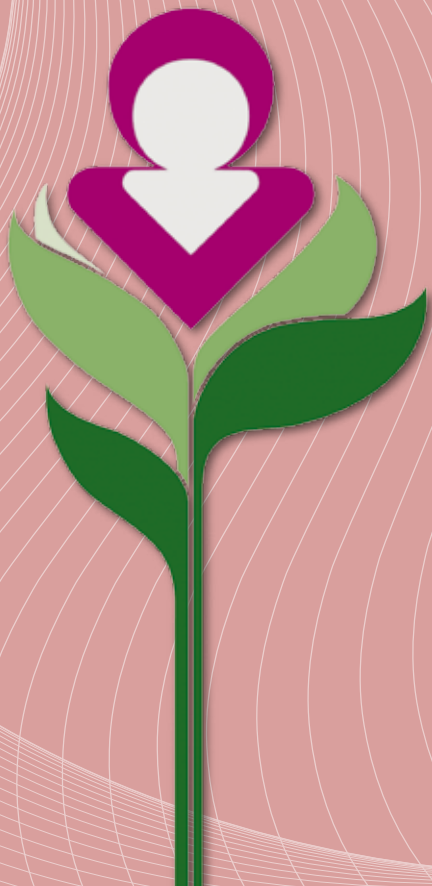
ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě



č. 38
2011

Výživa pro boj s nemocí

Jsem ráda, že má maminka více síly.

Silné tělo je základem zdraví.
V nemoci tělo strádá a slábne, potřebuje posílit.
Nutridrink je lékařsky ověřená tekutá výživa pro posílení nemocného.

Nutridrink účinně doplní stravu nemocných, kteří trpí nechutenstvím nebo jim nemoc brání přijmout dostatečné množství stravy.
Nutridrink obsahuje všechny důležité živiny v optimálním poměru.
Výborně chutná a je vhodný i pro dlouhodobé užívání.
Nutridrink přispívá k urychlení rekonvalescence a zlepšení kondice. Žádejte Nutridrink ve vaší lékárně.

NUTRICIA Nutridrink

www.vyzivavnemoci.cz

Nutridrink je potravina pro zvláštní lékařské účely, potravina pro zvláštní výživu.

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:

Pravda je kniha, kterou nikdo z nás ještě nedočetl do konce; snad není neslušné číst z ní i přes rameno druhých.

Profesor Tomáš Halík

Všechno má svá pravidla, své zákony. Má je i tento Svět, a tím, kdo je určil, byl čas.

Mirek Černý, redaktor a textař

Seznam zkratek

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

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

Vydáno po mnoha letech **bez podpory** z dotačního programu MZ ČR.
Děkujeme za pomoc firmám:
Elektrárny Opatovice a. s., SCA Hygiene Products, s. r. o.
SVUS Pharma, a. s. , Nutricia, a. s.

OBSAH

1. ÚVOD ... 3

1.1. Několik vzpomínek z historie SPHCH ... 3
1.2. Jednou budem dál ... 6
1.3. Úvodní slovo ... 9
2. Články ... 18
2.1. Za smyslem života ... 18
2.2. Handicapovaní demonstrovali v Praze a Brně proti sociální reformě ... 19
2.3. Prohlášení ze shromáždění osob se zdravotním postižením před MPSV ČR ... 20
2.4. Pomoc státu zdravotně postiženým není jen pro nemajetné ... 21
2.5. Fyzioterapie a ergoterapie u Huntingtonovy choroby ... 23
2.6. O skutečnosti a science fiction ... 32
2.7. Jak poručit buňce? ... 37
2.8. Vesnice ve Venezuele skrývá léčbu pro dědičnou chorobu ... 38
2.9. Venezuelský klíč k léku na Huntingtonovu chorobu ... 39
2.10. HDL[1] triáda pro boj s Huntingtonovou chorobou ... 41
2.11. V matčině krvi se skrývá celý genom plodu ... 44
2.12. Kde je vůle, najde se i cesta ... 45
2.13. Návštěva v Hannoveru ... 46
3. Příběhy ... 48
3.1. Robert Allen Zimmerman alias Bob Dylan ... 48
4. Informace ... 49
4.1. Sociální reforma MPSV a její dopady na rodiny se zdravotně postiženými dětmi do 18 let ... 49
4.2. Dopis Václava Krásy o průběhu protestu 22. 3. 2011 ... 53
4.3. Předseda NRZP ČR k dalšímu postupu při jednání o sociální reformě ... 53
4.4. Preimplantační genetická diagnostika Huntingtonovy choroby ... 55
4.5. Odlehčovací nebo-li krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě ... 56
4.6. Proutek nabízí chráněné bydlení ... 57
5. Stalo se ... 58
5.1. Vystoupení z anonymity? ... 58
5.2. Medical Fair Brno Central Europe 2010 a Rehaprotex ... 58
5.3. Mezinárodní den řídkých onemocnění ... 58
6. Oznámení ... 59
6.1. Rekondiční letní dětský tábor „2011“ pro děti z našich rodin ... 59
6.2. NON - HANDICAP 2011 ... 59
6.3. HD Buzz ... 60
6.4. Dlouhodobý plán MZ ČR ... 60
6.5. Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK ... 60
6.6. Poradna při Diecezní charitě v Hradci Králové ... 60
6.7. NOVINY „MŮŽEŠ“, ... 63
6.8. Kniha „PŘELET SMRTIHLAVA“ ... 63
6.9. Knihu „NUTRIČNÍ PODPORA“ ... 63
6.11. Pozvánka na jarní rekondičně edukační víkendový pobyt ... 63
6.12. Program ... 65
7. Kontakty ... 70
7.1. Kontakty na mezinárodní organizace ... 70
7.2. Kontakty na české organizace ... 71
7.3. Multidisciplinární tým, spolupracující s SPHCH ... 71
7.4. Kontaktní adresy členů rady SPHCH ... 73
7.5. Kontaktní adresy členů SPHCH ... 74
8. Huntingtonova choroba ... 79

1. ÚVOD

1.1. NĚKOLIK VZPOMÍNEK Z HISTORIE SPHCH

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Je to už 20 let!!!
Stojím před nelehkým úkolem vzpomínat na úplné začátky činnosti Společnosti pro pomoc při HCH a nevynechat nic, či spíše nikoho podstatného. Jen na paměť se netroufám spolehnout, proto beru do rukou uschované písemnosti z doby před 20 lety....
První impuls vyšel od Společnosti lékařské genetiky na popud Gerrita Dommerholta, tehdy předsedy Mezinárodní asociace pro HCH. Tento nizozemský voják z povolání na penzi, jehož matka a bratr zemřeli na HCH, krátce po pádu „železné opony" v květnu 1990 oslovil československé genetiky s nabídkou pomoci při zakládání laické – svépomocné - organizace pro tuto řídkou dědičnou neurodegenerativní chorobu. Vzhledem k mé odbornosti (psychiatrie s nástavbou lékařské genetiky, které jsem zůstala dalších 30 let věrná) jsem byla pověřena výborem společnosti lékařské genetiky, abych zmapovala situaci a vešla s Gerritem v kontakt. Během druhé poloviny roku 1990 jsem přes Gerrita navázala dobré styky nejenom s nizozemskou, ale i kanadskou a australskou organizací, které mi poskytly řadu informačních materiálů, abych si mohla udělat představu o cílech a dopadu jejich činnosti. Mým prvotním úkolem bylo oslovit v rámci Čech a Moravy co nejvíce rodin s výskytem HCH a zjistit jejich zájem o vybudování svépomocné organizace, která by poskytovala všestrannou podporu a pomoc v nelehké situaci, spojené s onemocněním. (Na Slovensku se této úlohy ujala již s naší podporou o několik let později prim. MUDr. Marta Kvasnicová, CSc., z genetického oddělení v Banské Bystrici). Jak ale tyto rodiny najít? Zpočátku jsem bez většího úspěchu využívala osobních kontaktů v odborných kruzích. Neexistoval specialista se systematickým dlouhodobým zájmem o tuto diagnózu a například na neurologické klinice v Kateřinské ulici v Praze, kde se později konstituovala pracovní skupina pro HCH, se mi za období posledních 20 let (1970-1990) podařilo najít jen 17 pacientů. V Thomayerově nemocnici v Praze to bylo díky MUDr. Evě Havrdové, která se mnou od počátku po několik let spolupracovala, 10 pacientů. Pak následovalo několik mých přednášek o HCH pro neurology, psychiatry a genetiky a zaslání dopisů s informací o naší snaze založit svépomocnou organizaci všem členům neurologické a psychiatrické společnosti, tedy cca 4 000 osobám, nejenom lékařům, ale i dalším pracovníkům ve zdravotnictví. Ozvalo se 23 odborníků, z nichž po několika schůzkách většina odpadla. Nicméně pro nás měla velký význam podpora tehdejšího ředitele psychiatrického Kuffnerova sanatoria v Horních Beřkovicích MUDr. J. Sikory, CSc., který nám posléze umožnil pořádat v léčebně první víkendová setkání. Od počátku až dodnes nám zůstala věrná psycholožka PhDr. Jana Koblihová z Ústřední vojenské nemocnice v Praze. Několik prvních let s námi úzce spolupracoval psychiatr

a neurolog MUDr. Jan Flídr, na popud svého bývalého primáře MUDr. Bořivoje Vejra, který rovněž o problematiku jevil velmi živý osobní zájem. Postupně jsme získávali sympatizanty v řadě oddělení lékařské genetiky, především v Brně, Ostravě, Českých Budějovicích, Ústí nad Labem. Na základě těchto prvotních aktivit jsem mohla obeslat 69 rodin s výskytem HCH, z nichž 21 (31 %) projevilo zájem o spolupráci. První osobní setkání s členy rodin proběhlo v Praze dne 11. 4. 1991 za účasti G. Dommerholta, který přítomným 25 osobám z 16 rodin (zastoupena Plzeň, Hradec Králové, Pardubice, střední Čechy...) vysvětlil cíle a význam svépomoci, která v té době byla pro nás až na výjimky neznámou. Atmosféra byla tehdy velmi vypjatá a emocionální, byly ventilovány pocity nepochopení a nezájmu v minulosti a vkládány naděje do budoucnosti. Založení organizace bylo jednoznačně uvítáno a záhy byla Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě registrována jako občanské sdružení s celostátní působností. Gerrit během svého pětidenního pobytu v Praze zvládl ještě velmi úspěšnou přednášku před velkým fórem odborníků, kteří v té době neměli představy o svépomoci o moc jasnější než laici, interview pro tisk, návštěvu genetického oddělení a rehabilitační kliniky. Jeho bezprostřednost, obětavost, optimismus a enthusiasmus na mne udělaly nesmazatelný dojem a zdálo se, že jsou nakažlivé – tak dovedl pozitivně motivovat a posilovat sebedůvěru. Gerrit byl rovněž mým průvodcem při návštěvě světového kongresu Mezinárodní asociace pro HCH, který probíhal paralelně s odborným neurologickým sjezdem na téma HCH v červenci 1991 v britském Cardiffu. Některá jednání i společenské akce byly spojené pro obě skupiny. Tam jsem poprvé zažila pocit celosvětové sounáležitosti rodin, jejichž problémy jsou si tak podobné bez ohledu na hranice, že mohou jedni čerpat ze zkušeností druhých, mohou se posilovat navzájem: svépomoc znamená i vzájemnou pomoc v širším kontextu. Atmosféra byla fantasticky bezprostřední, jakoby se sešli opravdu členové jedné rodiny, kteří se nebojí veřejně sdělit své osobní zkušenosti a problémy, ukázat a hájit své postoje. Jednání byla často emocionální, ale zároveň konstruktivní. Poznala jsem také odborníky, kteří byli s laiky v partnerském rovnocenném vztahu. Ve své práci razili zásadu „být po ruce“ ale „neporoučet“ a neplést si „touhu pomoci“ s „touhou po moci“. SPHCH byla 15. 7. 1991 přijata za člena Mezinárodní asociace (IHA), později i Evropské asociace. Členství nám zajišťuje volný přístup k řadě informačních materiálů a přináší mnohé obohacující kontakty a inspiraci pro práci Společnosti. Rovněž jsme se stali členy zastřešujících organizací v naší zemi, což nám tehdy zjednodušilo žádosti o dotace, bez nichž by nebyla možná další činnost. Na jaře 1991 se uskutečnil v březnu první víkendový edukačně-rekondiční pobyt v Horních Beřkovicích, následně v květnu bylo tamtéž druhé víkendové setkání za přítomnosti Gerrita. Na jaře 1992 také vyšlo první číslo periodického zpravodaje Archa. V červenci 1992 se uskutečnilo první jednodenní setkání SPHCH na Moravě – v Brně. Veškeré aktivity se setkaly s dobrým ohlasem a informativní dopisy, které byly zpočátku jediným zdrojem informací, byly zasílány již na cca 100 adres členů rodin i odborníků. Výkonný výbor ve svém prvním složení (dr. Židovská, předseda, dr. Havrdová, místopředseda, J. Klíma, J. Soukupová a I. Hušinová) zaměřil ve spolupráci s dalšími členy svou činnost především na vydávání informačních materiálů o všech aspektech HCH, víkendové edukačně-rekondiční pobyty,

