavou paralelu mezi HCH a prionovými nemocemi. Zjistil, že v buněčné kultuře nahromaděný defektní huntingtin může proniknout do buněk a indukovat hromadění hostitelského HTT proteinu. Zda je toto zjištění důležité v kontextu celého organismu, nebylo prokázáno.

Noční zprávy

Po úspěchu ze světového kongresu o HCH ve Vancouveru v roce 2009 zasedání uvedl a moderoval korespondent NBC Charles Sabine (Gloucestershire). Zpravodajové Ed Wild (Londýn) a Jeff Carroll srozumitelně shrnuli obsah jednání kongresu laikům. Všechna zasedání byla nahrávána a videa budou brzy dostupná na webových stránkách EHDN.

Výukové kurzy

Vůbec poprvé byly na plenárním zasedání EHDN nabídnuty výukové kurzy na vybraná témata. Sarah Tabrizi (Londýn) a Oliver Quarrell (Sheffield) diskutovali o tom, „jak a kdy diagnostikovat HCH“, kontroverzní téma, které má zásadní vliv na přesnost shromažďovaných a analyzovaných údajů ve studiích jako je REGISTRY. Ralf Reilmann a Ferdinando Squitieri (Pozzilli) prezentovali nové kvantitativní nástroje k mnohem citlivějšímu a objektivnějšímu hodnocení motorického fenotypu HCH. Praxe předepisování léků k léčbě korových symptomů HCH se v Evropě liší. Josef Priller (Berlín) a Raymund Roos (Leiden) se věnovali tomuto tématu v rámci výukového kurzu „Jak léčit HCH“, a David Craufurd (Manchester) a Erik van Duijn (Leiden) se zaměřili na různé psychiatrické poruchy, které HCH provázejí, a otázku, jak je léčit.

Co nového v EHDN

Bernhard Landwehrmeyer shrnul, čeho EHDN dosáhla od roku 2008. Síť má nyní více než 1 000 členů, jejich počet vzrostl v posledních dvou letech o 450. Existuje již téměř 140 míst v 19 zemích, kde se provádějí studie, včetně Ruska, Singapuru a Jižní Koreje. Od září 2008 se počet členů v REGISTRY téměř zdvojnásobil až na 6 500 HCH pacientů a presymptomatických nositelů genu. Každý měsíc je od nových účastníků shromážděno kolem 120 biologických vzorků. Vzorky jsou uloženy v BioRepu v Miláně a v současné době máme nashromážděny vzorky od více než 4 700 jedinců. Klinické a biologické informace shromážděné během 16 000 návštěv, jsou nyní dostupné pro výzkumné projekty. Informace, které byly shromážděny prostřednictvím REGISTRY, jsou využívány v mnoha studiích, například k nalezení biomarkerů, genetických modifikátorů věku nástupu nemoci, stejně jako k zlepšení nástrojů hodnocení a hodnotících škál a mohou též posloužit jako set dat ke srovnání u studií symptomatické léčby.

REGISTRY, verze 3.0, usnadní a zrychlí vývoj a ověření nových výzkumných nástrojů pro hodnocení, jako volitelných komponentů nebo podstudií. Cílem je vytvořit nabídku důkladného souboru ověřených nástrojů zaměřených na specifické skupiny pacientů a stadií (např. presymptomatická HCH, HCH v pozdním stadiu, juvenilní HCH). Implementace REGISTRY, verze 3.0, je jedním z nejbližších cílů EHDN. Během příštího roku bude hlavním úkolem EHDN zvýšit počet a kvalitu vědeckých publikací s výsledky plynoucími z jejich aktivit.

PloS Currents: Huntington Disease je nová platforma pro vědecké publikace o HCH pod patronátem Public Library of Science (PloS) a podporovaná CHDI Foundation. Byla založena Markem Pattersonem (Cambridge, UK) a Gillian Bates na tomto setkání. Je to

nová open-access (s volným přístupem) vydavatelská iniciativa pro rychlé publikování vědeckých a klinických informací, jehož účelem je urychlení výzkumu HCH. Zkrátí se čas potřebný k publikování rukopisu (to v obvyklém recenzním řízení může trvat až rok) až na jeden den po přijetí. Výhody jsou: 1) Články jsou posuzovány pouze na základě jejich vědecké kvality a ne podle představy o jejich důležitosti, 2) jsou rychle podrobeny peer review týmu odborníků, 3) jsou archivovány v PubMed Central a citovatelné, a 4) všechny články jsou volně přístupné a licencované pod Creative Commons Attribution Licence. Editorka Gill Bates řekla: „Vystala jasná potřeba pro novou platformu, jejímž prostřednictvím mohou být publikována data, k nimž dospěli výzkumníci zabývající se HCH. Existuje nesmírné množství informací, které nikdy nespátřily světlo světa jen proto, že pro ně bylo publikování nedosažitelné“ (např. studie s negativními výsledky). Spolu s editory časopisu Mikem Levinem (Los Angeles) a Sarah Tabrizi koordinuje Bates recenzní proces pomocí týmu přibližně 40 odborníků reprezentujících všechny oblasti výzkumu HCH.

Organizační struktura EHDN byla změněna na čtyři funkční skupiny:

- Klinický provoz (manažer: Tim McLean, West Linton): řízení REGISTRY, intervenční klinické zkoušky, regulační a IT zabezpečení, a jazykoví koordinátoři
- Věda (vedoucí: Joaquim Ferreira): vědecké směřování, koordinace pracovních skupin, řízení návrhů výzkumu a poradenství při klinických zkouškách
- Komunikace (vedoucí bude jmenován): vztahy s veřejností (PR), informace a vzdělávání, rozvoj aktivit a reprezentace EHDN
- Administrativa (manažer: Jamie Levey, Paříž): finanční a právní otázky, autorizace a koordinace prostředků, členství, lidské zdroje a všeobecná administrativa

Děkujeme

... všem, kdo organizovali toto velmi tvůrčí setkání a skvělé sociální aktivity, včetně galavečera v pražském Obecním domě a prohlídek města. Zvláštní dík patří Bernhardu Landwehrmeyerovi, místnímu organizačnímu výboru (Janu Rothovi, Jiřímu Hrudovi a Pavle Šašinkové), programovému výboru (předseda Joaquim Ferreira), hlavním koordinátorům (Jamie Levey, Sonja Adam, Katrin Barth, Sonja Trautmann a dalšími). Zvláštní poděkování patří sponzorům Medivation, NeuroSearch, Siena Biotech, a zvláště Nadaci CHDI za podporu aktivit EHDN. Díky nim se mohlo toto setkání uskutečnit.

Setkání bylo výborným příkladem, čeho lze dosáhnout společným úsilím o vyvinutí léčby na HCH a zlepšením standardů péče o HCH pacienty. S inspirací, štěstím, tvrdou prací a kapitálem, se nalezení nemoc modifikující léčby HCH stává reálnou možností.

Více fotografií ze zasedání EHDN v Praze naleznete na:

<http://www.artifox.com/ehdn-prague>

2.5. PROSLOV BEATRICE DE SCHEPPER, PREZIDENTKY EHA

Praha, 5. září 2010, přeložila Zuzana Maurová

Vážení profesori,
milí členové výborů huntingtonských společností,
drazí přátelé,

v uplynulých dnech jsme vyslechli různé odborné přednášky o výzkumu HCH. Hledaly prostředky pro léčbu a péči, prostředky pro zpomalení této choroby postihující celé rodiny či způsob, jak jí předejít, tedy něco, na co se opravdu těšíme.

Protože NAŠI prarodiče, NAŠI otcové a matky, NAŠE děti a vnuci, NAŠI bratři a sestry trpí Huntingtonovou chorobou nebo hrozivým rizikem Huntingtonovy choroby, je pro nás HCH víc než jen geny, buňky, molekuly a promiňte mi ten výraz „what not in the unseeable“ - “všechny ty věci, co nejsou vidět”; víc než nová budova, lepší ochrana nebo nový systém péče. Pro nás je to UTRPENÍ NAŠICH RODIN.

Opět jsme se přesvědčili, že vědci plní svou práci vážně, profesionálně a s motivací k dosažení svých cílů a záměrů, jak jsme viděli z jejich vystoupení. Avšak ačkoli udělali pokrok, zatím stále NENAŠLI adekvátní řešení k zastavení naší dominantně dědičné Huntingtonovy choroby. Až do té doby, než se tak stane, my a ostatní lidé, jichž se život osob s Huntingtonovou chorobou dotýká, budeme pokračovat v péči o ně. Nejdůležitější proto je, aby se našim blízkým s HCH vedlo co nejlépe. Potřebují, aby jejich život pokračoval v co nejpohodlnějších podmínkách.

Abychom mohli takovou péči nabídnout a abychom mohli rozvoj takové péče podporovat, potřebujeme Huntingtonovu chorobu znát a rozumět jí. Výměnou informací a zkušeností z různých specializovaných center, kde žijí naši pacienti po celé Evropě, se můžeme mnohému naučit; stejně tak z informací a zkušeností evropských rodin a jejich domácí péče a péče v pečovatelských domech. Proto nás všechna taková setkání jako je tato naše evropská konference, obohacují. A vše, co jsme tady slyšeli, a vše, co jsme se tady naučili je důležité a mělo by být předáno našim členům a rodinám doma. Na to nezapomínejme!

Nejsme tu jen proto, abychom se učili z informací a rad zlepšit naši péči. Zlepšením porozumění, co Huntingtonova choroba je, se učíme lépe žít naše každodenní životy.

Dalším motivem pro organizování našich konferencí je, že jsou nejlepším způsobem, jak sdílet vzájemnou solidaritu výměnou zkušeností, využitím znalostí a vědomostí druhých, nasloucháním příběhů jiných lidí, povídáním během přestávek a možností svobodně platkat a nestydět se za to

A tak prostřednictvím naší vzájemnosti, sdílíme společné cíle, kterými jsou

větší pochopení

větší úleva

lepší podpůrný systém

pro osoby s Huntingtonovou chorobou a jejich rodiny.

Jménem výboru EHA a svým bych ráda poděkovala řečníkům, díky nimž byl obsah této

konference tak zajímavý. Významně přispěli k našemu pochopení HCH a každodenního života lidí s HCH. Ještě jednou bych ráda zdůraznila, že jejich příspěvky a jejich čas byly velkorysým darem nám všem, za což jsme velmi vděční. A byla bych ráda, kdybychom jim všem teď za nás za všechny zatleskali...

V neposlední řadě bych chtěla několika slovy poděkovat české SPHCH za jejich hřejivou pohostinnost a dobrou spolupráci s evropskou společností. Děkuji vám. A prosím o další potlesk pro ně!

Chtěla bych poděkovat členům EHA a výboru a všem, kdo přijeli do Prahy. Vám, kdo jste opustili rodiny a práci a ty, o něž se staráte, jste museli zanechat doma nebo někde jinde, a kdo jste museli zorganizovat, nevím, co všechno, abyste se mohli konference zúčastnit: vám chci vyjádřit veliký dík. Řečníci, česká asociace a vy všichni tady dohromady jste umožnili konání této konference. Proč bychom sami sobě nezatleskali!...

A nyní bych ráda skončila a poděkovala za vaši pozornost.

2.6. ZPRÁVA PREZIDENTKY EHA ZA ROK 2010

Organizační schůze EHA, Praha 4. září 2010, přeložila Zuzana Maurová

Po lisabonském kongresu v roce 2008 nás čekaly nové úkoly: příprava na kongres v Praze v roce 2010.

Mé kontakty s EHDN a českou Společností pro pomoc při Huntingtronově chorobě se odehrávaly hlavně ve Stuttgartu. Schůzek se účastnili Sonja Adam, Jiří Hruďa, Pavla a Christiane Lohkamp. Dohodli jsme praktická opatření a to, že EHDN umožní simultánní překlad kongresu do češtiny a polštiny, aby členové těchto huntingtonských společností mohli sledovat kongres ve svých rodných jazycích. EHDN také zpřístupní konferenční technické zázemí.

Zúčastnila jsem se kongresu EFNA v Londýně. Výsledkem byla účast Paoly Zinzi na letním kurzu organizovaném EFNA. Paola bude později o tomto kurzu informovat.

V Cardiffu jsem se zúčastnila závěrečné schůzky pracovní skupiny profesora Marca Pechanski o HCH kmenových buňkách. Tento projekt trval tři roky a byl sponzorován Evropskou unií. Na schůzce byly prezentovány závěrečné výsledky, které pro nás byly velkým zklamáním, viz připojené poznámky.

Zúčastnila jsem se setkání pracovních skupin EHDN na téma genetické testování a kvalita života.

Zvláště si vážím holandského překladu knihy „Pospěš si a čekej“ (Hurry Up and Wait). Spolupracovala jsem s holandskou společností na zajištění překladu a při distribuci do rodin postižených HCH a profesionálům v Holandsku a Belgii.

V září 2009 jsem se zúčastnila kongresu IHA a WCD.

Také jsem byla ve spojení s lektory našeho Kongresu EHA zde v Praze a diskutovala s nimi a připravovala témata jejich vystoupení.