zlepšování péče o pacienty a jejich rodiny včetně poradenské činnosti, osvětovou činnost. Z odborníků byli tehdy kromě dr. Koblihové a dr. Havrdové velmi aktivně nápomocni psychiatr a neurolog MUDr. Jan Flídr a zdravotní sestra genetického oddělení L. Křivánková, dlouholetá pokladní SPHCH. Dnes už se zdá neuvěřitelné, jakým problémem bylo tehdy nakopírovat materiály, poslat fax... Přesto byl počátkem 90. let položen solidní základ a v celkem krátké době se organizace rozběhla svižným tempem. Víkendová setkání se pořádala 2x ročně, z toho jednou na Moravě, minimálně 2x ročně vycházela Archa, byly vydány informační letáky a brožury, pokrývající celou problematiku HCH. Navštívila nás řada hostů ze zahraničí z řad členů rodin i odborníků. Byl vytvořen tým odborníků, kteří se nejen podílejí na činnosti SPHCH, ale při své odborné práci (publikace, přednášky, výuka) seznamují s problematikou HCH u nás a zdůrazňují nezastupitelný význam zpětné vazby, poskytované od rodin. Patří k nim především doc. MUDr. Jan Roth, CSc., vedoucí lékař EXPY centra Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze a jeho kolega MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., MUDr. Tereza Uhrová z Neurologické a Psychiatrické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze, a psychiatři doc. MUDr. Jan Vevera, Ph.D. a MUDr. Martin Anders, Ph.D. Bez svépomocné organizace by bylo daleko problematičtější především zvládnutí přístupu ke genetickému testování metodou přímé DNA analýzy, které je v ČR dostupné od r. 1994. Kromě Ústavu biologie a lékařské genetiky 1. LF UK a VFN se provádí na Ústavu lékařské genetiky a fetální medicíny Univerzity Palackého a FN v Olomouci, kde velmi obětavý tým vede doc. MUDr. Alena Šantavá.

Na konci 90. let došlo k určitému vyčerpání především lidských, ale částečně i finančních zdrojů a ke stagnaci činnosti, kterou se podařilo opět plně rozjet a dále rozvíjet s novým vedením SPHCH v čele s PharmDr. Zdeňkou Vondráčkovou, předsedkyní, a Ing.. Jiřím Hrudou, EURING. Díky velmi obětavé a na čas i nervy náročné práci nového týmu se podařilo získat další sponzory, rozšířit přístup k dotacím, byla navázána úzká spolupráce s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové včetně respitních pobytů, aktivity byly rozšířeny o půjčovnu zdravotnických pomůcek, křesel a lůžek, je plánována specializovaná jednotka pro pacienty. Tým odborníků se stále rozšiřuje o další spolupracovníky z nejrůznějších oblastí (logopedie, fyzioterapie, výživa, sociální věci...).Určitým završením vytrvalého úsilí směřovat vpřed byl loňský zářijový evropský kongres odborných pracovníků a svépomocných organizací, pořádaný v Praze s velkou celosvětovou účasti. Sotva bych si před těmi 20 lety při skromných začátcích dokázala představit, jak významnou akci bude SPHCH úspěšně spolupořádat, i když musím přiznat, že Gerrit byl při první návštěvě tak unesen Prahou, že podobné přání vyslovil již velmi dávno.

Je evidentní, že přes veškeré problémy, starosti a ztráty, které člověku přináší osobní zkušenost s HCH v rodině, je tato konfrontace s realitou neocenitelná při práci pro druhé, nesoucí stejné břemeno. Co může být vnímáno jako brzda, stává se často naopak motorem ženoucím kupředu. To platí nejenom o Zdeničce a Jiřím, ale také o celé řadě dalších aktivních členů SPHCH, bez jejichž podílu by nemohla organizace zdárně pokračovat ve své práci. Nebudu jmenovat, abych na někoho nezapomněla, ale všem patří velký dík, stejně jako celé řadě spolupracovníků z řad odborníků, kteří průběžně pomáhají SPHCH. Za sebe bych chtěla vyjádřit velkou vděčnost „osudu“, který mne přivedl mezi vás, takže

jsem mohla opakovaně prožívat pocit, že se podílím na něčem skutečně smysluplném a trvalém, což není zdaleka každému dopřáno.
Nezbývá než si přát, aby se zformovala podobně zapálená parta lidí v další generaci rodinných příslušníků i odborných pracovníků a abychom se společně dočkali vytouženého cíle – efektivní léčby HCH.
„We shall overcome“ - „Jednou budem dál...!“

1.2. JEDNOU BUDEM DÁL

Ing. Jiří Hruda

Moc děkuju paní MUDr. Janě Židovské, CSc., za krásou vzpomínku na dvacetiletou existenci Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Jednou budem dál, slova z krásné písně. Motivující a současně utěšující. Ale kdy bude to „jednou“? Naše očekávání nás učí trpělivosti a také důvěře. Je to jako ptát se, kdy bude konec světa? Jsou časové údaje, které nám jsou skryty, ale mají v sobě naději. Teď nemyslím naději v konec světa, ale naději na objevení léčby nebo oddálení nástupu HCH.
Musíme se navzájem povzbuzovat a snažit se být jeden druhému oporou, být pozorní jedni k druhým. Povzbuzení a účast je úžasný dar. Jednak je jich v české kotlině jako šafránu a jednak jsou nedocenitelné pro příjemce. Hlavním smyslem práce SPHCH je šířit informace, povzbuzení a utvrzování naděje v brzké nalezení léčby. O tom se mluví i v některých článcích v dalším textu našeho zpravodaje. Protože naše možnost povzbuzovat je:

- Slovy – ocenit kvalitu člověka pečujícího. Važme si slov, jsou velmi vzácným darem. Nemusíme s nimi plýtvat v nepříhodných situacích.
- Textem – k tomu slouží hlavně Archa. Ale není rozhodující počet slov, rozsah stránek. Někdy stačí i krátká SMS nebo e-mailová zpráva mezi přáteli. Jindy může hodně znamenat pro toho, kdo se cítí osamělý, smutný, zklamaný životem, jeho „nespravedlností“.
- Setkáním, přítomností – Často není potřeba slov, která došla. Ale i „mimosmyslové“ povzbuzení může být kladně vnímáno. Proto jsou tak důležitá i naše víkendová setkání.

Po tomto slovním úletu se vracím k článku Jany a kladu si otázku, sice nepříjemnou, ale nepomíjitelně důležitou. „Jak“ dál, aby bylo „jednou“?
Musíme se zastavit u rozhodnutí, jak dále pracovat, jak se bude vyvíjet SPHCH.
Bylo loňské září a evropský kongres společností pro pomoc při HCH vrcholem a zároveň labutí písní SPHCH?
Píšu tato slova po včerejšku, kdy jsem na webových stránkách Ministerstva zdravotnictví České republiky našel tabulku s přidělením dotací na tento rok. Kam nás naše vláda řadí a posílá? Likviduje nejen nás, ale i další společnosti a občanská pacientská sdružení

i přes přijetí a přiznání se k určitým závazkům a direktivám z Evropského společenství? Hojí se na těch nejubožejších a nejpotřebnějších, kteří proti své nemoci nemohou nic dělat? Ministerstvo zdravotnictví ČR vydalo v roce 2010 dlouhodobý plán „Národní strategie pro řídká onemocnění 2010 – 2020. Neuvědomuji si, že by v plánech ministerstva a potažmo vlády, která dokument schválila, byla úvaha o likvidaci činností občanských sdružení a pacientských organizací.
Jako už mnoho let každý podzim vypracovávám projekty pro Program grantové podpory Ministerstva zdravotnictví. Není jich mnoho a nejedná se o velké částky. Náklady na činnost SPHCH nenadnáším a uvádím velmi reálná čísla, i když se občas pohybuju v oblasti odhadů. Díky dlouhodobé spolupráci s Tiskárnou Polonček z Náchoda, kde vydáváme Archu, znám přesná čísla pro tento ediční projekt. Na plánované rekondiční pobyty si občas musím pomoci prohlídkou účetnictví z předcházejících let, ale opět se dostávám k reálným číslům, protože případný přebytek z dotace bychom museli vrátit do státního rozpočtu. Dotace může krýt maximálně 60 až 70 % celkových nákladů, v případě víkendových pobytů je omezena i maximální částkou na denní rozpočet.
Odpověď na projekty, předkládané v říjnu 2010, je ve včerejší zprávě ministerstva, tedy 23. března 2011.

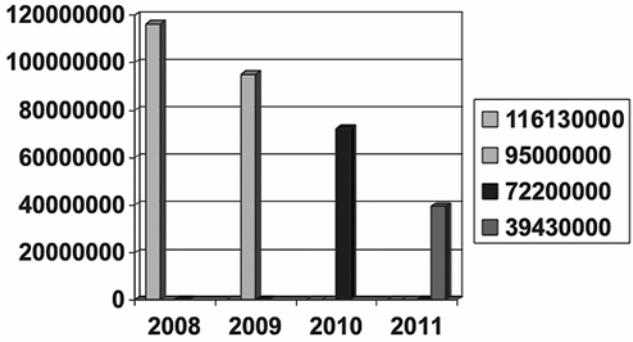
Předmět žádosti	Celkové náklady Kč	Požadovaná dotace Kč	Návrh dotace 2011 Kč
Rekondiční letní tábor pro děti z rodin s výskytem HCH	69 500	40 500	0
Rekondičně edukační pobyty SPHCH se zdravotním programem	172 000	74 200	60 000
Vydávání a distribuce zpravodaje Archa	106 500	74 500	0
Organizačně administrativní servis SPHCH	128 700	90 000	24 000

Dotace na rok 2011 celkem: 84 000 Kč

Tak tedy rychlá rekapitulace:
Celkové předpokládané náklady na provoz SPHCH na rok 2011: 476 700 Kč
Požadovaná dotace: 279 200 Kč, tj. 58,5 % z celkových nákladů
Návrh dotace jako odpověď z MZ: 84 000 Kč, tj. 17,6 % z celkových nákladů
Dotace jsou určené projektem, nelze je přerozdělovat.

Vkládám komentář ministerstva zdravotnictví k poklesu dotací:
Vývoj dotačního Programu grantové podpory Ministerstva zdravotnictví od roku 2008 do roku 2011 (údaje jsou v Kč).
Výsledky dotačního Programu grantové podpory Ministerstva zdravotnictví za rok 2011

jsou zásadně ovlivněny vývojem jeho rozpočtu na poslední čtyři roky. Počítáno vždy k výši rozpočtu předcházejícího roku byl program mezi léty 2008 a 2009 redukován o 19 %, následující rok o 24 % mezi roky 2010 a 2011 o 45,4 %. Celkově pak činí rozdíl v rozpočtech mezi léty 2008 až 2011 celých 76 700 000 Kč.
Většina projektů, které nebyly v roce 2011 podpořeny, stejně jako redukce státní dotace u podpořených projektů má tedy příčinu v nedostatku dotačních prostředků programu (viz následující graf).



Kam bude pokračovat regrese grafu pro příští rok? Kolik organizací bude ještě žádat o finanční podporu ze státního rozpočtu, kolik jich letos ukončí svou činnost? Z důvodů nepřidělení dotace se například ruší činnost sítě poraden se sociálním zaměřením, kterou se podařilo v minulosti pracně vybudovat.

Je mi tak trochu smutno, když si jednoduše spočítám, že jenom vyplacené náklady na ozvučení Kongresového centra firmě PromoPro, které se někam ztratily, by stačily na důstojnou existenci občanských sdružení asi na 2 roky. Možná, že by měl pan ministr Vondra přeposlat tuto částku z rozpočtu svého resortu.
Musíme se zamyslet nad dalším pokračováním činnosti SPHCH. Pořád považuji naši činnost za smysluplnou. Ovšem bez finančních nákladů to nejde!
Kde se budeme muset omezit? Prosím, zamyslete se s námi a přispějte svými názory na další fungování SPHCH. Adresa: hrudaHD@seznam.cz.
V každém případě mi na tuto adresu pošlete zprávu, abych mohl vyhodnotit, kolikrát bychom mohli rozeslat Archu v elektronické formě. Jedna poštovní zásilka stojí 18 Kč, tj. za rok kolem 20 000 Kč.
Znovu chci na tomto místě poděkovat orgánům a firmám, které nás podpořily při organizaci Evropského kongresu 2010 v Praze i přes hospodářskou krizi. Díky tomu jsme skončili s vyrovnaným rozpočtem:
Vládní výbor pro tělesně postižené – dotace 100 000 Kč.
Ministerstvo zdravotnictví ČR – dotace na rekondiční pobyty – hrazení ubytování na kolejích VŠE.
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., Farmax, 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 v ceně cca 55 tis. Kč.

Tak pořád věřím, „že jednou budem dál!!“

Jenom možná ztratíme ten „drive“ v práci SPHCH!

1.3. ÚVODNÍ SLOVO

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH,

dovolte mi, abych Vás jako již každoročně všechny v úvodu nového ročníku Archy pozdravila a popřála Vám dodatečně příjemný a úspěšný rok 2011.

Letošní rok je pro Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě výroční. Dne 14. 5. 2011 uplyne 20 let, kdy byla společnost zapsána do rejstříku Českého statistického úřadu jako pacientské občanské sdružení. V tomtéž roce byla také registrována jako občanské sdružení na Ministerstvu vnitra.

V lidském životě to znamená, že jsme dítko vychovali a přivedli k prahu dospělosti a samostatnosti. Pro rodiče je to zprvu velká radost, a to i také byla v roce 1991. První členové do Společnosti vkládali velké naděje, víru i svou lásku, že čas přinese lepší zítřky a snad i lék.

A jak se rok s rokem scházel, přicházeli mezi nás noví trpící, toužící po naději, víře a lásce, která jim dá sílu nést svá břemena. Našli alespoň lásku a útěchu ostatních členů, kteří již přišli před nimi. I když zatím nemají lék, mají víru, že vědci na celém světě, kteří spolupracují i s českými vědci a lékaři, hledají příčiny Huntingtonovy choroby a její léčbu. Máme tak všichni víru a naději, že snad již brzy bude lépe.

A jak nám naše dítko vyrůstá z předškolních let, tak i činnost naší organizace se z prvotních pouze informativních začátků, ale velice důležitých, dostala do období starších žáků, kteří si informace poskládají a už si jsou schopni najít souvislosti a vytyčit si další cíle práce.

Bylo tomu tak i po deseti letech činnosti Společnosti, která se více otevřela a začala spolupracovat nejen s lékaři, jako odborníky na léčbu, ale i se sociálními pracovníky a dalšími terapeuty, tak důležitými v léčbě projevů Huntingtonovy choroby.

Velmi významnou byla v roce 1999 započatá spolupráce s Diecezní katolickou charitou

v Hradci Králové. Zde naše Společnost našla dobré zázemí pro konkrétní pomoc pacientům a jejich rodinám v domácí péči. Od roku 2004 je v Hradci Králové v provozu půjčovna zdravotnických pomůcek určených pro pacienty s HCH. Postupně z Tříkrálové sbírky byla nakoupena speciální křesla pro pacienty s HCH, která byla dovezena z Anglie, protože u nás podobná zdravotnická pomůcka neexistuje. Také by na ni pacienti z veřejného zdravotního pojištění obtížně získávali úhradu.
Půjčovna také půjčuje lůžka speciálně upravená pro pacienty, aby z nich nemohli vypadnout a zranit se při mimovolních pohybech. Jako doplněk v půjčovně mají i zvedáky do vany a náhradní antidekubitální podložky na křesla. Celkem je zde vybavení za více než tři čtvrtě miliónu korun českých.
Toto bychom mohli považovat za ukončenou základní školní docházku. Byl to velký počin, který velmi dobře funguje a je velkou pomocí pacientům a jejich rodinám. Čímž se výrazně zvýšila kvalita života alespoň některých pacientů s HCH v ČR.
Období dorůstání a pubertální s sebou nese celou řadu obtíží, nevyzpytatelných situací a také neadekvátních řešení a beznaděj adolescenta, že je vše špatně, že nemáme naději a že veškeré úsilí je marné. Z tohoto období bychom měli ve dvaceti letech vyrůst, ale počiny naší vlády a ministerských úředníků, zdá se, mají nějakou opožděnou pubertu a dělají jednu „botu" za druhou. Co tím myslím?
SPHCH již minimálně pět let velice aktivně spolupracuje s Národní radou pro zdravotně postižené a s Koalicí pro zdraví. Jak já, tak i Ing.. J. Hruda jsme jezdili na všechny možné kongresy, workshopy, do Senátu ČR, na diskusní odpoledne s ministry pro zdravotnictví, a že jich bylo nespočet. Velice aktivně se zapojujeme do aktivit kolem řídkých onemocnění, kam HCH patří, a jsme v ČR prvními aktivními členy EURORDISu, což je Evropská organizace pro řídká onemocnění.
Spolu s lékaři, především doc. MUDr. Janem Rothem, CSc., jsme připomínkovali připravované zákony ze sociální, ale i zdravotní oblasti.
Rok 2007 byl vyhlášen jako „Evropský rok rovných příležitostí pro všechny". Opět jsme byli plni optimismu, že díky Evropské unii a kampani, kterou jsme vedli, se situace pro pacienty s HCH v ČR zlepší. Zkušenosti SPHCH s hledáním pobytových služeb pro pacienty byly a jsou stále vesměs negativní. V České republice jsou budovaná zařízení pro poskytování sociálních služeb určena pro různé tzv. cílové skupiny. Huntingtonova choroba má však na celonárodní úrovni „bílé místo", neboť tito pacienti nejsou začleněni do žádné cílové skupiny a stávající zařízení je nepřijímají. V západoevropských zemích jsou specializované domovy pro pacienty trpící Huntingtonovou chorobou již řadu let v provozu. Naši pacienti se nedostali pro svá specifika, různorodost symptomů a svou výjimečnost do žádných střednědobých ani dlouhodobých plánů sociální péče státních, krajských ani městských úřadů.
Přesto, nebo právě proto, se na naši Společnost stále častěji obracejí s žádostí o radu a pomoc při řešení umisťování žadatelů z řad pacientů s HCH i pracovníci odborů sociálních věcí a zdravotnictví MěÚ a nemocnic. Zde však Společnost nemá co nabídnout a ani nenašla žádného spojence z řad úřadů, kde bychom získali podporu a pochopení. Všude hledali jen důvody, proč to nejde, a nikdo nenavrhnul způsob, jak a kde hledat řešení.

Toto cítím jako velký dluh stávající Rady SPHCH a i blízkých spolupracovníků, že se projekt nepodařilo dotáhnout do zdárného konce. O domovu, jaký je pro pacienty s roztroušenou sklerózou v Žirči u Dvora Králové můžeme jen snít.
Myslím si, že edukace z řad společnosti i odborníků byla opravdu masivní a že můžeme hrdě říci, že se nám podařilo řádně složit maturitní zkoušky.
A nyní přichází období dospělosti, kdy máme nést svá břemena a udržovat optimismus i přes veškeré problémy, které nás v životě společnosti čekají. Rok 2009 přinesl do Čech i členství a započetí spolupráce s Evropskou společností pro výzkum HCH, EHDN. Díky tomu máme jednu z nejlepších koordinátorek v Evropě, paní Pavlu Šašinkovou, která se snažila vytvořit v Čechách 6 center pro výzkum HCH. Přes její velkou schopnost a píli nepřešla přes úřednická omezení a nakonec není centrum v Pardubicích a v Brně. V Novém Jičíně byly takové problémy s managementem, že nakonec nejlepší odborník na HCH v kraji musel tuto nemocnici opustit a nyní působí v Ostravě, kde posílil již fungující tým.
Takže další velký pokrok a pro nás velká naděje a víra v možnost podílet se na nalezení léčby HCH. Současně se vznikem center pro výzkum HCH pod hlavičkou EHDN vznikaly i lékařské multidisciplinární týmy. Tato centra jsou: v Praze na Neurologické klinice 1. LF a VFN UK, dále v Olomouci na Neurologické klinice fakultní nemocnice Palackého univerzity a v Ostravě na Neurologické klinice fakultní nemocnice Ostrava.
Toto bychom mohli považovat za velmi výborně započaté studium na vysoké škole.
Září roku 2010 by se dalo v českém huntingtonském hnutí označit jako vrchol. Svědčí o tom i loňský kongres EHA, který proběhl v Praze. Vystoupení odborníků z českých řad bylo velice ceněno, protože se zajímáme nejen o pacienty, jejich děti a obecně osoby v riziku HCH, ale právě MUDr. T. Uhrová velice pečlivě monitoruje péči o pečovatele, aby nedocházelo k jejich vyhoření a aby se měli v domácí péči oč opřít. V tom velice pozitivně působí právě rekondiční pobyty a multidisciplinární týmy pracovníků v neurologických centrech.
Ohromný je i počin v oblasti Genetiky. nejenom, že od roku 1994, stejně tak jako ve světě, je u nás možné provádět genetické testy na akreditovaných pracovištích v Praze a Olomouci, které určí nositele huntingtonského genu, ale úspěšná je i preimplantační genetická diagnostika (PGD) pro HCH, tentokrát v Praze a Brně. Ani nevíme, kolik je v ČR miminek z rodin postižených HCH, které využily tuto možnost mít děti, které již nebudou žít ve strachu, zda onemocní či neonemocní HCH.
Pozadu v ČR nezůstává ani základní výzkum reprezentovaný především Ústavem živočišné fyziologie a genetiky AV ČR v Liběchově pod vedením prof. MVDr. Jana Motlíka, DrCs. Světovost tohoto výzkumu spočívá ve spolupráci s renomovanými pracovišti v Miláně, Bostnu, San Diegu a Münsteru, na vytvoření unikátního prasečího transgenního modelu HCH pro účely následujícího nebo potenciálního testování terapie HCH.
Já jako farmaceut v tom spatřuji velkou naději a těší mne, že mohu práci těchto zapálených mladých vědců sledovat. Úžasné také je, že oni již nedělají jen nějakou neosobní vědu, ale vědí proč a pro koho jejich práce může být velkým vítězstvím.
Z cílů, které si SPHCH před dvaceti lety stanovila, jsme mnohé splnili, v některých oblas-

tech jsme dokonce naše plány překročili. V ČR je několik akreditovaných pracovišť, kde je možné se bez problémů nechat testovat na HCH, máme odborníky na terapii nemoci, kteří spolu s laiky edukují jak odbornou, tak laickou veřejnost, vzniklo několik špičkových center pro léčbu HCH, která se podílejí i na výzkumu HCH. Trvale s námi spolupracuje dětská psycholožka. Podařilo se nám pro děti z rodin s HCH uspořádat letní edukačně rekondiční tábor s odborníky na HCH. Velkou pomocí v domácí péči je půjčovna zdravotnických pomůcek. Máme jedno zařízení, které - díky ochotě pana ředitele, který vyslyšel naše volání a pilotně testuje péči o pacienty s HCH jak pro respitní, tak trvalé pobyty. Zatím se učí, hledají způsoby, a to je pro nás velká naděje.
Dalo by se říci, že i vysokou školu naše dítko „SPHCH" zvládlo dříve než ve svých 24 letech. Vše se jevilo tak nadějné.
Přišel však rok 2011 a ten nás zbavuje absolutně veškerých nadějí, že se pacientům s HCH dostane adekvátní péče a že se kvalita jejich života zlepší. Zákony nejsou momentálně nakloněné osobám se zdravotním postižením všeobecně. A přes veškerá slova útěchy z příslušných ministerstev, že to není tak, jak se nám to jeví, mi připadají veškeré naše snahy marné.