Díky holandské huntingtonské společnosti dnes může být předána všem účastníkům kniha

o výživě a polykacích problémech. Je přiložena k vašim materiálům. Kontaktovala jsem několik společností s žádostí o sponzorský příspěvek ke konání našeho kongresu, s pozitivním výsledkem od KBC, GENZYME a HYSOP. Také Jiří Hruďa kontaktoval několik sponzorů v České republice. Během svého pobytu v Dánsku jsem využila možnosti navštívit NeuroSearch company. Tato návštěva rovněž vyústila ve sponzorský dar ve prospěch kongresu. V uplynulých dvou letech jsem byla v čilém kontaktu, e-mailovém i telefonickém, s českou Společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Společně s norskou asociací jsme zaslali dopis prezidentovi Robi Blumensteinovi a profesorovi Bernardu Landwehrmeyerovi z EHDN. Jeho kopii také naleznete ve svých materiálech. Jsem členkou rady a výkonného výboru vlámské společnosti pro pomoc při HCH. Zapojila jsem se také do několika iniciativ této společnosti: jako dobrovolník se starám o pacienty během prázdninových víkendů (2x ročně) a organizuji každoroční den na farmě, kde pacienti a jejich rodiny v příjemné atmosféře odpočívají a mohou se seznámit s našimi sociálními službami. Koncem roku 2009 jsme slavnostně otevřeli druhou část našeho pečovatelského domu - Domu Marjorie, kde můžeme ubytovat dalších 18 pacientů. Několik členů IHA využilo příležitosti a během svého pobytu v Louvain v rámci setkání pracovní skupiny genetického testování si domov prohlédlo. K mé osobní situaci: pocházím z rodiny s HCH a pečuji doma o svou sestru, a prostřednictvím své dobrovolnické práce jsem stále ve styku s potřebami a problémy rodin postižených HCH.

Beatrice De Schepper
Prezidentka EHA

2.7. POHLED DO BUDOUCNA SOUVISEJÍCÍ S OHLÉDNUTÍM SE ZPĚT

Měla jsem to štěstí, že jsem se mohla zúčastnit Evropského kongresu EHDN a Kongresu evropských společností EHA a SPHCH.

Dovolila bych si touto cestou poděkovat především panu Jiřímu Hrudovi a Zdeňce Vondráčkové, ale i všem dalším pomocníkům, kteří se podíleli na přípravě celé konference, která si vyžádala hodiny a hodiny usilovné práce, organizačních a vyjednávacích schopností a dovedností. Nemalý dík patří i všem sponzorům, díky kterým se mohla uskutečnit v tak důstojném prostředí Hotelu Hilton.

Celý program by se mohl hodnotit z různých úhlů pohledu. Byl nabitý informacemi,

milými úsměvy a optimistickým přístupem přednášejících i posluchačů a vůbec velmi milou a přátelskou atmosférou. Každý si jistě našel, co ho oslovilo- tu více, tu méně, to co ho právě tíží. Mne osobně zaujala snad všechna témata. Pravdou je, že v ryze medicínských, genetických a biochemických jsem se ztratila doslova hned, ale nebrala jsem to nijak dramaticky. O přestávce v neformálních rozhovorech jsem se zase brzy našla :-)) a se zvědavým očekáváním se těšila, co bude dál.

Velmi zajímavým a neotřelým bylo srovnání domácí a ústavní péče, podané formou rozhovoru fiktivní pečující osoby hájící zájmy a vyzdvihující klady péče doma a argumenty protistrany hájící ústavní péči s jejími klady a zápory. Dosti pravdivý příběh.....

V tomto dialogu vystoupila Scheila Simpson. V jiné její prezentaci jsme se měli možnost kromě Standardu péče o nemocné seznámit i s jejími slepicemi, kterak ji dobře nesou. Myslím všichni posluchači ocenili tento příklad anglického humoru.

Zmínila bych ráda videozáznam francouzského profesionálního tanečníka Philipse Chebera, který provádí s pacienty a jejich blízkými taneční terapii. Domnívám se, že expresivní techniky by mohly být velmi užitečné pro pacienty i jejich rodiny a blízké. Dost málo se o nich ví, což je asi škoda.

Nemohu v tomto ohlednutí se, zmiňovat všechny příspěvky, ale aspoň pro mne byl hodně poučný „Význam psychohygieny pro pečovatele v rodinách s výskytem HCH“, který přednesla Tereza Uhrová. Tučně a s vykřičníkem jsem si mimo jiné zapsala do poznámek **TRPĚLIVOST!!!!** – jinak skončíme na psychiatrické klinice.

Mám-li shrnout své dojmy, tak jsem dostala skvělou možnost seznámit se s novými lidmi, poučit se z jejich zkušeností, podělit se o vzájemné strasti, ale i radosti, nahlédnout podrobněji na různé oblasti související s HCH. Také si pokládat a zodpovídat etické otázky co a jak řešit. Získat inspiraci a povzbudit se v odhodlání, ale hlavně optimistické poznání, že je mnoho lidí, kteří své životy zasvětili snaze a úsilí zmírnit negativní dopady HCH, a že huntingtonská budoucnost má snad i lepší budoucnost.

Velký dík vám všem.

Eva Ghisi

2.8. JAK MLUVIT S DĚTMI O SMRTI A UMÍRÁNÍ

Zdroj: Seznam.cz

Do nebička, nebo do peklička? Ptáme se spolu s dětmi, když dáváme svobodu berušce a nevíme, kam poletí. Takto bychom mohli začít téma smrti u malých dětí, které například nechápou, jak to, že už není babička, která pekla ty výborné buchty a smažila voňavé řízky. Nebo kam odešel starý pesek ze sousedství?

Vážná témata, jako je otázka života a smrti, je třeba s dětmi řešit s nadhledem. Nevíte-li si rady, pomohou odborníci.



Úvod knihy

Dinosaurům někdo umřel... Vám ne? Ale ano.

Naše rodiny vypadají velmi podobně. Nikdo nejsme na světě napořád a každý se v životě setkáváme s tím, že nám zemře někdo blízký.

Také děti se musejí vyrovnávat s naší konečností. Mají spousty otázek, plno starostí, krásných nápadů, umějí si opatrovat vzpomínky. Potřebují si o tom všem povídat a my velcí to často neumíme.

Bojíme se, jsme příliš smutní nebo prostě nevíme, odkud začít.

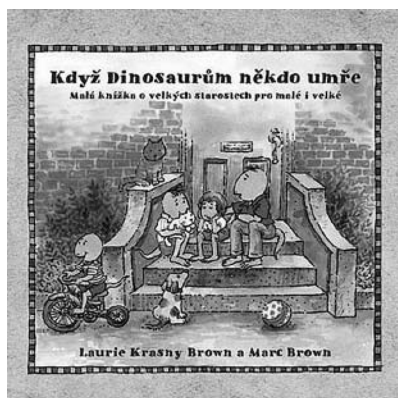
Děti předškolního věku se s otázkou smrti vypořádají možná snáze než školáci. Starší děti už si k milovaným, blízkým příbuzným či dokonce kamarádům vytvořily vztah, ježž nedokážou ze dne na den utnout.

Je na rodičích či prarodičích, kteří přece jen mají ke svým ratolestem nejužší vztah, jakou formu zvolí. Určitě by měli zvolit hravější, ježž nepovede ke smutku, pláči či depresi. Například věty typu „Babička k tobě bude přicházet ve snu a ty si s ní tak můžeš promluvit“, „S dědou si můžeš popovídat u hrobečku, když mu neseme květinu“, a podobně.

Když dinosaurům někdo umře

„O smrti a umírání se nám nechce mluvit a už vůbec o tom nechceme mluvit s dětmi. Ale děti se ptají a povídat si potřebují,“ připomíná Martina Špinková z hospicového sdružení Cesta domů.

Rodičům, učitelům a vychovatelům může pomoci knížka, již vydává sdružení Cesta domů, jmenuje se: „Když dinosaurům někdo umře“. Autoři příběhy vyprávějí formou barevného komiksu.



Když dinosaurům někdo umře - malá knížka o velkých starostech pro malé i velké

„Knižka se nenásilně dotýká všech zásadních problémů, na které nejen děti, ale i my dospělí v této tabuizované oblasti narážíme a neumíme je řešit,“ napsala v úvodu knihy vrchní ředitelka sekce speciálního vzdělávání ministerstva školství Klára Laurenčíková.

Knihu sepsali američtí manželé Laurie a Marc Brownovi. Společně vytvořili také publikace o tom, jak s dětmi mluvit o rozvodech, stěhování a zdraví. Knihu přeložila Martina Špinková.

2.9. SCHODIŠŤOVÉ SEDAČKY STANNAH ŘEŠÍ PROBLÉMY SE SCHODY

Pro všechny občany se zhoršenou pohyblivostí už schody nemusejí znamenat zoufalý a neřešitelný problém. Britská společnost Stannah zná způsob, jak snadno a především bezpečně překonat schodiště v domě i venku: schodišťové sedačky Stannah vracejí svobodu seniorům i mladým lidem s různými pohybovými problémy nebo po úrazech.

„Schodišťová sedačka mi umožnila dostat se po roce ven z domu. Kvalita mého života se významně zlepšila“, říká sedmdesátiletý spokojený klient společnosti Stannah trpící osteoartrózou. Výhodou sedaček Stannah je to, že se dají nainstalovat na všechny druhy schodišť: rovná, točitá, dlouhá, krátká, úzká nebo jinak komplikovaná, a to díky individuálně řešené kolejnici. Montáž kolejnice nevyžaduje žádné stavební úpravy, konstrukce navíc na schodišti zabere minimum místa a samotná sedačka se dá v případě potřeby elegantně sklopit. Pohyb ostatních členů domácnosti tak není na schodišti omezen.

A jak sedačky Stannah fungují? Jsou napájeny elektrinou z běžné zásuvky a mají spotřebu jen asi jako 100 wattová žárovka. Sedačky mají ovšem i záložní zdroj energie v podobě dobíjecí baterie, který je jistotou nepřerušného provozu při výpadku elektrického proudu. Máte-li obavy o bezpečnost vašich klientů, můžete být klidní: bezpečnost výrobků je pro společnost Stannah jasnou prioritou. Uživatelé schodišťové sedačky nehrozí úraz elektrinou, protože ta je transformována na neškodný 12ti voltový stejnosměrný proud. Díky speciálním senzorům nehrozí ani poranění nohou nebo střet s překážkou během jízdy. I pro tyto vlastnosti svých výrobků je Stannah, společnost existující na trhu již 140 let, nejžádanějším světovým výrobcem schodišťových sedaček. Společnost Stannah je v oboru výlučná i tím, že nevyrábí schodišťové sedačky jen doma ve Velké Británii, ale poskytla důvěru a letité zkušenosti také České republice. Moderní továrna v Brně produkuje důležité součásti tohoto výrobku, který usnadnil život už více než čtvrtmilionu lidí na celém světě. Ve schodišťové sedačce Stannah se podařilo skloubit mimořádné vlastnosti: funkčnost, kvalitu, spolehlivost a vysokou bezpečnost s elegancí a vkusným, nad-

časovým designem. Přesvědčte se sami!

Důležitou informací pro případné zájemce o schodišťové sedačky je i možnost získání státního peněžního příspěvku pro ZTP občany až do výše 100 % ceny.

Detailní informace a kontakty najdete na **www.stannah.cz**

nebo na zelené infolince 800 196 196, kde lze také domluvit nezávaznou a bezplatnou technickou prohlídku schodiště.

2.10. LETNÍ REKONDIČNÍ TÁBOR PRO DĚTI

Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D.

Letní rekondiční tábor (LDT) byl uspořádán od 01.08. - 11. 8. 2010, a to v areálu rekreačního střediska Losinka v obci Rapotín na úpatí Hrubého Jeseníku. LDT Losinka 2010 se zúčastnilo 30 dětí, a to v rozpětí od 6-ti do 15-ti let. Celkový věkový průměr byl 10,1 roku. O průběh LDT se staralo 8 organizátorů a vedoucích a 3 dobrovolníci. Akce byla předem konzultována, nahlášena a schválena na KHS Šumperk a u dětského obvodního lékaře v Rapotíně. Letošní ročník LDT Losinka 2010 se konal pod záštitou prof.MUDr. Zdeňka Koláře, CSc. děkana LF UP v Olomouci, RNDr. M.Bezdičkové, Ph.D. proděkanky LF UP v Olomouci a prof. MUDr. Jana Praška, Ph.D. přednosty Psychiatrické kliniky FN a LF UP v Olomouci.

Dne 01. 8. 2010 dopoledne byly děti přivezeny po řádném převzetí od zákonných zástupců do RK Losinka, kde proběhlo ubytování dětí a vstupní prohlídka vč. předepsané kontroly dokladů dětí i vedoucích (potvrzení od dětského lékaře, potvrzení o bezinfekčnosti dítěte, kopie nebo originál průkazky pojištění). Doprava dětí byla zajištěna dálkovým autobusem oficiálním dopravcem.

Hlavním tématem LDT Losinka bylo téma Hvězdné brány, se kterým byly děti seznámeny promítáním v letním kinu, které zajistili vedoucí tábora. Děti byly rozděleny do čtyř družstev, tak aby byly stejnoměrně zastoupeny všechny věkové skupiny. Nejstarší v oddílu plnil vždy funkci kapitána oddílu.

V průběhu LDT byly splněny všechny stanovené cíle: poznání přírody, základních fyzikálních zákonů a chemických procesů způsobem srozumitelným dětem, učení vzájemné tolerance mezi zdravými dětmi a dětmi ohroženými Huntingtonovou chorobou, fyzické zotavení a psychickou rekondici dětem v riziku HCH vzájemná interpersonální komunikace jak mezi jednotlivými dětmi, tak mezi dětmi a vedoucími pod vedením zkušených pedagogů probudit v dětech po všech stranách rozvinutou harmonickou osobnost, rozvíjet jejich fantazii, kreativitu a pohotovost absolvováním kurzu Malý záchranář, pod vedením lékařů a zdravotních záchranářů metodou „Teddy Bear“ pozitivně zapůsobit na

jejich vztah k přírodě, kultuře a historii. Děti byly seznámeny se základy zdravotvědy, orientace v přírodě, šifrování a mnoha dalšími sportovními i přírodovědnými disciplínami. Děti se naučily řešit neznámé situace za pomoci logiky a naučených dovedností umožnit dětem strávit několik dní ve zdravém přírodním prostředí.