Na našich webových stránkách máme poradnu, kde se rok od roku objevuje více a více dotazů ze sociální oblasti.
Např.: 1. „Dobrý den, chci se zeptat, co má dělat paní, která má Huntingtonovu nemoc, je jí 35 let, má velmi nízký důchod a v roce 2010 jí zemřela matka, která se o ni do té doby starala. Existuje nějaké zařízení, kde by se o ni postarali? Děkuji."
2. „ Dobrý den, rád bych pomohl svému celoživotnímu kamarádovi z Ústí nad Labem, kterému byla HCH diagnostikována cca před 5 lety, v současné době je mu 40 let a je již v plném invalidním důchodu. Žije sám, je rozvedený a rodinu, která by se o něj mohla postarat, nemá. Choroba se již začíná velmi projevovat (velká nekoordinace pohybu, chůze i řeči, změny chování) a kamarád není pod pravidelnou zdravotnickou ani sociální kontrolou. Pouze příležitostná pomoc bude v blízké budoucnosti zjevně zcela nedostatečná. Přemýšlím o poradě na sociálním odboru nebo ve zdravotnickém zařízení, ale sám nevím, kam nebo na koho bych se měl přesně v nejbližším okolí obrátit. Můžete mně alespoň nasměrovat na příslušná zařízení nebo odbor? Děkuji mnohokrát."
3. „Dobrý den, bydlíme v domě s tetou, která má diagnostikovanou HCH. Přestože se snažíme zajistit péči, nepokryjeme celých 24 hodin. Její stav se začíná zhoršovat, a navíc je kuřačka. Již 3x během 4 měsíců se stalo, že v bytě začalo hořet od cigaret. Naposledy se i sama teta popálila natolik, že musela být ošetřena u lékaře. Situace začíná být nekontrolovatelná, a tak se na Vás obracím s dotazem, kam by šlo umístit tetu, kde by byla pod dohledem. Jsme z Prahy. Děkuji za odpověď."
4. „Dobrý den, mám tento problém: maminka má HCH a mimo zdravotních obtíží, má též problémy s penězi a hospodařením (důchod vydrží týden, déle ne), které souvisí s její nemocí. Je v řízení o omezení způsobilosti k právním úkonům (podáno zastupitelstvem - brala si půjčky, které nemohla splácet). Dosud se mi dařilo, ač nebydlíme spolu, vše korigovat a ohlídat, ale stalo se, že mamince byla dána exekuce na důchod a ona je v současné době bez

haléře. Zlé je, že nevidím řešení - sama mám co dělat - z neslavných peněz druhým rokem bez výživného a nyní změnou zákona též bez sociálního příplatku musím nějak uživit tři syny a skutečně mi nezbývá na to, abych jakkoli podporovala maminku - i 50 Kč je pro nás částka, kterou desetkrát obrátíme. Prodat nemáme co, příbuzné nemáme vůbec žádné. Na úřadě města, kam maminka patří, nám prý nemohou pomoci ani mimořádnou dávkou, protože maminka má vysoký důchod - exekuce prý zákonodárce nezajímá. Ve společnosti Remedium nám mohou pomoci anulovat rozhodnutí o exekuci, neboť řízení je vedeno od r. 2009 a soudy k tomuto přihlíží. Peníze ani jídlo mamince ovšem nikdo nedá a já ani nemám žádné movitější přátele, na které bych se mohla obrátit, ani mne nenapadá žádné jiné řešení. Můžete mi prosím poradit, na koho se obrátit, co dělat? Situace je katastrofální. Děkuji."

4. Ozývají se lékaři, že mají osamoceně žijící pacienty s HCH a že nejsou zajištěni ani finančně, zdravotně a hlavně sociálně. Nemohou pro ně najít zařízení, kde by mohli důstojně žít a bylo o ně postaráno, protože jeden z projevů HCH je právě neschopnost plánovat, organizovat a ztráta soběstačnosti.

5. Ozývají se i z azylových domů, že tam mají pacienty, ale že nejsou schopni respektovat pravidla zařízení a že je musí z azylového domu vyloučit… a už nám volají pracovníci z terénu, máme tady bezdomovce, který asi trpí HCH, kde by mohl být přijat, aby mohl důstojně žít a být léčen?

6. A nejhorší varianta je, když pacientce s HCH musí být odejmuty její děti pro neschopnost se o ně řádně starat, a ty poté končí v dětských domovech a v budoucnu nebudou ani tušit, jaké stigma si do života nesou a celý příběh se může opakovat a také se často opakuje.

Pacientská organizace, ale nemůže suplovat stát, který odpírá pomoc handicapovaným a dává si na oči klapky, aby je neviděl. Možná proto si teď někteří občané staví kolem svých sídel tak neprůhledné a vysoké ploty. Už ani pan ombudsman JUDr. Otakar Motejl se na to nemohl dívat. Proto vloni velice razantně zasáhl do změn v zákonech. A letos vše pokračuje a daleko razantněji pod rouškou reforem.

Škrtů a rušení zákonů a vyhlášek, které zvyšovaly kvalitu života handicapovaným, má v plánu Ministerstvo práce a sociálních věcí víc než je pro zdravotně postižené únosné, obdobné je to na ministerstvu zdravotnictví.

Ke všem úspěchům ve vědě a terapii symptomů HCH, genetické diagnostice a preimplantační genetické diagnostice, dalo laické huntingtonské hnutí ať české, nebo světové nějaký podnět. Ale jak podnítit sociální politiku státu, aby rodiny s pacienty s HCH a současně malými dětmi nežily v demokratické České republice na pokraji společnosti, protože jsou nemocní, když opravdu jejich chování a postoje vyplývají z nemoci, velmi často i u několika osob v rodině současně, to nevíme.

Mám pocit, že se nic nezlepší, dokud osudově nenarazíme na člověka, který pochopí vážnost situace a bude chtít slyšet naše bušení, že potřebujeme pomoc, že už na to nestačíme sami.

Mám takový sen, kdybychom měli zařízení, kde bude vyškolený empatický personál, který bude lidsky chápat nutnost pomoci lidem s touto strašnou nemocí, mohla bych říci

paní XY, zavolejte tam a tam, kde Vám Vašeho syna, dceru, manžela či manželku nebo bezdomovce, přijmou a poskytnou mu péči, aby mohl žít jako člověk. Proč je tento cíl tak strašně těžké uskutečnit, proč pro nás bylo daleko snazší navázat spolupráci na mezinárodní úrovni a doma to stále nejde? Bušíme snad na špatné dveře? Proč každý ministerský úředník či poslanec raději hledá místo způsobu, jak to udělat, zařídit nebo prostě nařídit, důvod, proč to nejde ani nepůjde? Kdo mi odpoví?

A nyní shrnutí činnosti společnosti v roce 2010 a další důležité informace:

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. Peníze můžete poslat přiloženou složenkou A nebo přímo na účet. Nezapomeňte uvést své jméno, abychom vám mohli v případě finančního daru poslat daňové potvrzení.
Od letošního roku zvyšujeme příspěvek na osobu na rekondičně edukační víkendový pobyt na 300 Kč. Nutí nás k tomu dotační situace. Samozřejmě u osob velice sociálně slabých budeme hledat řešení, aby pacienti mohli přijet. Máme i několik mladých pacientů, kteří by rádi přijeli, ale nemají rodinu nebo osobního asistenta, který by s nimi přijel. V těchto případech volejte pana Ing.. Jiřího Hrudu a budeme společně hledat řešení.
V letošním roce pro nedostatek financí neplánujeme tisk žádného materiálu o HCH kromě Archy. Sice jsme měli v plánu souhrnnou edukativní publikaci s doc. MUDr. J. Rothem, ale pro stav financí se její vydání odkládá.

Bilancování práce Rady a shrnutí všeho, co se nám podařilo či bylo alespoň započato:

- uspořádali jsme evropský kongresu EHA v Praze za účasti světových odborníků na HCH;
- uspořádali jsme dva edukačně rekondiční pobyty, první na jaře v Prostějově druhý na podzim v Praze jako součást kongresu EHA, který byl simultánně překládán
- vypracovali jsme několik dotačních projektů na MZ ČR na rok 2010 v hodnotě 317 tis. Kč;
- pokračoval provoz internetové poradny, kde zodpovídáme stále více a více otázek, některé příběhy jsou však velmi smutné;
- pokračuje spolupráce s firmou Nutricia a dr. Z. Vondráčková má k dispozici seznam nutricionistů, na které vás může odkázat. Tento seznam je vyvěšen i na našich www stránkách a bude letos aktualizován. Již by neměl být problém s předepisováním nutriční podpory pro naše pacienty. Zpravidla není třeba již ani doporučení od Společnosti, ale kdyby byl někde problém, dr. Vondráčková vám kontakt a doporučení, proč je nutriční podpora u pacientů s HCH nutná, pošle;
- pokračovali jsme ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH;
- navázali jsme odborná jednání s JUDr. J. Hutařem z NRZP o naší problematice v oblasti výživy a nutnosti zavedení naší diagnózy do všech nově zpracovávaných zákonů

a vyhlášek týkajících se zdravotně postižených osob. Toto téma je stále velice živé, ale kvůli všem úsporným balíčkům narážíme na celou řadu různých překážek a odkladů atp. Zatím se vyhlášky v náš prospěch nezměnily, ba naopak, vše se vyvíjí nějak na druhou stranu. Politická situace v naší zemi vše velice komplikuje a bez vaší podpory zdola nemáme šanci. Již se o tom mluvilo několikrát a stále to platí. Každý musí za svého nemocného a za všechny ostatní huntingtonské rodiny bojovat jednotlivě u svých poslanců. Ti se neustále mění a snad se tam musí jednou objevit někdo, kdo nám bude nakloněn a pomůže nám naši věc prosadit;

- připravili jsme dva postery, jeden český a jeden anglický;
- **pokračujeme ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní katolickou charitou**:
- půjčovna se v roce 2010 rozšířila o jedno nové křeslo Omega, které jsme dostali darem od firmy Kirton

Nepodařilo se nám:

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

VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2011:

1. pokračovat ve spolupráci s královéhradeckou Diecezní katolickou charitou:
   - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH
   - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH (zúčastníme se konference Charit v Karlových Varech v květnu 2011)
   - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH
   - v rozšíření půjčovny podle potřeb o další křesla Omega od firmy Kirton a postele od firmy PROMA REHA Česká Skalice
   - zajistit opravy stávajících, již používaných pomůcek
2. uspořádat 2x rekondičně edukační pobyt. Na jaře v Prostějově, podzimní pobyt bude s největší pravděpodobností v Kolíně
3. vydat 2x zpravodaj Archa
4. *získat odborného poradce pro fyzioterapii*
5. *zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH*
6. *zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH*
7. *sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH*
8. *dotáhnout snahy z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce*
9. *rozšířit příspěvky a informace o HCH i do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické noviny, logopedické či farmaceutické)*
10. zúčastnit se na genetickém kongresu pro řídká onemocnění v ČR
11. další mediální činnost

12. *zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH*
13. zažádat o dotace na MZ, v Královéhradeckém kraji a na Vládě ČR pro rok 2011
14. prezentovat českou laickou SPHCH na Mezinárodním kongresu IHA v Austrálii v Melbourne
15. hledat nové sponzory
16. *zmodernizovat internetové stránky*
17. pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovišť do EHDN
18. pokračovat ve spolupráci s EURORDISEM
19. pokusit se znovu uspořádat letní rekondiční tábor pro děti

Body kurzivou budou pro letošní rok poněkud v pozadí našich aktivit, ale nezapomínáme na ně.
Loňský rok byl méně tvůrčí, protože především já jsem doháněla resty z roku předešlého a nějak mi došly síly. Mé několikaleté intenzivní pracovní nasazení pro SPHCH se projevilo na mém zdravotním stavu a musela jsem výrazně zvolnit. Zatím mne velmi zastupuje Ing.. Jiří Hruda, ale VOLÁME nutně po aktivních spolupracovnících. Ani on nevydrží do nekonečna.

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

Máme až příliš mnoho bezdomovců, sebevražd, osob na pokraji bídy, dětí, které nevyrůstají v harmonických rodinách. Ano, toto jsou huntingtonské rodiny, je to tak!