Seznam organizátorů a vedoucích

Hlavní vedoucí	MUDr. Dana Kamarádová
Zást. hl.vedoucího a II. zdravotník	Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D.
I. zdravotník	prap. Břetislav Veselý
Sportovní vedoucí	Mgr. Lukáš Wolf
Vedoucí	Anna Štěpánková
	Barbara Janáčková
	Eliška Vondráčková
	Petr Bělohradský

V průběhu LDT se nevyskytly žádné vážné zdravotní komplikace úrazového ani infekčního charakteru. Zdravotníci navštívili 2x nemocnici v Šumperku, a to z důvodu podezření na zánět app.vermiformis-nepotvrzen a z důvodu kontuze zranění nohy, ošetřené pružnou fixací.

Závěr:

Výsledky a průběh z pohledu organizátorů, ale hlavně dětí a následné reakce rodičů, můžeme hodnotit jako velmi úspěšný. Pozitivní reakci je možné odvodit i z velkého zájmu dětí o další ročník. První zkušenosti s organizací a průběhem této rekondiční akce byly aktivně prezentovány na světovém kongresu EHDN a EHA 2010 v Praze.



Hemžení před nástupem



Marodi ve vojenské sanitce

Poznámka redakce:

1. běh tohoto typu dětského rekondičního tábora jsme velice uvítali. Organizace a náplň byly výborné, ubytování také a o okolní přírodě bychom museli psát básně. Doufám, že se už nějaký básník vyjádřil. Dětem z našich rodin SPHCH na tábor přispělo. Těšíme se na zorganizování příštího běhu a přejeme týmu dobrou rekondici v mezidobí.

3. PŘÍBĚHY

3.1. PŘÍBĚH ŽENY S VELKOU ODVAHOU

Paní Marie vypravuje svůj příběh:

Pečovala jsme se o manžela s HN. Bylo to v roce 1990, bylo mu 44 let, když mu to řekli. Ale příznaky byly samozřejmě mnohem dřív. V roce 1992 jsme byli na dovolené a tam jsem poznala, že nemůže již vůbec řídit auto. Nerozlišoval levou a pravou stranu, nezařistroval na stopce a podobně. Protože i v práci jezdil multikárou, tak jsem požádala paní doktorku, aby mu zakázala řídit. V době, kdy byl v klidu tak zákaz respektoval, ale jindy byl schopný sebrat klíčky od auta a odjet. Já jsem hlavně hlídala, aby nevzal děti do auta. Než jsem zjistila, že je nemocný, tak náš vztah byl tak špatný, že jsme se téměř nenáviděli. Brala jsem to tak, že je hnusný na mě i na děti, no prostě.....my už jsme spolu bojovali.

No a pak, když jsem se dozvěděla o jeho nemoci, tak jsem si řekla, že ho nemůžu nechat samotného, že se musím o něho postarat a nějakým způsobem musíme přežít. Vydrželi jsme tak 5 let, mezitím se věšel a trávil.... Jednou vylez na půdu s provazem, tak jsem se tam šla podívat, on tam stál s provazem na krku a čekal, až někdo přijde. Nebo spolykal prášky a šel mě vzbudit, já jsem musela zavolat na pohotovost, odvezli ho a vypumpovali mu žaludek. Pak, když už to bylo asi po třetí, co zase vzal prášky, tak ho odvezli rovnou do blázince na uzavřené oddělení. Já jsem tam druhý den šla, a když jsem ho tam uviděla, tak jsem se zděsila, to byla síla!!! - přivázaný. Tak já jsem ho vzala domů. To byly zrovna Vánoce, nejhorší Vánoce v mém životě, nic horšího už nemohlo být. Já už jsem nevěděla, co mám dělat. Holka se ho bála, já jsem jí říkala, ať se zamkne v pokoji, kdyby něco, tak ať vyskočí oknem. On ještě provokoval i sousedy, z okna na ně pokřikoval. Na denním pořádku byly hádky doma a nepříjemnosti se sousedy. Když jsem si ho přivezla na ty Vánoce, tak jsme asi 3 krát stěhovali nábytek. Já jsem nebyla schopná s ním intimně žít, to se podepíše na sexuálním životě. Rozdělili jsme si manželské postele, když on spal a házel sebou v noci, tak já jsem se nevyspala. Já jsem měla postel v jednom koutě, on v druhém. A tak on tam se mnou nechtěl být, protože s ním nespím. Kluk měl pokoj nahoře, dcera měla pokoj dole, tak on řekl, že se přestěhuje dole do pokojíčku, dcera zase brečela, že nemá svůj pokojíček. Druhý den ráno se stěhoval zase zpět, protože se nevyspal. Před Vánocemi mu lékaři změnili léčbu, dávali mu Haloperidol a on po něm byl nabuzený, děsně aktivní. Hned po Vánocích jsem jela znovu za psychiatrickou, a všechno jsem jí říkala, že nevím, co mám dělat, že nevím, jaké prášky mu mám dát. V životě na mě nikdo tak nekřičel jak ta psychiatricka, že ona ho poslala na psychiatrii, abych ho tam nechala. Že mám mít ohled na děti a nenechat je žít v takovém prostředí.

Přemýšlela jsem, co bude dál. Jak měl jiné prášky tak jsem se bála spát s ním v ložnici. Dcera nebyla doma, byla u kamarádky, byl doma jen syn a dívali jsme se na televizi. Kluk odešel do pokoje spát a já jsem šla do pokoje dcery. V noci šel manžel za mnou do pokoje. Já jsem okamžitě vylítla, dveře jsem držela, a on do nich začal bušit a rukou bouchl rovnou do skla. Pořezal si ruku, všude bylo plno krve. Přijela rychlá záchranka, doktorka mu ruku zavázala a řekla, že se to musí sešít. On se bránil a nikam nechtěl jít. Paní doktorka mu píchla injekci, po které byl opět nabuzený. Tehdy jsem poznala, že dělám chybu, že je doma. Mladý saniták, můj syn a já, jsme ho nedokázali připoutat na lehátko, aby ho naložili do sanitky a odvezli. Tak jsem volala obvodního lékaře s tím, že potřebuje sešít ruku. Doktor řekl, že hned přijede a odveze si ho na obvod. Manžel s tím souhlasil, protože mu věřil. Doktor ruku sešil, ale překvapilo mě, že ho přivezli domů. Já jsem si myslela, že ho odešle na psychiatrii. Až na druhý den přijel saniták pro manžela, že ho odvezou na psychiatrii. Samozřejmě, že ho neodvezl, protože manžel opět vyváděl. Tak jsem domluvila, že pojedou jen na převaz, a tam že budou čekat policajti a odvezou ho. Odvezli ho na převaz, tam čekali policajti a řekli, že oni nikoho násilím neodvezou, když nic neprovedl. Takže jsem opět volala té psychiatrice, i když jsem říkala, že už jí nikdy nezavolám. Za chvíli přijel doktor, píchl mu injekci, injekce vůbec nezabrala, píchli mu druhou a opět se nic nestalo, tak přijeli policajti a násilím ho naložili do sanitky a odvezli na psychiatrii. Sháněla jsem pro něho nějaké jiné ubytování, pak jsem našla ústav sociální

péče, takže tam byl po celou tu dobu. Sem tam ho odvezli zpátky na psychiatrii pro špatné chování. Na psychiatrii taky zemřel. Jak umřel, jsem nikdy nepátrala. Ke konci života, už jenom ležel, vyvěšovali je do sítí, aby neměli proleženiny. Krmila jsem ho jen vleže, ale byl to problém. Hrozně dlouho jsem si vyčítala, že jsem to nezvládla, ale nedalo se to.

3.2. PŘÍBĚH MŮŽE, KTERÝ JE POŘÁD OPTIMISTOU

Pan Pavel vypráví svůj příběh:

Pečuji o manželku.

Jak jste zjistil, že je Vaše žena nemocná? Přišli jsme na to, že začala špatně chodit, měla takový vrávoravý pohyb. Pak začala zakopávat, a jak šla tak spadla. V práci si mysleli, že pije, tak jí z práce propustili. Potom šla k vyšetření na neurologii, pak šla na psychiatrii do Kroměříže a tam to léčili nějak úplně jinak. V rodině se považovalo, že je blázen, ale byla to HN, to byly první začátky.

Kdy se objevily první příznaky HN? Takže teď to bylo 5 let co je v důchodě, a tzn. 3 roky před tím, začaly první příznaky. Je to možná 8 let nějak kolem 50 let začaly tyto příznaky.

Jak jste zjistili, že se jedná o HN? Na to přišli až po provedení genetického testu. Po vyšetření na neurologii. Tam byla paní primářka a té se to nezdálo, a tak ji poslala na testy do nemocnice na HN.

Jak to probíhalo, když Vaše žena zjistila, že má HN? Mojí ženě to vyrazilo dech a celé rodině taky, v tu dobu přesně ani člověk nevěděl, co to obnáší, tyhle pobyty, styk s lékaři nám dává mnoho informací o této nemoci. Před těmi 8 lety řekli, že má HN, ale nic víc.

Jak to u Vás vypadá a jaké máte kompenzační pomůcky? Žena ráno vstane, věci už má nachystané jen se obleče. Pak se posadí do speciálního křesla a odpočívá (toto křeslo je speciálně pro nemocné s HN a moje žena je s ním velmi spokojená, dobře se v tom sedí). Já jdu do práce, připravím ženě jídlo a prášky dávám do dávkovače. Máme mikrovlnu tak jídlo si sama ohřeje v mikrovlnce. Na jednoduchý nákup moje žena dojde, nakoupí chleba, rohlíky, kávu – v obchodě už ji znají. *Zvládne se vaše žena sama obléknout?* Třeba když jsme šli na svatbu, tak musíme říct děvčatům (dcerám), aby ji pomohly vybrat oblečení a taky ji pěkně obléct a učesat, ale každodenní oblečení zvládá sama.

Kolik máte dětí? Máme 2 dcery. Jedna žije v Anglii a je svobodná a druhá bydlí v P. a je vdaná, ale nebydlí s námi.

Jsou Vaše dcery testované na HN? Ani jedna není testovaná a nutit je do toho nechceme ani nemůžeme.

Jak to má žena s vyprazdňováním? Žádné problémy zatím žena s vyprazdňováním nemá, až to přijde, tak to budeme řešit. Nejhorší je na tom ta motorika a mluvení., vyjadřování.

A problémy s výživou? Žena žádné problémy s výživou nemá

A problémy s hygienou? S hygienou je to zatím taky dobré, do vany si vleze sama.

A co chůze? Většinou jde s pomocí, po schodech jdu zpravidla za ní a jistím ji, ať nespadne.

Jaké jsou emoce, při péči o vaši manželku? Tolerance, více si vážím druhého člověka, Smutek, obava, nejistota, úzkost, strach.

3.3. NEAR SILENCE



„Miluje ho tolik, že by pro něj udělala cokoli“.
(With a love this true, she'd do anything for him.)

Shrnutí děje:

Near Silence je vizuálně a emočně silný příběh o tom, co znamená milovat a jak obtížná rozhodnutí vás může přinutit taková láska činit. Autorka a režisérka Ana de Lara zkoumá zápas skutečné lásky v temnotě nemoci. Není to příběh o ztracení někoho, koho milujete, ale o tom, co sami ztrácíte, protože tolik milujete. Prostřednictvím poezie vyprávění i poezie pohybu vás Lara vtáhne do jímavého příběhu Rogera a Fay.

Roger je bývalý koncertní klavírista zdevastovaný pozdním stadiem Huntingtonovy choroby. Pečuje o něho jeho žena Fay. Před deseti lety se projeví první příznaky nemoci a od té doby ztratil schopnost ovládat své pohyby, schopnost myslet a komunikovat. Fay už nedokáže déle zvládat manželovu neschopnost a rozklad jejich manželství a bojuje teď za nalezení smyslu v jejich životě.

3.4. HUNTINGTONOVA NEMOC JAKO TANEC SE SMRTÍ

*Bill Browstein, The Gazette, 1. září 2010, Světový filmový festival v Montrealu
přeložila Zuzana Maurová*

Film začíná záběrem na zcela oblečenou ženu ve vaně. O chvíli později se vodou začne zvolna rozlévat velká šarlatově rudá skvrna. Vše se zdá velmi vyrovnané. Krev nikdy

nevypadala tak krásně. Diváci jsou tak zaujati, že trvá několik dalších sekund, než si uvědomí, že jsou svědky sebevraždy, třebaže jedné z nejpoetičtějších sebevražd, které kdy byly natočeny. Film *Near Silence*. Trvá jen devět minut, ale fakticky každá jeho vteřina vámi otřásá. Tento krátký film, promítaný v Montrealu ve světové premiéře, je strhujícím a vysoce originálním dílem režisérky, producentky, autorky, herečky a komičky z Victorie v Britské Kolumbii (Kanada) Any de Lara.

Navzdory úvodní sekvenci nejde o návod k sebevraždě. Ve skutečnosti je to love story. Žena ve vaně je Fay (Treena Stutel). Poctivě pečovala o svého manžela Rogera (Roderick Glanville), bývalého koncertního klavíristu a na konci filmu vysílenou oběť Huntingtonovy choroby. Nemoci strašné pro všechny, kdo touto neurodegenerativní chorobou, která zruší svalovou koordinaci, onemocní, ale zvlášť devastující pro někoho, jehož existenci určovaly jemné pohyby prstů po klávesách. A zároveň devastující pro toho, kdo byl všechny ty roky po jeho boku a teď už může jen vzpomínat na to, co spolu sdíleli.

Do scény ve vaně jsou vloženy prostříhy z Fayina a Rogerova společného života. Sekvence, kdy Roger hraje na koncertě, kdy spolu vznešeně tančí do noci nebo kdy se už později Fay snaží zkrotit Rogerovy nekontrolovatelné pohyby v kolečkovém křesle. Pak přichází osudové rozhodnutí, jak ukončit jejich utrpení.