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

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

KONKRÉTNÍ NADĚJE PRO PACIENTY S HCH

Toto místo se jmenuje HOSPIC SMÍŘENÍ v CHRUDIMI. Tuto naději nám dala MUDr. Blažková, která je zakladatelkou tohoto moderního zařízení. Vedla ji k tomu osobní zkušenost s onkologickým onemocněním její sestry. Měla tolik sil, laskavých lidí kolem sebe a víry, že vše dotáhla do zdárného, až mimořádného konce. Paní doktorka nám, jako společnosti, nabídla možnost si pronajmout několik zařízených přízemních garsonier pro naše pacienty. Úžasná věc. Dokonce, protože sama je profesí psychiatr a má ve své péči několik pacientů s HCH v okrese Chrudim, se nabídla, že by odborně zastřešila celý projekt. Že by se nechalo domluvit využívání provozních zařízení hospice, jako kuchyň, jídelna, prádelna, společenské a rehabilitační prostory, spo-

luúčast na doprovodných akcích hospice. S tím, že by se nezříkal hospic ani pacientů s HCH, kteří by byli v terminálním stadiu, či by se jednalo o respitní pobyt, když by to chod hospice dovolil.

VÝZVA PRVNÍ!

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

VÝZVA DRUHÁ!

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

ÚKOL!

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

Výsledkem by měla být mapa, v níž by se po kliknutí na město ukázalo, zda je tam:

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

Je to konkrétní úkol minimálně pro 14 lidí, protože máme 14 krajů, nebo pro více, podle počtu okresů.
Předem děkujeme, že se nám přihlásíte, který kraj či okres zpracujete, buď písemně na adresu: Ing.. Jiří Hruda, Bělobranské nám. 6, 530 02 PARDUBICE,
nebo na info@huntington.cz
Na závěr nám všem i sobě chci popřát hodně sil, zdraví, lásky a jako obvykle snad i nějaká pozitiva na poli vědeckém v roce 2011.

Za sebe i Radu Zdeňka Vondráčková

2. ČLÁNKY

2.1. ZA SMYSLEM ŽIVOTA

Promluva na Tříkrálovém koncertě, Bona Nota, Archa, 9. 1. 2011, PharmDr. Samuel Jindra

Třemi králi se uzavřely vánoční svátky.
My jsme naplno, definitivně **vstoupili do nového roku.**
Je pochopitelné, že se na jeho začátku ptáme, co nám přinese.
Ale je možné se také ptát obráceně: čím ho naplním?
Jaký mu dám obsah?
Jaký mu dám smysl?

„Na smysl života se nesmíme ptát.
Neboť jsme to my sami, kdo je tázán.
My jsme ti, kdo mají odpovědět na otázky,
které nám klade život.“ (Viktor Frankl)

Jinými slovy: nehledej, co ti může dát život.
Hledej, co ty můžeš dát životu.
Otoč si staré a vžité otázky.
Neptej se, kolik radosti **najdeš** u jiných, ale kolik jí **daruješ** jiným...
... kolik **vyděláš**, ale kolik **rozdáš**...
... co všechno letos **stihneš**, ale s kým se **zastavíš**...
... kam všude se **podíváš**, ale komu **věnuješ** svou pozornost...
... jak se **zabezpečíš**, ale jak **pomůžeš** nezajištěným.

Slavili jsme Vánoce.
Narodil se Kristus Pán.
Až do Velikonoc budeme sledovat jeho **cestu k naplnění života.**
V čem bylo?
V kříži a vzkříšení.
Je to dobrá cesta.
Ježíš se neptal, co mu život dá.
Naopak.
Svého Otce se ptal, co chce, aby on životu dal.
Dal všechno, nepromarnil nic.
Dal tak svému životu nejhlubší smysl.
Je také výzvou pro nás.
Dejme i my dobrý smysl letošnímu roku, dejme cíl svému životu.
Pokud budeme mít dobrý cíl, nemůže letošní rok skončit neúspěchem či omylem.
Milí přátelé, **k hledání dobrého smyslu života Vám přeji moudrost a rozhodnost.**

2.2. HANDICAPOVANÍ DEMONSTROVALI V PRAZE A BRNĚ PROTI SOCIÁLNÍ REFORMĚ

Handicapovaní lidé v úterý v Praze a Brně demonstrovali proti návrhu sociální reformy, kterou připravuje ministerstvo práce a sociálních věcí pod vedením ministra Jaromíra Drábka (TOP 09). Demonstrace organizovala Národní rada osob se zdravotním postižením (NRZP), které vadí, že reforma spíše než pomoci postiženým ušetří peníze státnímu rozpočtu.

22. 3. 15:01 - Praha, Brno

Šéf rady Václav Krása návrhy označil za „faktickou destrukci" podpor pro postižené a seniory. Rada nesouhlasí třeba s plánovanými změnami v posuzování toho, jak je člověk na pomoci závislý. To je totiž podstatné při rozhodování o poskytnutí příspěvku na péči a o jeho výši.

FOTO: Milan Malíček, Právo

Za tyto peníze od státu si mají potřební zaplatit vhodné opatrování. Dosud lékaři posuzovali několik desítek kritérií, nově by to mělo být jen deset oblastí. Podle rady by tak někteří lidé mohli o příspěvek přijít.

Další výhrady se týkají změn ve způsobu vyplácení příspěvků či příspěvku na nákup vozidla nebo spoluúčasti při pořizování kompenzačních pomůcek. Rada se staví také proti navrhovaným změnám v systému dotací, které by měly mít nově na starosti kraje.

Problémů se rýsuje celá řada

„Všechno, co nám od roku 1989 dali, nám teď postupně berou, jednu dávku za druhou. A teď nám chtějí vzít všechno. Od malička jsme postižení, jsme na tom s věkem čím dál hůř. Nemůžeme k tomu pořád mlčet, lidi na vozíčcích, kteří se nikam nedostanou, jsou nejlépe napadnutelní, jak se totiž mohou bránit? Politici si asi neuvědomí, že jsou také postižitelní osudem a může se jim stát něco, po čem budou nadosmrti ležet jen na posteli. Proč berou těm nejslabším? Pořád jsme lidi a ne zvířata, aby nás někam odstranili," nebrala si na brněnském setkání servítky vozíčkářka Marie Dolečková.

Ministr práce a sociálních věcí Jaromír Drábek s jednou z demonstrujících
FOTO: Milan Malíček, Právo

Další z postižených, slepý muž, který na demonstraci dorazil se svým vodícím psem, upo-

zornil, že pokud budou odstraněny dosavadní průkazky, dopravci už nebudou povinni brát slepecké psy do autobusů.
„Společnosti, které normálně zvířata nevozí, už nám nepřepraví ani chlup. Chystá se až dvacetiprocentní spoluúčast na nákup kompenzačních pomůcek, což je třeba u vodícího psa až 40 tisíc korun. Na to přece většina lidí vůbec nemá. A já jsem mohl přijít na toto shromáždění jen proto, že mám vodícího psa," burcoval muž.

Nálada mezi demonstrujícími byla bojovná, škrty jsou podle nich likvidační.
FOTO: Petr Kozelka, Právo

Problém mají lidé se zdravotním postižením i při hledání práce, i když většina z nich by pracovat chtěla. Narážejí ale na neochotu, protože hodně zaměstnavatelů dá přednost „zdravému" člověku před jeho handicapovaným kolegou.

„Chceme pracovat, ale mnohdy to jde jen za státní dotace. A teď to bude ještě horší, protože se připravuje snížení příspěvku, díky kterému zaměstnavatelé ještě nějaké postižené vůbec zaměstnávají. A to ani nemluvím o tom, že nikdo nezohlední při ohodnocení práce naše dosažené vzdělání," posteskla si Lenka Jiřičná za souhlasného potlesku přihlížejících.
Petr Kozelka, Novinky, ČTK, Právo

Demonstranti si přinesli řadu transparentů
FOTO: Milan Malíček, Právo

2.3. PROHLÁŠENÍ ZE SHROMÁŽDĚNÍ OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM PŘED MPSV ČR

My, účastníci shromáždění osob se zdravotním postižením, se obracíme na předsedu vlády RNDr. Petra Nečase a ministra práce a sociálních věcí Ing. Jaromíra Drábka s tímto prohlášením.
Dne 22. března 2011 jsme se shromáždili před budovou MPSV ČR, abychom jasně a zřetelně vyjádřili náš zásadní nesouhlas s návrhem tzv. „sociální reformy", která je tvořena třemi zákony, které MPSV ČR předložilo do vnějšího připomínkového řízení. Jedná se o tyto zákony:

1) Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů
2) Zákon, kterým se mění některé zákony v souvislosti se sjednocením výplaty nepojistných sociálních dávek
3) Zákon, kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony
Uvedené návrhy zákonů nejsou předkládány proto, aby se zlepšilo postavení lidí se zdravotním postižením ve společnosti, ale jsou vedeny jedinou snahou co nejvíce na nás ušetřit. Je zřejmé, že v případě jejich schválení nutně musí dojít ke zhoršení kvality našich životů. Je to pouze ekonomické pojetí problematiky zdravotního postižení. Proti tomuto pohledu na naše problémy co nejrozhodněji protestujeme a odmítáme jej.
Osoby se zdravotním postižením byly do Listopadu roku 1989 brány jako lidé druhé kategorie. Díky všeobecnému rozvoji občanské společnosti a usilovné snaze mnohých, se jejich postavení zlepšilo. Proto nemůžeme klidně přihlížet tomu, že nás postoj této politické reprezentace vrací kamsi před rok 1989.
Vážený pane předsedo vlády, vážený pane ministře, žádáme Vás o stažení předložených návrhů zákonů, neboť je nelze opravit. Vycházejí z chybné základní úvahy, která byla motivem jejich přípravy. My velmi dobře chápeme, že naše společnost se nachází ve složité situaci. Proto také nežádáme o navýšení podpory pro vyrovnání podmínek k rovné soutěži při uplatnění ve společnosti, ale nesouhlasíme s jejím snižováním.
Prohlašujeme, že jsme připraveni spolupodílet se na přípravě nových zákonů, které nebudou vůči nám diskriminační. Současně však prohlašujeme, že jsme připraveni obhajovat naše právo na rovnost příležitostí a že neustoupíme od obhajoby našich práv dané nám Ústavou České republiky, Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením a dalšími mezinárodními akty.
Věříme, že naší žádosti vyjdete vstříc a že zahájíme nový dialog o zlepšení podmínek života pro osoby se zdravotním postižením v naší zemi.

Za účastníky protestního shromáždění

Václav Krása
Předseda NRZP ČR
V Praze 22. března 2011

2.4. POMOC STÁTU ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM NENÍ JEN PRO NEMAJETNÉ

NRZP 22. 1. 2011

Úřady, které zkoumají majetkové poměry těžce zdravotně postižených žádajících o příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, porušují zákon. Ten podobný postup neumožňuje, a to ani za předpokladu, že by žadatel podepsal souhlas se zjišťováním, shromažďováním