Zvláštní je, že ve filmu zaměřeném na úbytek pohybu, se objevuje balet. Je to jako moderní interpretační tanec na celuloidu. Není to chyba. De Lara v Montrealu na premiéře vysvětlovala, že původní jméno nemoci bylo Huntingtonova chorea – „a chorea znamená v řečtině tanec nebo choreografie“. „Chtěla jsem zobrazit, jak lidé s HCH i lidé, kteří se o ně starají, jsou téměř nuceni do určitého druhu tance“, říká. „Chtěla jsem, aby prostředím pro film bylo jeviště a jejich rolí hrát a tančit v příběhu, v němž se nikdy nechtěli ocitnout. A tento tanec ustane, když Roger zemře.“

De Laru k filmu inspiroval televizní pořad o soudu s 64letou Carol Carr, která byla ve vazbě za asistenci při sebevraždě svých dvou synů, kteří onemocněli Huntingtonovou chorobou. „Několik mých blízkých spáchalo sebevraždu, nebo se o ni pokusilo, a já jsem s tím nikdy nesouhlasila. Měla jsem zlost“, říká de Lara, 43. „Ale vidět, čím prošla Carol, změnilo mou perspektivu a otevřelo mi to oči.“

De Lara se pak začala o HCH zajímat a zjistila, že je s ní spojeno mnoho sebevražd. Později zjistila, že otec jejího kameramana Daniela Carrutherse měl HCH také.

„Dědičný charakter HCH rozděluje rodiny. Potomci jsou v riziku 50 : 50, že nemoc zdědí, což způsobuje pocit viny u těch, kteří ji nezdědili, a zlost u těch, kteří ji zdědili. Děti zazlívají nemocným rodičům, že měli děti, zatímco rodiče se snaží vysvětlit, že se možná najde léčba.“

De Lara se dokáže částečně do jejich situace vžít. Když jí bylo 25 let, byl u ní diagnostikován lupus, obvykle dědičné a neléčitelné autoimunitní onemocnění, které postihuje orgánové systémy, kůži, klouby a vnitřní orgány. Ženy, Afro-Američané a Asiaté jsou k nemoci náchylnější. „Doktor mi řekl, že budu do tří měsíců mrtvá“, poznamenává de Lara, která se narodila a do 7 let žila na Filipínách, odkud se rodina přestěhovala do Victorie. „Čtyřikrát jsem téměř zemřela, ale nyní jsem v remisi.“

Navzdory své diagnóze se de Lara chtěla stát herečkou. Absolvovala hereckou školu a začala

vystupovat v divadle. Uvědomila si ale, že lupus by mohl při hraní způsobit pohromu a zaměřila se tedy na filmování. *Near Silence* (finalista Lindalee Tracey Award 2010) je jejím třetím krátkým filmem. První dva - *In Control* a *First Winter Last*, sbíraly ocenění na různých filmových festivalech - stejně jako tomu nepochybně bude s *Near Silence*.

De Lara v současnosti dokončuje scénář k filmu s názvem *Gnome* - o imaginární bytosti, která zodpoví všechny otázky o tajemstvích života. Nedávno odjela z relativně klidné Victorie a přijela do Montrealu dokončit během podzimu a zimy scénář...

Zkráceno

Dostupné z: <http://www.montrealgazette.com/entertainment/>

Montreal+World+Film+Festival+Huntington+disease+dance+with+death/3466738/story.html

Near silence [online]. 2010. 10 s. [cit. 2010-11-30]. Dostupné z: http://www.nearsilence.com/images/NearSilence_PressKit_b.pdf

Záběry z natáčení



Ana de Lara

www.nearsilence.com

4. INFORMACE

4.1. ZAMĚSTNÁVÁNÍ POŽIVATELŮ STAROBNÍHO DŮCHODU

Zaměstnávání poživatelů starobního důchodu v pracovněprávních vztazích na dobu určitou od 1. ledna 2010

20.2.2010 8:50

V souvislosti se změnou právní úpravy, k níž došlo od 1. ledna 2010 v § 37 odst. 1 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, zveřejnilo Ministerstvo práce a sociálních věcí na svém webu stanovisko k zaměstnávání poživatelů starobního důchodu. Upřesňuje v něm rovněž, jak je třeba postupovat při sjednávání dalšího trvání pracovního poměru na dobu určitou uzavřeného s poživatelem starobního důchodu před 1. lednem 2010.

Tato informace je zaměřena na problematiku sjednávání pracovních poměrů na dobu určitou s poživateli starobního důchodu v souvislosti se změnou právní úpravy, k níž došlo od 1. ledna 2010 v § 37 odst. 1 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

1. Legislativní změna v § 37 odst. 1 zákona o důchodovém pojištění

Dnem 1. ledna 2010 nabyl účinnosti zákon č. 306/2008 Sb., kterým se mění zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony. Tímto zákonem byla ode dne jeho účinnosti zrušena podmínka stanovená v § 37 odst. 1 zákona o důchodovém pojištění, připouštějící možnost výplaty starobního důchodu v souběhu s příjmem z výdělečné činnosti v pracovněprávním vztahu jen tehdy, jestliže byl tento pracovněprávní vztah (pracovní poměr nebo dohoda o pracovní činnosti) sjednán na dobu určitou, nejdéle však na dobu jednoho roku, lze-li jej podle zvláštních právních předpisů na tuto dobu sjednat. Uvedená podmínka zakládala výjimku z obecného pravidla pro uzavírání pracovních poměrů na dobu určitou podle § 39 odst. 2 zákoníku práce, podle něhož trvání pracovního poměru mezi týmiž účastníky je možné sjednat celkem na dobu nejvýše 2 let ode dne vzniku tohoto pracovního poměru; to platí i pro každý další pracovní poměr na dobu určitou sjednaný v uvedené době mezi týmiž účastníky. Tato výjimka stanovená v § 39 odst. 3 písm. a) zákoníku práce a spočívající v tom, že citované obecné pravidlo pro trvání pracovního poměru na dobu určitou se nevztahuje na případ, kdy dochází k pracovnímu poměru na dobu určitou podle zvláštního právního předpisu nebo kdy zvláštní právní předpis stanoví pracovní poměr na dobu určitou jako podmínku pro vznik dalších práv (s odkazem např. na § 37 odst. 1 zákona o důchodovém pojištění).

2. Jaká pravidla platí pro zaměstnávání poživatelů starobního důchodu od 1. ledna 2010? Jestliže od 1.1.2010 zvláštní (jiný) právní předpis, v tomto případě zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, upravu zvláštních podmínek pro výplatu starobního důchodu v souběhu s výdělečnou činností v pracovním poměru nebo

na dohodu o pracovní činnosti sjednaných jen na dobu určitou, nejdéle na dobu 1 roku, již neobsahuje, vztahuje se na pracovní poměry na dobu určitou i v případě starobních důchodců od 1. ledna 2010 obecná právní úprava, která však nemůže působit zpětně, tzn. na pracovní poměry na dobu určitou, které vznikly za právního stavu účinného do 31.12.2009. Bylo-li trvání pracovního poměru na dobu určitou s poživatelem starobního důchodu sjednáno před 1.1.2010, skončí doba trvání tohoto pracovního poměru uplynutím sjednané doby podle § 48 odst. 2 zákoníku práce.

Vznikne-li po 31.12.2009 nový pracovní poměr na dobu určitou nebo dojde-li k prodloužení jeho trvání, může takový pracovní poměr podle § 39 odst. 2 zákoníku práce trvat celkem nejvýše po dobu dvou let ode dne vzniku tohoto pracovního poměru; to platí i pro každý další pracovní poměr na dobu určitou sjednaný v uvedené době mezi týmiž účastníky. Jestliže od skončení předchozího pracovního poměru na dobu určitou uplynula doba alespoň 6 měsíců, k předchozímu pracovnímu poměru se nepřihlíží.

3. Jak v roce 2010 postupovat při sjednávání dalšího trvání pracovního poměru na dobu určitou uzavřeného s poživatelem starobního důchodu před 1. lednem 2010?

Přestože na řešení této otázky existovalo více právních názorů, přiklání se Ministerstvo práce a sociálních věcí nyní s ohledem na nejnovější soudní judikaturu k následujícímu stanovisku:

S přihlédnutím k rozsudku Nejvyššího soudu České republiky ze dne 22.10.2009, sp. zn. 21 Cdo 69/2008, kterým byla řešena otázka posuzování plnění podmínek stanovených pro uzavírání pracovních poměrů na dobu určitou (nyní podle § 39 odst. 2 zákoníku práce) v souvislosti se změnou právní úpravy, lze vyjádřit právní názor, podle něhož pracovní poměr sjednaný s poživatelem starobního důchodu na dobu určitou za podmínek stanovených v § 37 odst. 1 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění účinném do dne 31.12.2009, lze právním úkonem učiněným po dni 1.1.2010 prodloužit nebo opakovaně sjednat – s výjimkami uvedenými v § 39 odst. 3 a 4 zákoníku práce – pouze na dobu nejvýše dvou let, počítanou ode dne 1.1.2010.

Dojde-li tak na základě dohody smluvních stran podle § 40 odst. 1 zákoníku práce k prodloužení doby trvání pracovního poměru na dobu určitou, který poživateli starobního důchodu vznikl před 1.1.2010 (tj. dodatkem ke stávající pracovní smlouvě), bude třeba do celkové doby dvou let trvání pracovního poměru na dobu určitou (§ 39 odst. 2 zákoníku práce) započítat dobu trvání pracovního poměru, která uplynula ode dne 1.1.2010. Totéž platí, dojde-li k uzavření nového pracovního poměru na dobu určitou v situaci, kdy od skončení předchozího pracovního poměru na dobu určitou (po 1. lednu 2010) neuplynula doba alespoň 6 měsíců.

Na závěr je třeba pro úplnost upozornit, že uvedená legislativní změna v zákoně o důchodovém pojištění ve svém důsledku znamená, že jestliže výplatě starobního důchodu nebrání existence pracovního poměru na dobu neurčitou, může zaměstnanec, který za trvání takového pracovního poměru splnil podmínky nároku na přiznání starobního důchodu, v tomto pracovním poměru beze změny setrvat i nadále a současně pobírat starobní důchod. Dosažení důchodového věku ani splnění podmínek nároku na starobní důchod nezakládají výpovědní důvod ze strany zaměstnavatele.

Zdroj: MPSV

4.2. SCHŮZKA PŘEDSEDY NRZP S MINISTREM DRÁBKEM

Ze zprávy Václava Krásky, předsedy NRZP

Plánovaná schůzka s panem ministrem Drábkem se uskutečnila i za účasti pana Jana Lormanana, předsedy o. s. Život 90. Trvala asi hodinu a pan ministr prohlásil, že jsme prakticky první, s kým se schází.

Prvním bodem jednání byl návrh koalice na snížení příspěvku na péči v I. stupni. Uvedl jsem, že pro nás je tento návrh nepřijatelný. Náš návrh, rozdělit příspěvek v I. stupni na dva stupně a na základě posouzení míry závislosti, přiznat příspěvek I.a nebo I.b se mu zdál zajímavý. Ještě více se mu líbil návrh J. Lormanana na přiznání příspěvku v I. stupni dle získaných bodů, tedy od 1200,- Kč do 1700,- Kč. Je ochoten o těchto variantách diskutovat. Základní je pro něj však úkol koalice ušetřit. Prohlásil, že když najdeme jiné peníze, tak nemusí šetřit na službách. V této souvislosti jsem jej upozornil na možnost úspory v systému podpory zaměstnávání OZP, kde dochází k velkému zneužívání systému. Pan ministr reagoval, že to prý by mohl být argument pro partnery ve vládě. Opakovaně jsem pana ministra upozornil, že pro nás není cesta snižování výdajů na sociální služby a pan ministr uvedl, že to slyší. J. Lormanman potom uvedl, že senioři jsou (jak on nazval křehcí) a tudíž se u nich velmi obtížně posuzuje přesně potřeba péče, především v I. stupni. Pan ministr to okomentoval tak, že odmítá vyplácet dávky jenom z důvodu věku. Dodal, že PnP je dávka určena cíleně na osoby, které mají zdravotní postižení a nezvládnout některé úkony. V této věci jsem s panem ministrem souhlasil. Závěr je, že ještě budeme o příspěvku na péči v I. stupni jednat.

V souvislosti s rychlou novelou zákona o sociálních službách jsme s kolegou Lormanem vysvětlovali důvody proti zavedení voucherů - drahý systém, omezení svobody volby uživatele, podvázání domácí péče a dále důvody pro odložení převodu kompetencí ve financování sociálních služeb na kraje - možnost nejednotnosti financování v jednotlivých krajích. Na tyto věci pan ministr reagoval vstřícně s tím, že nemůže říci svůj názor, neboť se s problematikou teprve seznamuje. Je ochoten o těchto věcech diskutovat.

Pokud jde o systémovou změnu zákona o sociálních službách, pan ministr prohlásil, že náměty NRZP ČR na způsoby financování sociálních služeb jsou zajímavé (pojišťovací systém, financování služeb prostřednictvím příspěvku na péči a nebo zúčtovatelnými dotacemi na základě výkonových jednotek v jednotlivých typech sociálních služeb). Uvedl, že nemůžeme chtít, aby tyto náměty nějak více komentoval. Sám uvedl, že vidí problém ve velkém rozdílu mezi jednotlivými stupni míry závislosti, a že by viděl cestu v jemnějším členění.

Opětovně jsem připomněl, že nemůžeme souhlasit se snižováním výdajů na sociální služby, ale že chápeme rozpočtovou situaci a nebudeme usilovat o navýšení výdajů. K tomu J. Lormanman správně uvedl, že nelze přesně říci, kolik v systému sociálních služeb bylo před rokem 2007, a tudíž hovořit o 100 % zvýšení výdajů není úplně správné.

Posledním bodem jednání byla podpora zaměstnanosti OZP - přesně § 81 zákona o zaměstnanosti - náhradní plnění a § 78 dotace pro zaměstnavatele zaměstnávající více

než 50 % zaměstnanců se zdravotním postižením. Shodli jsme se, že je to velký problém. Pan ministr se zeptal na můj názor, kdyby bylo náhradní plnění zrušeno. Prohlásil jsem, že nelze tento institut bez dalších opatření zrušit, ale jeho zneužívání je tak velké, že je nezbytné nahradit jej jiným způsobem podpory. V případě příspěvku pro zaměstnavatele, kteří zaměstnávají více než 50 % OZP jsem uvedl, že finanční podporu nelze zrušit a pan ministr s tím souhlasil, ale že současný systém je neudržitelný. Více jsme tento problém nediskutovali.

Na závěr jsme se shodli na užitečnosti schůzky s tím, že jsem pana ministra požádal, aby před každým zásadním rozhodnutím o problematice zdravotního postižení proběhla diskuse i s NRZP ČR, což pan ministr přislíbil. Jsem přesvědčen o tom, že se otevřela cesta k diskusi, která bude dále pokračovat.

4.3. SOCIÁLNÍ PŘÍPLATEK PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ROCE 2011

30.11.2010 12:50

V rámci úsporných opatření navrhovali zákonodárci od roku 2011 mimo jiné úplné zrušení sociálního příplatku v rámci dávek státní sociální podpory. Balíček úsporných opatření byl nakonec schválen a podepsán prezidentem s pozměňovacím návrhem, který se týkal ponechání sociálního příplatku pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem, prozatím do konce roku 2012.

Rodinám se zdravými dětmi bude sociální příspěvek vyplacen naposledy za měsíc prosinec 2010. O zániku nároku od datumu 1.1.2011 zašle úřad práce rodině sdělení.

Bližší informace o podmínkách ponechání sociálního příplatku:

Nárok na sociální příspěvek nadále mají rodič/e pečující alespoň o 1 **nezaopatřené dítě, které je dlouhodobě nemocné, dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené, anebo je-li alespoň 1 z rodičů pečujících o nezaopatřené dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižený nebo je nezaopatřeným dítětem, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné.**

Ve výše uvedených případech sociální příspěvek náleží i po 31. prosinci 2010 podle právní úpravy platné přede dnem 1. ledna 2011, nejpozději však do 31. prosince 2012.

Zdroj: časopis Vozíčkář

4.4. JAK POSTUPOVAT PŘI ZAJIŠTĚNÍ POBYTOVÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY?

pokud řešíte, jakým způsobem zajistit pomoc o Vašeho klienta, který nebyl přijat do zařízení sociálních služeb (domov pro osoby se zdravotním postižením, domov se zvláštním režimem), a klient potřebuje poskytování pobytové sociální služby, doporučujeme obrátit se na:

1. obecní úřad obce s rozšířenou působností podle místa trvalého pobytu klienta (podle § 92 odst. a) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších

předpisů, obecní úřad obce s rozšířenou působností zajišťuje osobě, které není poskytována sociální služba, a je v takové situaci, kdy neposkytnutí okamžité pomoci by ohrozilo její život nebo zdraví, poskytnutí sociální služby nebo jiné formy pomoci, a to v nezbytném rozsahu; podle ustanovení § 92 písm. c) citovaného zákona na základě oznámení zdravotnického zařízení zjišťuje, zda je nezbytné poskytnout osobě umístěné ve zdravotnickém zařízení služby sociální péče a zprostředkovává možnost jejich poskytnutí,

2. krajský úřad, neboť kraj zajišťuje dostupnost poskytování sociálních služeb na svém území v souladu se střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb (§ 95 písm. g citovaného zákona).

Doporučujeme adresovat oběma úřadům (odborům sociálních věcí) podnět, v němž budou uvedeny základní informace o konkrétním klientovi, jímž budete požadovat, aby obecní úřad obce s rozšířenou působností zajistila vašemu klientovi pomoc s odvoláním na uvedené ustanovení § 92 písm. a) citovaného zákona a kraj sdělil, na které zařízení sociálních služeb se může obrátit se žádostí o poskytování sociální služby.

4.5. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY

V případě zájmu či jakéhokoli dotazu kontaktujte prosím:

Brno

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

případně

MUDr. Věra Hořínová, klinický genetik, tel.: 604 415 649

Mgr. Dušana Vránová, IVF koordinátorka, tel.: 731 416 420

MUDr. Pavel Texl, gynekolog, ředitel sanatoria, tel.: 549 523 211

Sanatorium Helios spol.s r.o.

Štefánikova 12

602 00 Brno,

www.sanatoriumhelios.cz

Praha

MUDr. Věra Krutílková

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

Kostelní 9

Praha 7

vera.krutilkova@gennet.cz, objednání tel.: 222 313 000

4.6. ODLEHČOVACÍ NEBOLI KRÁTKODOBÉ POBYTY V BETANII V NÁCHODĚ

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.

4.7. PROUTEK NABÍZÍ CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ

18.6.2010 14:45

Pro dospělé s mentálním postižením dvě volná místa na statku v Plasné a další dvě v Jindřichově Hradci v bytě v panelovém domě.

PROUTEK, občanské sdružení provozuje chráněné bydlení na statku v Plasné a chráněné bydlení v běžné zástavbě v Jindřichově Hradci. V současné době máme dvě volná místa na statku v Plasné a další dvě volná místa v Jindřichově Hradci v bytě v panelovém domě.

Chráněné bydlení je určeno pro dospělé lidi s mentálním postižením v pásmu lehkého a středně těžkého mentálního postižení. Služba není určena lidem, kteří mají problémy v oblasti agresivního chování, nebo tělesné postižení. Není rovněž určena lidem s primární psychiatrickou diagnózou.

Podmínkou přijetí do chráněného bydlení je schopnost telefonovat z mobilního telefonu (zavolat na určené číslo), protože v noci je služba zajištěna pohotovostí na telefonu některého ze zaměstnanců chráněného bydlení.

Ve všední dny dopoledne chodí obyvatelé obvykle do zaměstnání, terapeutické dílny nebo denního centra. Tyto služby jsme schopni zprostředkovat. Zajišťuje je pak obyvatel sám, případně ve spolupráci se svým opatrovníkem za naší podpory. Zaměstnanci chráněného bydlení obyvatele do zaměstnání či jiných služeb v případě potřeby doprovází.

V Chráněném bydlení PROUTEK (v Plasné na statku) máme dvě místa v jednolůžkových pokojích. Tato služba je určena pro dospělé lidi s mentálním postižením, kteří chtějí žít na vesnici na statku. Asistenční služba (fyzická přítomnost asistenta) je zde dvanáct hodin denně, v ostatní časy je služba zajištěna pohotovostí na telefonu některého ze zaměstnanců.

V Chráněném bydlení PROUTEK – Jindřichův Hradec (byť v panelovém domě na sídlišti v Jindřichově Hradci) máme volná dvě místa ve dvoulůžkovém pokoji. Tato služba je určena pro dospělé lidi s mentálním postižením, kteří chtějí žít ve městě a mají zkušenosti s životem v chráněném bydlení nebo jsou již do jisté míry samostatní, neboť asistenční služba (fyzická přítomnost asistenta) je zde pouze šest hodin denně (od 14:00 do 20:00) a v ostatní časy je zajištěna pohotovostí na telefonu některého ze zaměstnanců.

Více informací o službě naleznete na www.proutek.cz/chrane-bydleni/, kde si v případě zájmu můžete stáhnout dotazník pro zájemce.

V případě dotazů a zájmu o osobní schůzku přímo ve chráněném bydlení kontaktujte vedoucí služeb na e-mailu vera@proutek.cz nebo na tel.: 775 020 950.

V případě zájmu o ubytování vyplňte Dotazník pro zájemce a pošlete na adresu:

Věra Petráková

PROUTEK, občanské sdružení

Plasná 3

378 21 Kardašova Řečice

4.8. UPOZORNĚNÍ PRO RODIČE DORŮSTAJÍCÍCH DĚTÍ

Vážení přátelé,

dovolte, abych Vás informoval o jedné důležité věci.

Dne 4. listopadu 2010 se uskutečnilo jednání Komise Ministerstva zdravotnictví pro péči o děti a dorost. Komise projednávala podnět z ÚV ČR, který se týkal problému některých mladistvých se zdravotním postižením. Tito lidé mají často problém s nalezením všeobecného praktického lékaře, který by byl ochoten je po dovršení 19 let zaregistrovat a převzít do své péče. Do 19 let jsou tito mladiství se zdravotním postižením registrováni u svého dětského lékaře. Praktickému lékaři pro děti a dorost neposkytuje zdravotní pojišťovna žádnou platbu, pokud si ponechá osobu starší 19 let. Pokud by se takový případ stal Vám osobně nebo ve Vašem okolí, kdy praktický lékař nebude chtít zaregistrovat osobu se zdravotním postižením, která dovršila věk 19 let, můžete se obrátit na paní MUDr. Janu Uhrovou, 1. místopředsedkynin Sdružení praktických lékařů ČR.

E-mail: uhrova@zdravotnictvi.cz. NRZP ČR dosud nemá poznatky, že by v této věci mohl být nějaký problém, ale vzhledem k tomu, že se tím zabývalo Ministerstvo zdravotnictví, tak pravděpodobně k nějakým nesrovnalostem dochází.

Přeji Vám všechno dobré.

S pozdravem
Bc. Václav Krása

4.9. LINKA PSYCHOPOMOCI

Linka psychopomoci je určena lidem, kteří se nacházejí nejen v psychické krizi. Poskytujeme sociálně právní poradenství, pomůžeme zorientovat se v nepříznivé životní situaci. Předáme informace týkající se všech aspektů duševního zdraví a nemoci. Poskytneme kontakty na odborníky a zařízení poskytující pomoc v oblasti nejen duševního zdraví z celé České republiky. Naše linka je určena všem, kteří potřebují poradit, vyslechnout, podpořit.

Provozovatelem linky je Česká asociace pro psychické zdraví – ČAPZ. Organizace dále zřizuje Terapeutickou komunitu Mýto, vydává časopis Esprit. Úzce spolupracuje s Psychoterapeutickým sanatoriem Ondřejov.

Linka psychopomoci je v provozu každý pracovní den od 9. do 21. hodiny na čísle 224 214 214 nebo 777 783 146, na e-mailu: psychopomoc@capz.cz či chatu: www.elinka.iporadna.cz. Volajícím jsou k dispozici plně kvalifikovaní konzultanti.

Pro více informací navštivte naše stránky: www.capz.cz či nás kontaktujte na níže uvedeném e-mailu / telefonních číslech.

S pozdravem
Tým Linky psychopomoci

Tel.: 224 214 214, mob.: 777 783 146
psychopomoc@capz.cz, www.capz.cz

5. STALO SE

5.1. VYSTOUPENÍ Z ANONYMITY?

Obvykle zdůrazňujeme, jak je důležité podávat informace o HCH veřejnosti laické i odborné. Chci jenom připomenout aktivity z posledního období.

Kongresy. V září tohoto roku se uskutečnily v Praze v hotelu Hilton dva významné kongresy. 6. kongres EHDN a 13. Kongres EHA. Podívejte se na články v Arše, které se toho týkají. Byla to „evropská“ a česká příležitost říci okolí o našich problémech, spojených s HCH a s prací patientských organizací a společností sdružujících sympatizanty s touto chorobou a dalšími řídkými onemocněními. Snad jsme ji využili alespoň částečně.

Paní předsedkyně Zdeňka Vondráčková napsala krásný článek „**Huntingtonova choroba, nemoc, o které jsme se neučili, ale která spojila svět**“. Můžete si jej přečíst v tomto vydání Archy. Je to působivé vylíčení základní charakteristiky nemoci, historie a současnosti objevů a právě utváření spojení nejdříve v Americe, pak i v Evropě a nyní celosvětového. Je to spojeno i s několika významnými osobnostmi z nedávné minulosti i dosud žijících a pracujících. Majorie Guthrie, Dr. Wexler, Gerrit Domerholt, Nancy Wexler, Jana Židovská a tak bych mohl pokračovat ve výčtu. Raději si přečtěte článek.

Jiří Hruďa poskytl **rozhovor pro rádio Classic FM o HCH a práci SPHCH**. Rozhovor vedl s redaktorem Ivanem Dlaskem. Rádio Classic FM jej odvysílá počátkem roku 2011. Přesný termín neznáme. Je to součást cyklu rozhovorů o řídkých onemocněních. Rádio na to získalo grant a hlavním poradcem je profesor MUDr. Milan Macek ml. z motolské nemocnice. Máme s ním velmi dobré kontakty.

Ples Nové Město nad Metují – to byla také příležitost. Naprosto nečekaná a úžasná. Katolická mládež z Nového Města nad Metují každoročně pořádá ples s velmi dobrou pověstí a vysokou návštěvností. Výtěžek z plesu dedikují na různé dobročinné účely. Naše milá rodina Hylských se podílí na organizaci a na jejich popud se rozhodli tentokrát podpořit SPHCH. Vše dohodli již předem s královéhradeckou charitou a tak naší povinností a úkolem bylo zúčastnit se a propagovat činnost SPHCH. Připravili jsme 2 postery a na PC běželo v nekonečné smyčce DVD s filmem z Polska, které familierně nazýváme Vojtek podle herce, kterého známe jako kamaráda z polské SPHCH. V přestávce po taneční soutěži jsme měli příležitost oslovit přítomné a něco jim povědět o nemoci a činnosti SPHCH. Sice nám bylo pořadatelem vyčteno, že jsme větší důraz dali na činnost organizace a méně jsme mluvili o samé nemoci. Není to lehké, mluvit o nevyhnutelnosti progresu příznaků a osudovosti HCH. V obecné rovině to zvládáme bez problémů, ale když v sále jsou přítomní lidé s příznaky a krásní mladí lidé v riziku onemocnění, je těžké vše vyslovit. Je to tzv. Occamova břitva. Jsme si vědomi, že můžeme svou informací i poškodit vztahy a „pověst“ dotčených přítomných. A k tomu nejsme oprávněni.