a uchováváním takto citlivých osobních údajů v rámci správního řízení, uvádí veřejný ochránce práv.
Zákon o sociálním zabezpečení a vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 182/1991 Sb. umožňují těžce zdravotně postiženým občanům požádat o poskytnutí peněžitého příspěvku na opatření zvláštní pomůcky, kterou potřebují k odstranění nebo zmírnění svého handicapu a která jim pomůže začlenit se do společnosti (umožní např. komunikovat s okolím, pracovat apod.). Příspěvek se přiznává nikoli proto, že je občan nemajetný, ale proto, že je zdravotně postižený. Rozhodující je vhodnost pomůcky a její přínos pro daný typ zdravotního postižení, nikoli „chudoba" žadatele.
Ochránce se zabýval například případem neslyšících manželů, kteří žádali o příspěvek na opatření zvláštní pomůcky – osobního počítače, který jim umožní písemnou komunikaci, telefonování pro neslyšící a využití on-line tlumočnického servisu pro neslyšící. Úřad si nejprve vyžádal od svého smluvního lékaře posouzení zdravotního stavu, což je v rozporu se zákonem o sociálním zabezpečení, protože žadatel je zdravotně postižený držitel průkazu (II. stupeň – osoba těžce zdravotně postižená). Žadatel i jeho manželka pak museli úřadu poskytnout údaje o svých příjmech, úsporách na bankovních účtech, dotazováni byli na vlastnictví domů, bytů či rekreačních objektů, pozemků, garáží apod.
Ochránce zjistil, že takový postup je v rámci České republiky zcela běžný, ač pro něj není opora v zákoně. Pokud by žadatel údaje o majetku neposkytl, správní řízení by bylo zastaveno. Důležité přitom je i to, že rozhodnutí o poskytnutí či neposkytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku a o jeho výši není možné soudně napadnout.
Úřady svůj postup, tj. prověřování majetku žadatelů, odůvodňují principem objektivního a transparentního rozhodování. Posouzení majetkových poměrů je podle nich jediným relevantním způsob rozlišení, komu a v jaké výši příspěvek na zvláštní pomůcku přiznat. Odvolávají se přitom na ustanovení § 73 odst. 1 zákona č. 100/1988, o sociálním zabezpečení.
Podle ochránce se jedná o chybnou interpretaci ustanovení § 73 odst. 1, které říká:
„***Sociální péčí zajišťuje stát pomoc občanům****, jejichž životní potřeby nejsou dostatečně zabezpečeny příjmy z pracovní činnosti, dávkami důchodového nebo nemocenského zabezpečení, popřípadě jinými příjmy,* ***a občanům****, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku, anebo kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat obtížnou životní situaci nebo nepříznivé životní poměry.*" I z jednoduchého gramatického výkladu je zřejmé, že spojka „a" neoznačuje kumulaci podmínek, ale odděluje dvě rovnocenné skupiny občanů, kteří mohou o pomoc státu žádat. Pokud by výše majetku zdravotně postiženého měla být podmínkou pro přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku, bylo by to v zákoně jasně uvedeno, podobně, jako je tomu například u dávek pomoci v hmotné nouzi. V takovém případě by však právní předpis stanovil i jasná kritéria k vyhodnocování majetku pro účely správního rozhodnutí.
Pokud úřady argumentují vyhláškou MPSV č. 182/1991 Sb., a dovozují z ní, že je pouze na správním uvážení úřadu v jaké výši a zda příspěvek poskytne, nelze takový výklad akceptovat. Každé správní uvážení by se mělo pohybovat v zákonných mezích, v tomto případě však je problém především v tom, že zákon pro tyto dávky meze neurčuje. Nároky

jsou upraveny pouze podzákonným předpisem. Ač tedy zákon zmocňuje Ministerstvo práce a sociálních věcí k úpravě „podrobností“, vyhláška č. 182/1991 Sb. pro tyto případy stanoví veškerá pravidla.
Ministerstvo práce a sociálních věcí by proto mělo zvážit, zda celou vyhlášku č. 182/1991 nezrušit. Z Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 – 2014 je zřejmé, že si ministerstvo uvědomuje zastaralost vyhlášky a nutnost nové právní úpravy, ovšem s návrhem věcného řešení zákonné úpravy se v plánu počítá až na konci roku 2014. Takový časový horizont je pro ochránce neakceptovatelný. Pokud by ke změně nemělo dojít v kratším čase, zváží ochránce možnost obrátit se na Ústavní soud s návrhem na zrušení uvedené vyhlášky.

2.5. FYZIOTERAPIE A ERGOTERAPIE U HUNTINGTONOVY CHOROBY

Čtenář by měl konzultovat rady, péči nebo terapii uvedené v tomto článku s fyzioterapeutem nebo jiným zdravotnickým profesionálem.
Úvod
Při svém prvním setkání s pacientem s Huntingtonovou chorobou před devíti lety, jsem věděl o nemoci jen málo. Abychom při tehdejším nedostatku informací o fyzioterapii i Huntingtonově chorobě samotné dokázali posoudit jeho deficity a vyvinout strategie k jejich zmírnění, museli jsme oba odvést pernou práci. Nyní, po zkušenosti s mnoha dalšími pacienty, stále pohlížím s úctou na odhodlanost a vytrvalost, kterou lidé s HD projevují v boji se svou nemocí. Terapeutická léčba jim může v této dennodenní bitvě pomoci.
Mnoho fyzioterapeutů a ergoterapeutů se za celou dobu své odborné působnosti s pacientem s HD nesetká. Avšak těm, kdo tu příležitost dostanou, může tento materiál posloužit jako průvodce, který jim pomůže vytvořit odpovídající léčebný plán. Mnohé navrhované strategie a intervence mohou provádět členové rodiny doma sami bez asistence fyzioterapeuta nebo ergoterapeuta.
Terapeutická pomoc může být poskytována mnoha způsoby. V ranějších stadiích je často adekvátní konzultace s fyzioterapeutem a/nebo ergoterapeutem k identifikaci změn držení těla a počínajících problémů s poruchou rovnováhy. Domácí program může zahrnovat také opětovné návštěvy k posouzení postupu nemoci. Později budou možná každý týden potřeba konzultace, při nichž se budou odstraňovat potíže s chůzí a pacient se bude učit používat kompenzační pomůcky.
Jak se bude postupně pohyb na veřejnosti stávat obtížnějším, bude pravděpodobně prospěšné domluvit návštěvy s agenturou domácí péče. Během návštěv u pacienta doma, může fyzioterapeut pomoci vytvořit bezpečné prostředí, navrhnout pomocné vybavení, učit kompenzačním strategiím a poskytnout informace pečovatelům. V pozdějších stádiích, ať už doma nebo v nějakém pečovatelském zařízení, mohou terapeuti pomoci s odpovídajícím vybavením k sezení, s každodenními rutinními činnostmi a preventivní péčí.
Fyzioterapie v časném stadiu HD
Předtím než bude věnována pozornost oblasti specifických problémů, je třeba vzít v úvahu

celkový fyzický stav, včetně zdravotního stavu kardiovaskulárního systému. S propuknutím nemoci přicházejí fyzické změny, které nejsou na první pohled patrné. Může se jednat o zeslábnutí stabilizačního svalstva horních zádových svalů a trupu, které mají vliv na držení těla a schopnost dýchat zhluboka. Tyto změny často vedou k sedavému životnímu stylu, což má za následek celkové zhoršení zdravotního stavu.
Často jsou přehlédnuty změny kognitivní a/nebo emoční způsobené těmito fyzickými změnami. V tuto chvíli může významně pomoci plán na celkové udržení tělesné zdatnosti. Tento program může sestavit fyzioterapeut a pak může být prováděn doma nebo v místní podpůrné organizaci.

Typický program může vypadat následovně:
- posilování svalstva zapojeného do udržování správného držení těla
- posilovací cvičení pro hlavní skupiny svalstva
- pokročilé aktivity k udržování rovnováhy
- aerobické cviky k zlepšení kardiovaskulárních funkcí

Začít s plánem na udržení tělesné zdatnosti v časných stadiích nemoci neslouží pouze k udržení fyzických funkcí, ale také pomáhá částečně redukovat stres spojený s osudnou nemocí. Rutinní fitness program může být také velmi užitečný při léčbě deprese, která je u HD obvyklá. I když program podobného druhu může stabilizovat symptomy nemoci, nemůže zvrátit postup nemoci:
- úbytek motorických schopností vedoucí k pádům
- ochablost svalstva

Ochablost svalstva se může šířit v závislosti na množství pacientovy aktivity. Obvyklé oblasti ochabnutí jsou:
- šíjové svaly krku
- posturální svalstvo trupu
- svalstvo na vnitřní straně rukou a nohou

Tato ochablost může vést k předklánění hlavy, ohnutým ramenům a vystrčenému břichu. Obtížným se může stát sbírání malých předmětů špičkami prstů, stejně tak může ochablé svalstvo chodidla bránit prstům na nohou vzepřít se o podlahu při vyrovnávání ztracené rovnováhy. Dalšími důsledky jsou zkrácený dech po námaze anebo obtíže při výdechu dostatečně hlubokém, aby odstranil sekrety.

Rovnováha
Problémy s rovnováhou často začínají neschopností udržet se na jedné noze. Rovnováha se dále zhoršuje, jak se zpomalují reakce. Úbytek schopnosti udržet rovnováhu se nejčastěji objevuje:
- při rychlém obratu, zvláště pokud pacient něco nese
- při náhlé změně směru
- pokud pacient nosí obuv, která neposkytuje pevnou oporu, jako např. vysoké podpatky, sandály, pantofle nebo sešlapanou obuv

Kombinace změn na posturálním svalstvu, které podporuje trup, a změn v udržení rov-

nováhy vede k pádům a k problémům při chůzi. Pokud se pády nevyskytují často, může být tou nejvhodnější prevencí cvičení rovnováhy a posilování. Přidáme-li také nošení obuvi se širší základnou, může se stabilita vylepšit.
Mohou nastat také mírné změny v prostorovém vnímání (schopnosti všimnout si změn v okolí) a percepci (schopnosti interpretovat informaci zprostředkovanou smysly). Fyzioterapeut nebo ergoterapeut může změny v těchto oblastech zhodnotit a navrhnout, jak předejít náhodnému zranění.
Některé obvyklé problémy:

- problém poznat chladné a horké - může vést k opaření nebo podchlazení
- infekce drobných poranění - pacient si neuvědomuje poranění a náležitě jej nevyčistí
- zhoršující se vědomí prostoru, špatný odhad vzdálenosti od předmětu nebo výšky schodu či obrubníku může vést k pádům

Fyzioterapie ve středním stadiu HD
Jak HD pokračuje, jsou obtíže, se kterými jsme se setkali v dřívějších stadiích, stále zřejmější. Mimovolní pohyby, nejčastěji chorea, se mohou zhoršovat a k potlačení těchto projevů může být užitečná medikace. Mělo by však být řečeno, že vedlejší účinky léků mohou způsobit těžkosti s polykáním nebo s řečí či problémy s chůzí a měly by být pečlivě monitorovány. Mnoho z problémů, které chorea způsobuje, je sociálních a lidé s HD ji často mohou zvládnout poměrně dobře bez užití léků.

Obvyklé motorické problémy a strategie
Správná strategie a vybavení může redukovat riziko zranění tím, že pomůže lidem s HD udržet si co nejvíce nezávislosti.

Problém	Strategie
V tomto stadiu nemoci jsou běžné změny v tonu svalstva. Následkem toho může pacient cítit strnulost a neobratně se pohybovat.	Tento problém mohou zmenšit relaxační techniky.
Problém	**Strategie**
Zhoršená stabilita trupu[1] nebo slabost, která ovlivňuje posturální[2] svalstvo, nyní brání těmto svalovým skupinám stabilizovat záda. Následkem toho má pacient potíže s udržením řádné pozice v sedu i ve stoji.	Fyzioterapeut může předepsat cvičení a aktivity, které podporují stabilitu trupu. Fyzioterapeut může také pomoci přizpůsobit nábytek tak, aby se podnítilo lepší držení těla.
Problém	**Strategie**
Častou příčinou pádů je únava. Většina pacientů s HD není schopná identifikovat únavu. Mají sklon pokračovat v zaběhnuté denní rutině nehledě na změny ve svém způsobu chůze. Pečlivé sledování obvykle objeví změny, které jsou způsobeny únavou.	Někdo zvládne tyto změny tak, že zařadí do svého denního programu odpočinek. Někdo si vybere strávení části dne v invalidním vozíku, které užívá pro větší vzdálenosti. Den může začít chůzí, později, když se jeho chůze začne horšit, může použít kolečkové křeslo.

1 proximal stability
2 Svalstvo zajišťující udržení vzpřímené pozice těla, stabilizační, má tendenci se zkracovat (Pozn. Z. M.)

Problém
Zhoršení chůze působí mnoho problémů. I jen usednutí do židle vyžaduje přenést rovnováhu z jedné nohy na druhou, a pro ty, kdo mají s rovnováhou potíže, to může znamenat pád. Deficity v uvědomování si prostoru vzhledem k centrální pozici těla (topické vědomí) jsou další příčinou problémů s rovnováhou a mohou změnit každodenní činnost v nebezpečí.