Při školení královéhradecké charity jsou podávány informace o HCH a rozdávány starší čísla zpravodaje Archa.

5.2. EPPOSI

Evropská platforma pro patientské organizace, vědu a průmysl

11. symposium o partnerství ve vývoji léčby řídkých onemocnění

Zapsal Jiří Hruša

Toto symposium se konalo 29. a 30. Listopadu 2010 v Praze v hotelu Diplomat.

Motto setkání bylo: Pracujme společně na definování výzkumu, hledání pravidel a faktů pro evropskou komunitu řídkých onemocnění.

V organizačním výboru zasedli:

- Lesley Green z Velké Británie za patientské organizace – její dcera na jednu z nemocí zemřela

- Profesor Milan Macek ml. za výzkum a akademie

- Andrea Rappagliosi, jako reprezentant průmyslu – z firmy GlaxoSmithKline

Jednání probíhalo ve společných zasedáních. Vždy byl předmět jednání uveden přednáškami na dané téma, diskuzí a následující panelovou diskuzí, ke které byli jmenováni vždy zástupci všech zmíněných oblastí.

V současné době je objeveno na 7 000 řídkých onemocnění, tj. onemocnění s prevalencí 1 – 2 případy na 100 000 lidí. Na řadu z nich jsou k dispozici léky. Vzhledem k nízké potřebě a většinou velké náročnosti na výzkum, vývoj a výrobu jsou velmi drahé. Vžitý název pro ně je „orphan drugs“, volně přeloženo do češtiny „léky sirotci“. Vývoj těchto léků potřebuje sponzory a pacienti i nemocnice si je nejsou schopni bez určitých náhrad od zdravotních pojišťoven hradit.

Evropská rada vydala 8. června 2009 dokument Doporučení o aktivitách na poli řídkých onemocnění pod pořadovým číslem 209/C151/02. V něm se říká, že každý pacient s nemocí z řídkých onemocnění má stejné právo na péči a léčbu jako ostatní pacienti. A také zdůrazňuje důležitou roli patientských organizací, které by měly mít podporu i ze strany státu a být uznávanými partnery pro jednání.

U řídkých onemocnění jsou důležité některé stupně poznání, jako zdroje dat, monitoring, tj. jejich sledování a vyhodnocení údajů. Důležité jsou různé studie sběru dat obecně nazývané anglickým výrazem „Registry“. Jedna tato studie probíhá i o HCH a je celoevropsky řízena EHDN. Tato studie běží i v České republice, hlavně na pracovišti 1. Fakultní nemocnice v Praze, na oddělení vedeném docentem Rothem, v příštím roce poběží i v Olomouci a Ostravě. O tom, že účast v této studii je anonymní a výsledky nemohou být zpětně přiřazeny k určité osobě, jsme už informovali. Pro vývoj léčby Huntingtonovy choroby je důležitá i početná účast. Čím více dat, tím větší naděje na kladný vývoj v hledání léčby.

Překvapivě jsou v aktivitách na poli řídkých onemocnění intenzivní v Bulharsku a Rumunsku.

Velký důraz přednášející kladli na spolupráci, podněty a nástroje ve vyjednávání s úřady, zdravotními pojišťovnami a farmaceutickými firmami.

Panelové diskuze byly příležitostí k vyjádření různých názorů, dlužno říci, že jednoznač-

ně podporujících stanoviska EPPOSI. Krátké shrnutí závěrů:

- o velmi důležitá je etická otázka
- o klademe důraz na sjednocení postupů v různých regionech a předmětech
- o schvalování léků, pečování se často prodlužuje => příčina obvykle „etická komedie“, například při schvalování nových léků není obvykle k dispozici studie prezentující výsledky sledování na velkém počtu pacientů. Úředníci s tímto faktem operují i v případě řídkých onemocnění, kdy počet pacientů je objektivně nízký.
- o není slyšet hlas patientských organizací, zastupujících jednotlivá řídká onemocnění, komunikace s těmito organizacemi je pro úředníky na různých úrovních podceňována a často řešena podle hesla „slibem nezarmoutíš“
- o nevstřícný přístup orgánů, vydávajících rozhodnutí a předpisy
- o stabilizovat postupy při vyjednávání
- o potřebujeme dobré produkty, které přinesou prospěch pacientům

Na všem se podepisuje ekonomická krize. Schází motivace pro mladé odborníky, aby se věnovali výzkumu.

Úzkým profilem je etika a komunikace mezi různými subjekty, včetně patientských organizací v jednotlivých zemích. Je na nás všech, abychom našli základnu pro vyjednávání a hledání společných postupů, i když zdánlivě hájíme různá onemocnění.

5.3. ZÁPIS Z JEDNÁNÍ

Tento „Zápis z jednání“ uvádíme jako naprosto ojedinělý. Velmi vstřícný příklad přístupu asi ne úřadu obecně, ale jednotlivých osvěcovaných úředníků. Jen si můžeme přát jejich větší počet. Asi by to vyřešilo častěji zdánlivě neřešitelnou situaci nejen našich pacientů Pokud znáte další případy, napište.

Poznámka redakce

Datum konání:

20. 5. 2010

Místo konání:

Úřad práce v Pardubicích, Boženy Víkové – Kunětické 2011

Účastníci jednání:

Mgr. Helena Kubizňáková (ÚP)

Ing. Jiří Hruďa (Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě)

Bc. Pavlína Potůčková (Česká abilympijská asociace, o.s.)

pí. Hana Hájková (zprostředkovatelka uchazeče p. L.)

pí. K.B. (dcera uchazeče p.L.)

Průběh jednání:

představení členů setkání

pí. Kubizňáková seznámila účastníky s významem jednání a s činnostmi/službami odd. poradenství (pro OZP)

p. Hruďa seznámil účastníky setkáním s posláním a aktivitami organizace „Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě“ (*poradenství, respitní péče, publikování zpravodaje Archa, plánovaný evropský kongres v Praze, důležité kontakty – např. Charita HK /zapůjčování kompenzačních a protetických pomůcek/, odkaz na spec. lékaře, Domov pro seniory v Přelouči, v Pardubicích /podání žádosti/, poskytnutí informací o opatrovnictví, prenatalním testování - možnosti umělého oplodnění,.....*). Rovněž poskytl základní informace o Huntingtonově chorobě.

pí. Potůčková seznámila účastníky setkáním s posláním a aktivitami organizace „Česká abilympijská asociace, o.s.“ (soc. rehabilitace metodou podporovaného zaměstnávání, volnočasové aktivity, osobní asistence, plánovaná abilympiáda....)

pí. Kopecká poskytla účastníkům setkání doplňující informace týkající se p. L. (projevy choroby, jeho zájmy,....)

předání letáčků, kontaktů, zpravodaje...

Závěry a doporučení:

Zjistit, jaký stupeň invalidity byl uchazeči přiznán. Tyto doklady dodá pí. Kopecká na ÚP.

Zjistit, zda rodina uchazeče pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou, příp. v jaké výši.

Zjistit, zda byl uchazeči ustanoven opatrovník. Pokud ano, opět dodat potřebné doklady na ÚP. V opačném případě zvážit, zda by nebylo vhodné opatrovníka ustanovit.

Vyžádat si lékařské zprávy, případně prostřednictvím ÚP zajistit ergodiagnostické vyšetření a zažádat si o třetí stupeň invalidity.

Ukončit evidenci na ÚP.

Podat žádost o přijetí do Domova pro seniory.

Moc děkuji všem zúčastněným za poskytnutí cenných informací a iniciativu, ale zejména za projevený zájem a podání pomocné ruky.

Zapsala:

Helena Kubizňáková ÚP

V Pardubicích 20.5.2010

Zpětná vazba z květnového jednání:

- náš nejmenovaný uchazeč od té doby ušel dlouhou cestu, která skutečně vyústila v ukončení evidence a získání ID - III.stupně.

Tomuto předcházelo vyšetření fyzických funkčních schopností podle S.Isernhagena (tzv. ergodiagnostické vyšetření - objektivní posouzení pracovních schopností), které se uskutečnilo začátkem června v Rehabilitačním centru Krajské nemocnice v Pardubicích, s nímž Úřad práce v Pardubicích spolupracuje. Toto vyšetření víceméně potvrdilo naši

domněnku = pracovní potenciál klienta je blízký nule. Závěrem bylo doporučení zažádat si o ID III stupně - pro tíži a charakter onemocnění, jakož i zjištěný prakticky nulový potenciál.

- na každém kontaktu (na oddělení poradenství Úřadu práce v Pardubicích) uchazeč obdržel (napsané na papíře) podrobné instrukce/harmonogram toho, co je potřeba do další návštěvy na ÚP zařídit (např. vyzvednout si od svého obvodního lékaře zdravotní dokumentaci; navštívit OSSZ a vyzvednout doklad (kopii), kt. specifikuje stupeň invalidity; založit si poznámkový blok, do kterého se budou poznamenávat důležité věci (a splněné se vždy odškrtnou,...))

- s uchazečem jsme společně v polovině června navštívili Českou abilympijskou asociaci, s níž později navázal spolupráci:

Sociální pracovnice Bc. Pavlína Potůčková seznámila pana L. s organizací, především s nabídkou služeb. Posléze byla uchazeči zprostředkována schůzka, kde mu bylo koordinátorkou osobní asistence vysvětleno poslání a cíle osobní asistence, ceník služeb, postup spolupráce. Pan L. projevil zájem o tuto nabízenou službu a definoval si činnosti, při kterých by měl o asistenci zájem (příprava jídla, úklid,...), ve kterých dnech a hodinách. Poté mu byla vytipována vhodná asistentka a společné setkání u něho doma pro ujasnění spolupráce.

Dále paní Potůčková (na základě zprávy z výše uvedeného vyšetření) nasměrovala pana L. na OSSZ v Pardubicích, aby si vyzvednul žádost o ID. Nejprve chtěla, aby si tam zkusil zajít sám, pokud by měly nastat nějaké problémy, ozval by se a domluvili by se na doprovodu. Rovněž mu byla nabídnuta pomoc při vyplnění žádosti.

Zároveň jsme usilovali o využívání volnočasových aktivit v této organizaci (Klub Lvíček). Před samotným zahájením společného setkání s ostatními uživateli byl pan L. stručně seznámen o průběhu minulých setkání, náplních a tématech. Pan L. se zúčastnil volnočasových aktivit jednou, zřejmě z obav, jak bude se svými zdravotními problémy přijat do kolektivu. V každém případě nadále využívá služeb osobní asistence, kterou si velice chválí nejen on, ale také rodina, které tímto odpadly některé starosti (např. příprava jídla, úklid) a hlavně pan L. má „partáka“ - milou osobní asistentku, se kterou si rozumí a tráví svůj volný čas.

Uchazeč byl koncem srpna pozván před posudkovou komisi, z níž obdržel „Posudek o invaliditě“ z něhož vyplývá, že jde o invaliditu třetího stupně a uchazeč není schopen výdělečné činnosti ani za zcela mimořádných podmínek. Koncem října ukončil uchazeč evidenci na Úřadu práce v Pardubicích a my jsme se rozloučili s tím, že se může na nás obrátit, v případě že by něco potřeboval. Rádi pomůžeme, pokud to bude v našich silách.

Závěrem musím dodat, že mi bylo potěšením poznat pana L. Navzdory osudu, je to velice příjemný a pozitivní člověk. Mé poděkování v tomto případě patří určitě pí. Hájkové, (poradce pro zprostředkování), která dala první impuls k podpoře a pomoci panu L. Dále poděkování patří pí. Potůčkové (Česká abilympijská asociace, o.s.), která odvedla velký kus práce, rodině pana L., které není další osud otce lhostejný, ale také Vám pane Hruďo, za užitečné a cenné informace.

Helena Kubizňáková

MEDICAL FAIR BRNO CENTRAL EUROPE 2010 a REHAPROTEX

se konala 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 pořádala INCHEBA PRAHA spol. s r.o. Oficiálním partnerem výstavy byla i letos Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Naše organizace se jako každoročně účastnila posterovou prezentací, kterou tentokrát zajistil Jiří Hruďa.

5.4. 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. Víme, že letos se asi 2 – 3 patientské organizace se sídlem v Praze v rámci této aktivity prezentovaly. Pro příští rok bychom se rádi spojili se spřátelenými patientskými organizacemi a Dne řídkých onemocnění se zúčastnili.

5.5. JEDNÁNÍ ODBORU SOCIÁLNÍCH SLUŽEB A SOCIÁLNÍHO ZAČLEŇOVÁNÍ MPSV S PARTNERY

ke Střednědobému národnímu plánu rozvoje sociálních služeb

26. 1. 2010, Odbor sociálních služeb a sociálního začleňování MPSV

Přítomni:

MPSV: Mgr. Martin Žárský, Mgr. Petr Hanuš, Mgr. Terezie Čákrťová, PhDr. Vladana Vasíková, Mgr. Petra Budinová, Mgr. Ivana Pýchová, PhDr. Radek Suda, Mgr. Eva Gregorová; **Unie zaměstnavatelských svazů:** Ing. Pavel Dušek; **Svaz měst a obcí:** Mgr. Petr Schlesinger, Jaromír Jech; **Asociace krajů:** Olga Dacková; **Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče:** Jana Hynková, RNDr. Jiří Schlanger; **SKOK:** Mgr. Ilja Hradecký; **EURAG:** Bc. Robert Pitrák; **NRZP:** Ing. Jana Hrdá

Setkání zahájil ředitel odboru sociálních služeb a sociálního začleňování Mgr. M. Žárský. V první části jednání představil návrh tezí novely zákona o sociálních službách (verze z 22. ledna 2010) a zároveň uvedl nejbližší postup projednávání návrhu. Uvedl, že k tématu se nesetkáváme naposledy, ještě dnes se sejde v Poslanecké sněmovně v podobném složení. Po projednání materiálu ve Výboru pro sociální politiku PSP ČR bude také aktualizováno členství v Komisi MPSV pro rozvoj sociálních služeb (dále jen Komise). Komise bude doplněna o 4 poslance a v únoru 2010 bude pod předsednictvím MUDr. M. Hoška svoláno její jednání. V Komisi by měl být etablován další postup ohledně novelizace.

Návrh novely nezpracovalo MPSV jen na základě vlastních východisek, ale čerpalo též z podkladů vzešlých z jednání tripartity, panelu k dlouhodobé péči, expertů pana ministra a ad hoc podnětů od různých asociací za různé druhy služeb nebo od organizací zastupujících uživatele.

Návrh představuje konzultační dokument, neklade si za cíl prosadit všechny v něm uvedené teze, je zapotřebí je kriticky vyhodnotit a dosáhnout maximálního konsenzu a předložit materiál jako výsledek společné vůle příští vlády.

Následně Mgr. M. Žárský komentoval jednotlivé okruhy obsažené v návrhu novely. V průběhu představování návrhu novely zazněly z řad zúčastněných některé reakce.

Ing. P. Dušek zdůraznil, že považuje za velmi dobré, že tento materiál je položen na stůl. Národní plán by bylo logičtější dělat ve chvíli, kdy bychom věděli více o principech systému, což v tuto chvíli nevíme, ale měli bychom si říci, jak na to při tvorbě národního plánu zareagujeme. Národní plán zřejmě bude více o budování systému, než by se normálně od národního plánu čekalo. Měli bychom diskutovat o tom, jak to udělat, abychom přípravu plánu přizpůsobili úkolu vydefinovat systém.

Mgr. M. Žárský by se nebránil tomu, aby národní plán obsahoval „road map“, jak dospět ke konsenzu, lze popsat postup, jak jej docilovat, jsou segmenty služeb, kde můžeme rozpracovat plán určitých opatření.

RNDr. J. Schlanger též pozitivně hodnotí, že návrh je k dispozici a odráží i ekonomické souvislosti. Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče se ještě zaměří na problémy, které dosud neřešil natolik intenzivně, a jsou v materiálu uvedeny; dosud nereagoval připomínkami, protože bylo třeba komentáře, který teď byl přednesen, aby bylo jasné, z čeho jednotlivé teze vzešly. Během 2 týdnů budou reagovat písemně. K plánování – materiál také ukazuje, co bude třeba na všech úrovních do budoucna plánovat. Hlavním tématem bude sladění poptávky a nabídky vzhledem k demografickým změnám – poptávka ze strany seniorů bude růst a nyní nemáme rezervu. Důležitá je též jednoduchost při výkonu veřejné správy. Je otázka, zda a jak se bude zkoumat majetek, jak se bude pracovat s majetkovými přiznáními – na tom se musí shodnout politická garnitura. Je zapotřebí přenést zkušenosti ze zdravotnictví do sociálních služeb a naopak. Neformální péče – zvážit, zda kultivaci mohou dělat poskytovatelé, nebo na to mentálně nemáme, ale je to i o vývoji společnosti.

Mgr. I. Hradecký vznesl návrh na doplnění nového druhu služby, pracovně „azylový dům se zvláštním režimem“, tj. pro cílovou skupinu lidí, kteří jsou závislí na alkoholu, mají psychické onemocnění, příp. seniorů, pro které je nedostupný domov pro seniory (tj. senioři s kariérou bezdomovce, lidé se zdravotním postižením a další podskupiny lidí bez domova).

Mgr. M. Žárský uvažuje, že možná nebude zapotřebí nového druhu služby, nicméně rozumí této úvaze.

Mgr. P. Hanuš doplnil, že řešíme problematiku domovů se zvl. režimem. U domovů se zvláštním režimem se vlastně ukazuje, že nejde o zvláštní druh služby, ale domov pro seniory se speciálním přístupem. Je otázka, zda tedy nezrušit domov se zvláštním režimem, ale spíš označit v registraci, že je v celém zařízení nebo v jeho části prováděn

zvláštní režim a uplatňovány odpovídající pracovní postupy, aby to bylo zřejmé třeba při inspekci atd.

Mgr. M. Žárský reflektoval, že alternativ je jistě více, nicméně pro tuto chvíli zaznamenáváme toto jako podnět, který postoupíme dále.

Mgr. I. Hradecký položil několik upřesňujících dotazů k memorandu ze str. 8 a 10 materiálu, které Mgr. M. Žárský objasnil (veřejná služba dopravní obslužnosti atd.).

J. Jech se vyjádřil k otázce zapojení obcí a financování. Finance na sociální služby poskytují jen některé obce, kraje všechny. Má to historické souvislosti, mimo vágního vymezení v zákoně o obcích se tomu obce nevěnují, pokud nemají nějaké služby nebo citlivější zastupitelstvo apod. Co s tím dělat? Musí být povinnost plánovat pro všechny obce, a to v samostatné působnosti, aby došlo ke kýženému zapojení občanů a potom ne direktivně, což budí odpor, ale dát obcím příspěvek na komunitní plánování. Uvádí příklad ze školství, kdy ne každá obec má školu a bude něco zajišťovat, ale počítá se s tím, že jeden parametr na žáka by byl v RUDu pro obce, které školy zajišťují. V souvislosti s RUD je také otázka, zda nepřizpůsobit našim podmínkám slovenský model.

Mgr. M. Žárský informoval, že o RUD jsme už diskutovali s kolegy z MF, kteří řekli „dejte nám statisticky ověřitelné kritérium, které my zakomponujeme do algoritmu na výpočet RUDu“. Proto jsme také chtěli u valorizačního klíče oddělit kritéria, jako jsou mzdy, inflace atd. a zkusit to skrze náklady na péči, které by mohly být jednotkové, třeba i promítnutelné do stavu obyvatelstva. Obce, které musí řešit více potřeb vyplývajících ze struktury obyvatelstva, by to mohly mít promítnuto do RUDu. Střednědobé plánování pro obce ano, ale ne tak, že všechny obce musí, ale mohou realizovat např. ve svazku obcí, samozřejmě v samostatné působnosti. Příspěvek na střednědobé plánování – šlo by použít kapitační platbu (jako např. již zmíněná platba na žáka). Mohli bychom třeba vzít počet příjemců příspěvku na péči nebo např. věkovou kategorii 80 +, nebo jiné kritérium, aby se prostředky kumulovaly a využily finance společně.

Mgr. M. Žárský dále zdůraznil, že cílem je ušetřit tam, kde se plýtvá, a realokovat zdroje tam, kde evidentně chybí. V době krize je přitom možné, že některá opatření budou mít zcela šetrící charakter. Většina opatření by neměla být realizována jako jednorázové škrty, ale jako koncepční dlouhodobá opatření realokace zdrojů.

Dále Mgr. M. Žárský zdůraznil princip sdílené péče, tj. kombinace neformální a formální péče – v souvislosti s výší nákladů na oba druhy péče. Dotace by mohly být zcela eliminovány z hlediska kompenzačního vyrovnávacího modelu, takže většinovou ekonomickou sílu by držel v rukou klient. Dotace však nikdy nezaniknou úplně, vždy budou mít vyrovnávací charakter. V této souvislosti dále zmínil problematiku příspěvku na péči a jeho zneužívání/nesprávné požívání na jiné účely, než ke kterým je určen. Zdůraznil, že v žádném případě nechceme zpochybňovat neformální péči, ale naopak ji chceme podporovat a sladit s péčí formální. Aby formální poskytovatelé dokázali podpořit neformální pečovatele, např. formou podpory a supervize.

Ing. J. Hrdá vyjádřila zásadní nesouhlas NRZP s některými tezemi, a to zejména s těmi, jejichž důsledkem by bylo snížení neformální péče prostřednictvím restrikcí, nikoliv adekvátní (a tudíž žádanou) nabídkou služeb od poskytovatelů. A dále ty, které by ved-

ly k nerovnoprávnému postavení příjemců příspěvku vůči poskytovatelům sociálních služeb (např. kontrola neformální péče poskytovateli atd.). Dále považuje za velký problém dopravu osob se zdravotním postižením (např. dopravu do denních stacionářů). Resorty se stále dohadují o tom, zda je to speciální služba, nebo doplněk sociální služby. Podle Mgr. M. Žárského je doprava v sociálních službách medvědí službou pro sociální služby. Dopravní obslužnost není jen o sociálních službách. Je rozložena mezi různé resorty, samosprávy atd. Na dopravní obslužnost odpovídá systém dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením.

Ing. P. Dušek se zastavuje u otázky plánování a financování sociálních služeb, ve smyslu zákona o sociálních službách. Plánování a financování služeb sociální prevence, poradenství a služeb sociální péče jsou v zásadě dva systémy, které se mnoha ohledech chovají velice rozdílně. Z tohoto důvodu považuje za vhodné tvořit systémy dva.

Mgr. M. Žárský doplňuje, že zajisté bude toto determinovat také evropská legislativa. Úhrady v preventivních službách mají terapeutický charakter, spíše než že by byly ekonomickým plněním za poskytnuté služby. Na rozdíl od služeb sociální péče, kde jde o přímé ekonomické plnění za poskytnutí služby. Tedy se předpokládá, že budou dva různé režimy.

J. Hnyková navrhuje, aby byl vytvořen centrální registr požadavků na službu, který by zahrnoval požadavky občanů na formální i neformální péči. Dále uvádí, že Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče vidí základní pilíř v komunitním plánování na nejnižší úrovni. Podporuje návrh kolegy Mgr. I. Hradeckého na zvláštní službu pro občany bez domova v seniorském věku. Za velmi důležitou považuje zvýšenou kontrolu příspěvku na péči.

Závěrem první části jednání informoval Mgr. M. Žárský o plánovaném zavedení systému sledování stavu pacienta ve zdravotnických zařízeních nejen podle diagnózy, ale také podle funkčních dopadů (funkčních schopností). Z tohoto systému čerpal také systém našich posudkových lékařů.

Druhá část jednání byla věnována problematice přípravy národního plánu. Mgr. P. Hanuš upřesnil, že předseda vlády vzal v září minulého roku na vědomí závazek ministra práce a sociálních věcí předložit národní plán do roku 2012 (viz Předkládací zpráva k materiálu Priority rozvoje sociálních služeb pro období let 2009 – 2012).

Dále Mgr. P. Hanuš otevřel diskusi k materiálu, který obdrželi všichni zúčastnění, a do něhož byly zapracovány podněty 2 subjektů, které na základě dohody z minulého jednání zaslaly své návrhy. Jedná se o podněty Unie zaměstnavatelských svazů a Odborového svazu zdravotnictví a sociální péče. Podnět, který MPSV obdrželo od Svazu měst a obcí byl vyhodnocen jako obecný příspěvek do diskuse k obsahu národního plánu, který vznikl na základě nesprávného pochopení zadání úkolu z posledního setkání expertů k přípravě národního plánu.

Mgr. P. Hanuš komentoval podnět Odborového svazu, který navrhuje, aby obsah plánu rozvoje sociálních služeb tak, jak je vymezen zákonem o sociálních službách v § 3 pod písmeny a) až e) byl doplněn o další bod g) – dopady z hlediska RIA. Z diskuse dále vyply-

nulo, že tento návrh má být chápán jako podnět k novele zákona o sociálních službách. V tomto kontextu Ing. P. Dušek uvažoval, zda když zákon říká, co se rozumí národním plánem, vylučuje to, aby tam bylo něco navíc.

Mgr. P. Hanuš reagoval slovy, že zákon jako hlavního gestora určuje úřad, a tam platí, co není úřadu ze zákona přikázáno, jest mu zapovězeno. Smyslem tohoto omezení je zamezit tomu, aby si úředníci dělali, co chtějí. I z pohledu národního plánu toto pravidlo tedy musíme uplatnit.

K návrhu na změny v § 3, bodu c) strategie zajišťování a rozvoje sociálních služeb – Odborový svaz navrhuje doplnění ve znění „se stanovením konkrétních cílů (technických, ekonomických a sociálních) pro jednotlivé typy služeb“. Mgr. P. Hanuš reagoval, že co se týče ekonomických cílů pro jednotlivé druhy služeb, budeme se snažit co nejvíce se oprostit od ekonomického vyhodnocování u jednotlivých druhů služeb. Na posledním projednávání jsme se shodli, že nepůjde o konkrétní ekonomické cíle pro jednotlivé druhy služeb, ale pro celý systém sociálních služeb. V opačném případě bychom pro takový materiál těžko našli podporu.

J. Hnyková vyslovuje souhlas, avšak domnívá se, že přesto by měl být národní plán připraven na dobu delší než 4 roky, a mělo by být ekonomicky zhodnotitelné to, co plán vytyčí jako základní směr.