Strategie a vybavení
Usednutí. Naučte pacienta s HD dotknout se nábytku předtím než usedne. V třífázovém procesu nazývaném SÁHNI SI – OBRAŤ SE – USEDNI (TOUCH – TURN – SIT) se pacient přiblíží k židli a chytí ji (aby se stabilizoval), pak se obrátí a nakonec usedne. Tato jednoduchá strategie řeší problém s rovnováhou a zároveň i problém s prostorovým vnímáním v případě, kdy je pacient neschopen odhadnout vzdálenost.
Vstávání ze sedu. Pacient by měl nejprve položit ruce na kolena, přenést váhu dopředu, což zajistí, že se od pasu nahoru předkloní. Chodidla by měla být přímo pod koleny. Poslední fází je zvednutí do stoje.
Chodítka. Užitečné může být specializované vybavení jako je chodítko. Chodítkem první volby, pokud má pacient adekvátní řízení motoriky rukou, je chodítko s otočnými kolečky. Pro pacienty, kteří méně ovládají motoriku, je lepší dát přednost chodítku s nastavitelnou výškou rukojeti, aby mohli přenést těžiště dopředu a zmenšit tak možnost pádu dozadu.
Bezpečnostní vybavení jako je helma nebo chrániče loktů a kolenou může poskytnout nezbytnou ochranu během výuky nových dovedností nebo ve snaze udržet si nezávislost. Není divu, že je často těžké přesvědčit pacienta, aby helmu nebo jiné ochranné pomůcky nosil. Někdy je přijatelnější měkká ochrana hlavy, i ta může poskytnout dobrou ochranu před zraněními zaviněnými pádem.
Zaveďte rozvrh pro nošení ochranné pokrývky hlavy po velmi malou část každého dne. Tímto způsobem si může pacient sám určit, kdy bude pokrývku nosit, a bude mít tak kontrolu nad svým rozhodnutím. Snáze toto opatření přijme a povzbudí jej to k pravidelnému používání.

POZNÁMKA: Všechny strategie lze učit a zkoušet v raných stadiích nemoci.

Kolečková křesla a sezení
Důležité je vybrat správný druh kolečkového křesla a dalšího vybavení k sezení. Pro mnoho lidí s HD je snazší uvádět kolečkové křeslo do pohybu nohama. V tomto případě jsou mnohem vhodnější polo-

vysoká kolečková křesla nebo taková, u nichž se nechá sedátko dát do nižší polohy, aby se pacientova chodidla mohla pevně opřít o zem.
Pomoci může malý klínový polštářek nebo bederní opěrka, poskytující řádnou oporu pro vzpřímené sezení.
Objeví-li se chorea, mohou být nezbytné vypolstrované opěrky. Komerčně vyrobené opěrky vyhovují, poskytují dostatečnou boční oporu.
Následující rady vytvořené fyzioterapeutkou Lori Quinn, EdD, mohou být užitečné při formování optimálního sezení pro pacienty s HD:

- Udržujte používání omezujících prostředků na minimu (viz níže)
- Zajistěte pacientovi dostatečný prostor, v němž se může pohybovat volně a bez nebezpečí úrazu
- Tvrdé povrchy a ostré hrany chraňte polstrováním
- Zajistěte maximálně pohodlné přesuny a pokud je to vhodné, poskytněte pacientovi nezávislý pohyb
- Ujistěte se, že má pacient pevné, stabilní boty poskytující řádnou oporu
- Židle u stolu by měla mít správnou výšku

Strategie pro zlepšení kognitivních funkcí
S postupem motorických problémů budou komplikovat učení se novým věcem také kognitivní problémy. Členové rodiny i profesionální poskytovatelé péče by měli k jejich kompenzaci užívat jednoduché strategie.
K zlepšení učebního procesu:

- Rozdělte úlohu do jednoduchých kroků
- Opakujte
- Nechte si na učení dostatečný čas
- Užívejte návodu a nápovědy, ať už verbální nebo psané, ale zároveň udržujte svůj vliv na minimu a směřujte jej k cíli.

K podpoře pozornosti a koncentrace:

- Poskytněte klidné prostředí s minimem rozptylujících podnětů
- Řekněte jasně a přesně, co očekáváte
- Podtrhávejte nebo opakujte klíčové body v pokynech
- Používejte minimum materiálů

Fyzioterapie v pozdním stadiu HD
V pokročilých stadiích nemoci rychle ubývá schopnost řídit motoriku. Většina pacientů je strnulých a má malou schopnost měnit z vlastní vůle pozici. Chorea se může ještě zhoršit. Nádavkem potíže s modulací síly pohybu způsobují celou řadu nových problémů s péčí a bezpečností.
Problémy jsou totožné, ať je o pacienta pečováno doma nebo v pečovatelském domě, ale mnoho pečovatelských domů není dobře připraveno na spektrum problémů spojených s Huntingtonovou chorobou. Protože si to uvědomujeme, následující návrhy jsou míněny primárně pro pečovatelské domy, ale mohou být aplikovány i doma.

Vyhnout se omezování

Ačkoli bylo od konce 80. let užívání omezovacích prostředků v pečovatelských domech hodně regulováno, jejich používání pro lidi s HD je stále obvyklé. Naneštěstí užívání omezovacích prostředků více problémů způsobuje, než řeší. Běžným omezujícím prostředkem je bezpečnostní pás nebo pás kolem pasu, který brání vypadnutí ze židle. Ale přehlížen je důvod, který způsobuje, že pacient z židle vypadává. Často jsou to nekontrolovatelné pohyby, které mohou být minimalizovány změnou pozice nebo vylepšeným sezením.

V mnoha případech se neberou v úvahu specializované pomůcky k sezení. Jde třeba o židle s vysokým zadním opěradlem, s větší hloubkou sedadla (od přední hrany k opěradlu), s opěrkou pro chodidla, opěrkami pro ruce a polstrováním, pokud je přítomna chorea. Židle, které byly pro tyto účely navrženy a splňují tyto potřeby, jsou komerčně dostupné.

Největší problémy způsobuje pečovatelům pacient s narušenou rovnováhou, narušeným vědomím sebe sama, deficitem v prostorovém vnímání a vznětlivostí. Je to člověk, který nikdy neposedí v klidu, neustále se pokouší vstát a téměř okamžitě pokaždé upadne. Abychom mu vytvořili bezpečné prostředí, rodina nebo personál musí zavést důsledný režim založený na pacientových přáních a potřebách.

Může to znamenat:

Několikrát za den dát pacientovi možnost s dopomocí se projít

Časté změny pozice

Častá jídla

U postele a u křesla alarmy, které pečovateli oznámí jakékoli chování ohrožující bezpečnost

Prostředí pro spánek a lůžko

Mnoha lidem s HD může spánek v normální posteli působit problém. Ubývající prostorové vnímání může během spánku snížit schopnost vědomí okraje postele a zavinit, že pacient z postele spadne. Neschopnost modulovat sílu pohybu může také způsobit, že se pacient z postele „vymrští“, když se chce jen obrátit nebo z postele vstát.

V domácím prostředí někdy k vytvoření bezpečného prostředí pro spánek postačí umístit na zem vedle postele matraci a odstranit veškerý nábytek z okolního prostoru. V pečovatelských zařízeních to však vždycky není možné. Řešením často bývá fixní konzola kolem postele, která se spíš stává překážkou, než pomáhá, přes kterou je třeba přelézt nebo o kterou se pacient co chvíli uhodí.

Pro lidi, kteří jsou ještě schopní se posadit a vstát, bývá nejlepším řešením velmi nízká postel, asi 7 – 12 cm od země. Na podlahu podél lůžka může být umístěna tenká, hustá předložka, která by ztlumila pacientův pád v případě, že by k němu došlo. V některých případech lze použít na jedné straně postele madlo s pěnovým polstrováním minimálně 5 cm vysokým, která vytvoří smyslovou hranici, druhá strana postele by měla zůstat volná pro uléhání či vstávání z postele.

V extrémních případech neschopnosti modulovat sílu pohybu je nutné sáhnout k mno-

hem většímu omezení, aby se zabránilo vážným zraněním. Naneštěstí komerčně dostupných možností je jen málo. Ohrada kolem postele, které se používá v nemocnicích, může poskytnout ochranu, skrz kterou je vidět, ale mnoho lidí uvádí, že se cítí příliš uvěznění. Jinou alternativou je postavit modifikaci Craigovy postele. Platforma velikosti celé matrace je postavena 20 cm nad zemí, má 10 cm vysoké stěny vyplněné pěnou a potažené hebkým vinylem. Jednu celou stranu lze otevřít pro pohodlné vstávání, uléhání a pro poskytování péče. Nevýhodou je vzhled izolace, ale šance na kvalitní noční spánek, možnost měnit pozici bez rizika pádu a příležitost posadit se, aniž by se pacient uhodil o postranici, obvykle převáží nevýhody.

Ergoterapie v časném stadiu HD

Jakmile se začnou objevovat změny intelektu, může pacientovi s HD a jeho rodině pomoci rozvíjet kompenzační strategie ergoterapeut. Brzkým zapojením těchto strategií do rozvoje nemoci pacient s HD zjistí, že má částečně nad nemocí kontrolu, a tím má i menší sklon k beznaději.

Strategie k zlepšení paměti

- Nabídněte narážky jako např. slovní asociace, vedoucí k nalezení informace
- Používejte seznamy, kalendáře a poznámky
- Zaveďte důsledný denní režim
- Opatřete věci v domě popiskami
- Vyvarujte se otázek s otevřeným koncem. Místo nich nabídněte seznam možností a klaďte otázky, které vyžadují buď odpověď „ano“ nebo „ne“.

Dalším problémem, který se vyskytuje v časném stadiu nemoci, je neschopnost rozdělit si úkol. Členové rodiny uvádějí, že úkoly, které byly dříve splněné v několika málo hodinách, trvají teď celý den nebo nejsou dokončeny vůbec. Strategie uvedené níže mohou s řešením tohoto problému pomoci.

Strategie plánování

- Napište vše, co je potřeba udělat, v logickém pořadí
- Překontrolujte jednotlivé kroky, abyste se ujistili, že je lze snadno pochopit
- Komplikovanější úkoly rozdělte do jednotlivých částí
- Podporujte dokončení každého kroku předtím, než pacient přejde ke kroku následujícímu

Strategie koncentrace

- Pokud dáváte pokyny, používejte krátké věty
- Požádejte pacienta, aby vám důležité body zopakoval
- Redukujte vedlejší podněty, kdykoli je to třeba
- Podtrhněte hlavní body v pokynech nebo v postupech

Bezpečnost v domě

Konzultujte s ergoterapeutem praxi doma. Může identifikovat oblast, která je pro pacienta

nebezpečná, a navrhnout řešení zlepšující bezpečnost. Analýza schopností nutných při přípravě jídla, osobní hygieně a dalších domácích aktivitách (ADL) může vést ke strategiím, které upevní pacientovu nezávislost.
Zde jsou některé příklady:

V kuchyni
- Používejte nerozbitné stolní nádobí
- Neukládejte běžně používané zásoby do skříněk umístěných vysoko
- Používejte kuchyňský časovač k připomenutí, že je třeba vypnout kuchyňský spotřebič
- Snižte teplotu horké vody, abyste předešli opaření
- Pro horké tekutiny používejte konvičky s víčkem
- Raději používejte ochranné rukavice než chňapky

V koupelně
- Ve vaně a sprchovém koutě používejte protiskluzové podložky
- Užívejte mýdlo v síťce
- Ve sprše používejte lavičku nebo židli
- Používejte bezpečnostní madla

V obývacím pokoji a ložnici
- Připevněte nábytek, aby se nemohl pohybovat
- Užívejte židle s vysokými opěradly a opěrkami pro paže
- Vykliďte z pokojů veškerý zbytečný nábytek
- Odstraňte předložky a rohožky a koberce s vysokým vlasem
- Odstraňte z míst, kudy se běžně chodí, stoly a lampy
- Pokud pacient často padá, nechte očalounit dveře a nábytek

Ergoterapie ve středním stadiu HD

Kombinace problémů s řízením motoriky a ubývání kognitivních schopností je příčinou mnoha těžkostí při každodenních činnostech. A znovu je třeba připomenout, že vhodné strategie a vybavení může prodloužit dobu nezávislosti.

Problém	**Strategie**
Zhoršená schopnost kontroly správného držení těla způsobuje problémy s pozicí u stolu. Shrbená pozice a neschopnost udržet stabilitu trupu[3] způsobuje, že se pacientovi nedaří dopravit jídlo do úst a navíc jej to vyčerpává.	Nechte pacienta sedět ve stabilní pozici co nejblíže stolu Pacient by měl obtočit nohy kolem nohou židle, aby stabilizoval pánev, a lokty by měl mít na stole, aby stabilizoval horní polovinu těla.
Problém	**Strategie**
Motorická impersistence (neschopnost vykonat uložený motorický úkol) a ochablost svalů způsobuje potíže při držení příboru nebo při podávání jídla do úst.	Používejte příbory se speciálními rukojeťmi Příbor by měl být po každém soustu odložen na stůl, aby si svaly odpočaly a předešlo se tak únavě.