Mgr. P. Hanuš upřesnil, že pokud budeme popisovat strategii zajišťování a rozvoje sociálních služeb, samozřejmě to půjde prostřednictvím stanovení konkrétních cílů. Jestli budou technické, ekonomické či sociální, je otázkou pro budoucí diskusi. Cíle by měly být konkrétní, třeba i pro jednotlivé druhy služeb, i když pravděpodobně ani tak nejde o jednotlivé druhy služeb, ale o určité skupiny služeb, jako např. služby sociální péče a sociální prevence, pobytové služby apod., tj. s ohledem na sdílení některých společných znaků utvořit množiny a podmnožiny služeb.

Odborový svaz dále navrhuje doplnění § 3 o písmeno f) „stanovení zodpovědnosti jednotlivých aktérů za naplňování národního plánu a sankce za neplnění“. Mgr. P. Hanuš v této souvislosti upozornil na možnou proměnlivost zastoupení jednotlivých aktérů při tvorbě národního plánu v čase, takže jediným stabilním článkem zůstává státní správa, která má povinnosti stanoveny zákonem.

Dále byla diskutována představa o stanovení odpovědnosti a případných sankcí za neplnění závazků.

Ing. P. Dušek dále upozornil na skutečnost, že v duchu záměrů prezentovaných ředitelem odboru Mgr. M. Žárským, je velmi pravděpodobné, že v dohledné době dojde k revizi systému plánování sociálních služeb. Až budeme přemýšlet o podobě této revize, můžeme diskutovat o definici toho pojmu v zákoně. Pro tuto chvíli bychom si však měli vystačit se stávajícím § 3.

J. Jech podotkl, že pokud by měly být uplatňovány nějaké sankce, potom by to měly být sankce pro obce, které něco nesplnily, nikoli pro instituce jako jsou asociace.

K obsahu národního plánu, k bodu A, číslu 1): Návrh Odborového svazu vyslat do této expertní pracovní skupiny zástupce ministerstva zdravotnictví (MZ). J. Hnyková argumentuje tím, že zájmem této expertní pracovní skupiny je vytvořit co nejlepší národní

plán. Problémy s poskytováním zdravotní péče v sociálních službách se vyskytují, jde o problémy dotýkající se obou resortů, proto je důležitý zástupce z resortu zdravotnictví v této expertní pracovní skupině, aby mohl případně ovlivnit dění na MZ.

Závěrem k tomuto bodu bylo dohodnuto, že účast zástupce z MZ v této expertní pracovní skupině bude ještě dále diskutována v rámci této pracovní skupiny a v rámci Komise MPSV pro rozvoj sociálních služeb. Mgr. P. Hanuš zmínil, že jako přínosnou spatřuje účast zástupce MZ na jednáních týkajících se přímo přípravy obsahu národního plánu, avšak nikoli na jednáních, kde je diskutován způsob, jakým k národnímu plánu dospějeme.

K obsahu národního plánu, k bodu A, číslu 12): Návrh Odborového svazu vytvořit národní plán na období minimálně 10 let. V takovém případě bychom se však dostali nad rámec vymezení toho, co je střednědobý plán. Závěrem k tomuto návrhu byla shoda na tom, že bude vytvořen národní plán na období 4 let s výhledem na např. 10 let (ve smyslu trendů).

K obsahu národního plánu, k bodu A, číslu 13): Odborový svaz navrhuje, aby plánování bylo ze zákona povinné i na úrovni obcí. Dále by bylo vhodné, aby se podobné expertní pracovní skupiny setkávaly i na úrovni jednotlivých krajů.

Zástupci MPSV k tomuto dodávají, že toto je obvyklým postupem při tvorbě střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb kraje. Možnost zapojit se do procesu plánování je na úrovni krajů dána i ze zákona – kraj spolupracuje s obcemi, se zástupci uživatelů a poskytovatelů – a je na každém kraji, jak se povinnosti zhostí. Plánování se děje v rámci samostatné působnosti. V individuálním projektu MPSV „Zajištění místní a typové dostupnosti sociálních služeb“, který byl realizován v letech 2005 – 2007, byly vytvořeny Metodiky pro plánování sociálních služeb, které mohou sloužit plánovačům v krajích a obcích jako vodítko. Na každý krajský střednědobý plán rozvoje sociálních služeb bylo vyhotoveno hodnocení, které si většina krajů sama vyžádala. Bylo dohodnuto, že zástupci MPSV si na příští setkání této pracovní skupiny připraví krátkou prezentaci o procesech plánování v jednotlivých krajích a informaci o připravovaném individuálním projektu odboru zaměřeném na oblast podpory procesů plánování sociálních služeb.

Dále k obsahu národního plánu, k bodu A, číslu 13): Mgr. P. Hanuš navrhl, aby podněty, které dodali Odborový svaz a UZS a které shodně hovoří o sledování a vyhodnocování plnění národního plánu, byly přeneseny do bodu číslo 14, a tím by byly posunuty další body.

PhDr. R. Suda vyslovil v tomto ohledu obavu, že zde se dostáváme už poněkud mimo zákon o sociálních službách a další předpisy, co do kompetenčních záležitostí. Je těžko představitelné, jak národní plán schválí opatření, vláda vydá usnesení, zaúkoluje ministra práce a sociálních věcí, ministra zdravotnictví a hejtmany, a ještě tam bude muset být procedurálně zajištěno, kdo bude kontrolovat plnění dílčích opatření, a jak bude MPSV nutit krajské úřady, aby v rámci své přenesené působnosti plnily to, co jim uložil národní plán, když ony samy si schvalují svoje krajské střednědobé plány, kde si stanoví, naplňuje a kontroluje priority samospráva. Navrhuje tedy ponechat větu „po schválení národního plánu vládou ČR bude expertní pracovní skupina průběžně sledovat a vyhodnocovat

plnění národního plánu.....“ Nelze si stanovovat vyšší ambice, než na které má ministerstvo a tato expertní pracovní skupina sílu a působnost.

Závěrem bylo dohodnuto, že bude ponechána věta, kterou navrhla UZS, a tato věta bude označena číslem 14.

K tomu J. Hnyková upřesnila celkové pojetí Odborového svazu, které bohužel způsobem zapracování do původního textu ztratilo celkový kontext. Domnívali se, že pokud bude národní plán vytvořen, schválen, a vzat vládou na vědomí, ministerstvo ho bude metodicky přenášet do krajů. Bylo by vhodné, aby byl vytvořen národní standard pro tvorbu krajských střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb.

Také ostatní účastníci pracovní skupiny se připojují, že pravděpodobně došlo k nepřesnému pochopení zadání úkolu z minulého zasedání. Mgr. P. Hanuš opakoval znění zadání úkolu a zdůraznil, že MPSV nechťelo od jednotlivých účastníků připomínky, ale už konkrétní návrhy na znění jednotlivých bodů. Znovu zdůraznil, že tato expertní pracovní skupina není připomínkovacím plénem, ale pracovní skupinou, od níž se očekává, že bude přinášet konkrétní návrhy.

PhDr. R. Suda dále zdůraznil, že MPSV už dnes naplňuje metodickou funkci. Zatím neexistuje závazná struktura střednědobých plánů, nicméně v některých dalších aktivitách MPSV by mělo dojít k tomu, že by struktura měla být minimálně pro výstupy, tzn. finanční část plánů a strategii zajištění, vytvořena tak, aby plány byly vzájemně porovnatelné. Kritéria kvality plánování sociálních služeb zpracovaná v rámci již zmiňovaného individuálního projektu odboru upravují proces vzniku střednědobého plánu, a to spíše pro podmínky obecní úrovně. Tedy požadavek, který vznášá Odborový svaz je zcela legitimní a bude realizován v rámci dalších aktivit MPSV.

Mgr. P. Hanuš zrekapituloval závěry z dnešního jednání. Za bod 13 bude nově zařazen bod 14 ve znění, které navrhla UZS. Do tohoto bodu považuje materiál za projednaný. Jelikož dnes vyplynulo, že z posledního jednání nedošlo k jednotnému pochopení zadání úkolu, zopakoval postup, který MPSV nadále preferuje. Každý účastník této pracovní skupiny navrhne vždy definitivní znění jednotlivých bodů, které považuje za správné. Na dalším jednání bude následovat diskuse ke všem dílčím návrhům. Jako doplněk je pak možné přiložit soubor dalších námětů k diskusi, sporných otázek apod., avšak toto již mimo samotný původní text. Splněný úkol zašlou účastníci pracovní skupiny elektronicky na adresu Mgr. P. Budinové (petra.budinova@mpsv.cz) nejpozději 14 dnů před konáním dalšího zasedání. Zástupci MPSV na příště připraví prezentaci o procesech střednědobého plánování v krajích a informaci o připravovaném individuálním projektu odboru zaměřeném na oblast podpory procesů plánování sociálních služeb. Všichni přítomní účastníci obdrželi Metodiky pro plánování sociálních služeb a Kritéria kvality plánování sociálních služeb v elektronické podobě na CD.

Posledním bodem jednání bylo schválení plánu dalších zasedání expertní pracovní skupiny (viz příloha).

Závěrem Mgr. P. Hanuš poděkoval všem přítomným za dnešní účast na jednání a za připravené podklady pro jednání.

Zapsaly: Mgr. Ivana Pýchová, PhDr. Vladana Vasková

6. OZNÁMENÍ

HD Buzz

HD Buzz je nová webová adresa, která bude otevřena počátkem roku 2011. Myšlenka pochází z pracovní skupiny „Mládežníci“. Je vytvářena Kanaďanem Jeffem Carollem a Angličanem Edem Wildem (mladými vědci) s finanční podporou různých společností pro pomoc při HCH. Bude shrnovat vždy k určitému datu novinky o výzkumu HCH s cílem informovat vědecké výsledky ve srozumitelném jazyce. Články budou k dispozici v různých jazykových mutacích a měl by to být velmi hodnotný zdroj pro světovou komunitu.

Budete-li mít zájem o upozornění o spuštění webu, můžete se registrovat na následující adrese: <http://hdbuzz.net/>

DLOUHODOBÝ PLÁN

Ministerstvo zdravotnictví ČR vydalo v roce 2010 dlouhodobý plán „Národní strategie pro řídká onemocnění 2010 – 2020. Tento dokument byl podpořen i vládou 14. června 2010 pod číslem NO 466. Podrobnější informace přineseme v příštím čísle Archy. Jen se obáváme, aby v současné situaci nezůstalo pouze u dokumentu.

JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ POBYT

V našich plánech se zafixovalo datum 13 – 15. května opět v Prostějově v hotelu Tennis Club. Na tento termín s námi počítají i Šefčíkovi. A stále věříme, že na pobyt dostaneme dotaci z Ministerstva zdravotnictví. Sice máme nějaké předběžné zprávy o velké redukci dotačních peněz, ale stále věříme v příznivý stav, protože naše čerpání fondů ministerstva není nijak velké. Více bude v jarním vydání Archy.

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, 6 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.

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 pořádala v Krakově konferenci. Téma konference bylo „Od politiky k efektivním službám pro pacienty“. K účasti se zaregistroval Jiří Hruda. Tentokrát EURORDIS uhradil výlohy cestovní a ubytování.

7. KONTAKTY

7.1. KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network

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

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

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

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

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org

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

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

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

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

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

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

Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z 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

7.2. 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 Višková 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

7.3. MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM, SPOLUPRACUJÍCÍ S SPCH

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč.

hospitalizace, můžete zasílat doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc., na adresu Neurologická

klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2,

tel: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com nebo MUDr. Jiřímu Klempířovi, Ph.D. na

téže adrese a telefonu, e-mail: jiri.klempir@seznam.cz.

DOTAZY NA PSYCHIATRICKÉ PROBLÉMY zasílejte MUDr. Tereze Uhrové, Psychiatrická

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

uhrovat@centrum.cz, nebo as. MUDr. Martinu Andersovi, Ph. D., Psychiatrická klinika

1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel. 224 96 5220, 5347, 5007, 5212,

e-mail: anders.martin@vfn.cz nebo MUDr. Janu Veverovi, Ph.D., Psychiatrická klinika

1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel. 224 965 359

e-mail: janvevera@centrum.cz

O PSYCHOLOGICKÝCH PROBLÉMECH (např. spojených s rozhodováním osoby v riziku, zda se dát geneticky testovat) se můžete poradit s PhDr. Janou Koblihovou, Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, 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, Kyjevska 44, 532 03 Pardubice, tel. 466 012 999, 466 019 426, e-mail: zuzana.grofova@upce.cz,

KONZULTACE Z OBLASTI LOGOPEDIE: zasílejte na adresy: Mgr. Jitka Kaulfussová, Klinická logopedie, Kartouzská 6, 150 00 Praha 5, tel/fax: 257 321 627, mobil: 602 165 917, e-mail: kalfuss.jitka@c-email.cz nebo Mgr. Zuzana Lebedová, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz nebo 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 Rössner, 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,

7.4. 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@vfň.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

7.5. 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 Spoje 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 bývalého 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



Jan Roth a Bernhardt Langwehrmayer



Noční zprávy – shrnutí přednášek



Pavla přebírá ocenění

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



Prezidentka diriguje své ovečky



česko-slovenské přátelství

8. 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

Nutridrink

Silnější v boji s nemocí

- Nutridrink je plnohodnotná tekutá výživa
- Nutridrink obsahuje všechny živiny v optimálním poměru (bílkoviny, tuky, cukry, minerály, vitamíny a stopové prvky)
- Nutridrinkem lze stravu doplnit, nebo zcela nahradit



Potravina pro zvláštní lékařské účely.

Infolinka: 800 110 001
www.vyzivavnemoci.cz

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

PŮSOBÍ VÁM SCHODY PROBLÉM?

Stannah nabízí
schodišťové sedačky
na všechny typy
schodišť.

Pro ZTP občany
je možnost získat
státní **peněžní
příspěvek až do
výše 100%!**



Zavolejte na naše
bezplatné telefonní číslo
800 196 196
www.stannah.cz

Stannah

Nejvyhledávanější schodišťové sedačky na světě!