3 proximal stability

Problém	Strategie
Nekoordinovanost pohybů dělá z jednoduchých úkolů, jako je třeba krájení masa, obtížný úkol.	Používejte protiskluzové podložky, aby talíř neklouzal po stole. Používejte hrníčky a konvice s víčkem (cestovní konvice jsou ideální), abyste zabránili vylití tekutiny.

Problém	Strategie
Těžkosti s plánováním motoriky a rozdělením činností může změnit dokonce i nejrutinnější činnosti v nepřekonatelnou záležitost. Někteří lidé ztratí následkem deprese zájem o osobní hygienu, ale tento domnělý nedostatek zájmu je často výsledkem zhoršené schopnosti plánovat a schopnosti seřadit si úkony.	Rozdělte ranní a večerní činnost do jednoduchých kroků. Sepište jednotlivé kroky pro vykonání veškeré hygieny a vyvěste je na viditelné místo.
Problém	**Strategie**
Udržení rovnováhy při vykonávání každodenních činností jako je např. holení nebo čištění zubů může představovat obtíž nebo dokonce hazard.	Používejte ve sprše lavičku nebo židli, abyste zabránili únavě a pomohli udržet rovnováhu.
Problém	**Strategie**
Kombinace jemných motorických pohybů, např. držení mýdla, a hrubé motoriky, např. umývání trupu, působí nesnáze.	Používejte sprchovou rukavici (mýdlo může být přímo v rukavici, aby nevypadávalo) nebo mýdlo v síťce. Používejte elektrický holící strojek nebo chemické přípravky k odstranění vousů. U kartáčku na zuby a hřebene zvětšete rukojeť tak, že ji obalíte žínkou.
Problém	**Strategie**
Únava často zabrání v dokončení úkolu.	Zaveďte během plnění úkolu přestávky.

Problém	Strategie
Zhoršující se schopnost rozhodování někdy u osob s HD způsobuje, že se vyhýbají výměně šatů, protože mají problém se rozhodnout, co si na sebe vzít.	Stejně jako u ostatních komplikovaných činností, rozdělte i tuto na jednoduché kroky. Označte a spárujte oblíbené oblečení tak, aby se nutnost rozhodování snížila na minimum.

Problém	Strategie
Protože malé svaly rukou slábnou, zmenšuje se schopnost uchopit předměty.	Vyhýbejte se oblečení s patenty. Na zipy připevněte kroužek, který usnadní zapínání a rozepínání. Doporučte oblékání v sedě na stabilní židli, sníží to riziko pádu a únavy.
Problém	**Strategie**
Nedostatek iniciace (=neschopnosti začít činnost) může vyžadovat podnět z vnějšku.	Navrhněte činnost nebo úkol a nabídněte pomoc. Často to pacientovi dodá nezbytný impuls k samostatnému dokončení úkolu.

Ergoterapie v pozdním stadiu

V pozdějších stadiích nemoci se největší starostí stává prevence tělesného zranění. Ačkoli se zdá, že někteří lidé se permanentně pohybují, ve skutečnosti často nejsou schopni změnit úmyslně pozici, a tak jsou náchylní k poraněním pokožky z neustálého smykového pohybu.

Ergoterapeut může pomoci pečovatelům navrhnout režim změn pozice. Může také navrhnout bezpečné prostředí pro pacienta s velkými choreatickými pohyby. Obložení tvrdého nábytku, částí kolečkového křesla a ostrých rohů, aby se zabránilo zraněním při pádech nebo choreatických pohybech. V případech velmi těžké chorey může být nezbytné obložit části těla, které jsou v permanentním styku s předměty.

Závěr

Dnes více než dříve existuje pro osoby s HD naděje. Na cestě k potenciální léčbě HD byl učiněn rychlý pokrok. Rovněž se v posledních letech velice zlepšila kvalita péče o pacienty s HD.

Vyhledáním časné pomoci ze strany zdravotnických profesionálů, jako jsou fyzioterapeuti, ergoterapeuti a kliničtí logopedi, získá pacient s HD kontrolu nad nemocí a svým životem. Tím, že se naučí strategie, které jim pomohou zvládnout mnoho změn, které HD přináší, lidé s HD mohou žít smysluplný, produktivní život až do posledního stadia.

2.6. O SKUTEČNOSTI A SCIENCE FICTION

Rozhovor s Ing.. Zdeňkem Trachtulcem připravil Matěj Hájek.
Převzato se souhlasem vydavatele z časopisu Brána, ročník 43, č. 2/2011;
http://www.i-brana.cz

1. Můžeš nám trochu přiblížit, jak ses dostal k práci, které se nyní věnuješ?

Na Vysoké škole chemicko-technologické jsem studoval potravinářskou chemii a měli

jsme i předměty, které se týkaly molekulární genetiky. Učili jsme se o enzymech - bílkovinách, které (mimo jiné) mohou fungovat jako nůžky či lepidlo pro molekuly dědičného materiálu - DNA. Připadalo mi to jako science fiction a zaujalo mě to do té míry, že jsem hledal a našel místo na Ústavu molekulární genetiky Akademie věd. Baví mě to také proto, že je to možnost zkoumat neviditelné (genetickou informaci), které je ale zaznamenáno na materiálním nosiči (molekula DNA), a promítá se do něčeho viditelného (dědičného znaku).

2. Čím konkrétně se vlastně zabýváš?

Zabývám se geny, které jsou důležité pro samčí plodnost (tvorbu spermií) u myši domácí. Pohlavní buňky zatím nelze pěstovat ve zkumavce, takže náš výzkum může být časem významný i z hlediska lidské neplodnosti, momentálně se ale zabýváme tzv. základním výzkumem - našim cílem jsou informace publikovatelné v mezinárodně uznávaných odborných časopisech, ne lék na neplodnost.

K úspěchům našeho týmu patří nalezení genu, který ovlivňuje plodnost kříženců dvou myších druhů. Tyto myší druhy jsou plodné, ale jejich samčí potomci mohou mít zástavu tvorby spermií. Pomocí mapování chromozomů a dalších technik jsme mezi dvaceti tisíci geny myši našli jeden, který prokazatelně ovlivňuje neplodnost potomků - hybridní sterilitu. Je to první nalezený gen hybridní sterility nejen pro myš, ale pro všechny obratlovce. Doufáme, že jeho dalším studiem se dozvíme něco nového nejen o tvorbě pohlavních buněk, ale také o tom, jak se liší jednotlivé živočišné druhy.

3. Dovedeš odhadnout, jak daleko je váš výzkum od případného vynalezení léku na neplodnost u člověka?

Zatím se zabýváme jen základním výzkumem, ale naši kolegové v Japonsku už zkoumají neplodné pacienty, kteří mají poruchu v lidském protějšku našeho genu myší hybridní sterility. Porucha bohužel způsobuje zástavu dělení pohlavních buněk ve velmi raném stadiu, o kterém toho víme dost málo, takže to bude bádání na delší dobu.

4. Co všechno bychom vlastně dnes neměli, nebýt genetiky?

Do genetiky spadá šlechtění rostlin a plemenitba hospodářských zvířat, takže bychom neměli např. tak dobré odrůdy obilovin nebo dojnice, ale ani geneticky modifikované (GMO) plodiny. Genetické přístupy jsou klíčové při poznávání podstaty dědičných chorob včetně rakoviny. Dozvěděli jsme se například, že většina genů, které chrání člověka před nádorovým onemocněním, má úlohu při opravách poškozené DNA. Buňky s neopravovanou DNA snadněji ztrácí kontrolu nad rychlostí svého růstu a buňky dělící se rychle vytvoří nádor.

Genetika se také začíná uplatňovat i při léčbě dědičných poruch - při genových terapiích. Podstatou genové terapie je vnesení „zdravého“ genu do pacienta trpícího dědičnou chorobou (třeba cystickou fibrózou) pomocí nějakého nosiče. Bude ale patrně ještě pár let trvat, než se přenesou úspěchy z malých klinických studií do běžné praxe.

5. Když se řekne genetika, vybaví se nám laikům ovšem i obrázky z vědeckofantastických příběhů o utajené výrobě humanoidních mutantů, pěstování lidí „na orgány" a jiné strašidelné souvislosti. Je to zcela „mimo mísu", nebo je skutečně důvod k podobným obavám?

V současnosti asi už nejsou obavy na místě, ale není to ani 10 let, kdy kdosi vážně navrhoval, že by se mohla pěstovat v pronajmutých dělohách bezhlavá lidská embrya k výrobě náhradních orgánů. Dnes je už na dohled pěstování orgánů ve zkumavce, takže i ponecháme-li stranou etická hlediska, pěstování lidských zárodků by se nevyplatilo finančně. Pěstování orgánů ve zkumavce se stává možným díky kmenovým buňkám, což jsou takoví kouzelníci mezi buňkami - mohou se přeměnit do jiných typů buněk. Totiž, i když mají všechny tělní buňky dospělého člověka stejnou genetickou informaci, většina využívá jen část tohoto kódu - umí plnit jen jedinou funkci a nemůže se jednoduše proměňovat. Příkladem kmenových buněk jsou buňky kostní dřeně, ze kterých vznikají krevní buňky. Z kmenových buněk se tak nejspíše brzy začne vyrábět „umělá" krev.
Dnes už také probíhají pokusy s indukovanými kmenovými buňkami: v tělních buňkách se nabudí (indukuje) několik genů, které zajistí, aby se z nich staly buňky kmenové (kouzelníci). Pak by stačilo odebrat kousek kůže pacienta a vypěstovat z ní játra či kostní dřeň a transplantovat je bez rizika neslučitelnosti. Indukované kmenové buňky jsou také eticky přijatelnější než embryonální kmenové buňky, pro které je třeba obětovat lidské zárodky.
Možná se také budou chovat zvířata nesoucí lidské orgány, protože už byla připravena myš se slinivkou krysy.

6. Rozvoj genetiky s sebou nicméně skutečně nese mnohá rizika. Která považuješ za nejzávažnější?

Nejaktuálnější a nejzávažnější je určitě selekce embryí - po umělém oplodnění a rozmnožení buněk lidského zárodku ve zkumavce se jedna část těchto buněk použije k zjištění genetické informace (např. zda by byl daný jedinec vhodným dárcem orgánu pro svého sourozence) a druhá část buněk pak může být použita k „vytvoření" tohoto jedince v děloze. Účelové vybírání jedinců, kteří se smí a nesmí narodit, považuji za velice nebezpečné. Tento problém je popisován v románu Jodi Picoultové „Je to i můj život" (My sister´s keeper), jenž byl i zfilmován. Od selekce lidských zárodků je jen krok k ještě většímu riziku - vytváření geneticky modifikovaných lidí (genetickému inženýrství člověka).
Další eticko-filosofická diskuze probíhá ohledně personální genetické informace – přečtení DNA konkrétního jedince. Dnes si již můžeme nechat udělat analýzu svých genů a zjistit, zda nám nehrozí nějaké riziko ve formě dědičné choroby, která se zatím neprojevila, nebo zda nejsme jejími nosiči. Bohužel dnes známe jen malou část genů a jejich forem, podílejících se na vzniku těchto nemocí, takže nenajde-li se nic, neznamená to, že nic nehrozí (tudíž zdravý životní styl se pořád vyplatí). A najde-li se něco, máme pro-

blém s tím, aby se to nedověděla naše zdravotní pojišťovna… Na druhé straně považuji za rozumné, aby tímto testem prošli před početím dítěte partneři, kteří jsou nebo by mohli být příbuzní, protože jejich potomci mají větší riziko dědičné choroby. Za předpokladu ochrany osobních informací by také bylo vhodné, aby se rodiny postižené dědičnými chorobami účastnily vědeckých studií, protože tím pomáhají odhalení příčin těchto chorob.

7. Domníváš se, že má lidstvo v těchto oblastech dostatečné mantinely, nebo se řítíme nezodpovědně do těžko předvídatelného nebezpečí?

Mantinely existují, ale jsou opakovaně podrobovány zatěžkávacím zkouškám, takže je nutné je opravovat či dokonce stavět znova. Jsou to zákony a postoje společnosti a lze je budovat informacemi ve vzdělávání (kvalitní argumenty eticko-filosofické i odborné) i v zábavě (film a literatura v čele se science fiction).

8. Zeptám se teď trochu osobněji. Jsi praktikujícím křesťanem. Směrují, případně brzdí tě nějak křesťanské hodnoty v tvé vědecké práci?

Směrují a myslím, že moc nebrzdí. Řeším asi spoustu věcí, které musí řešit (téměř) každý – technické problémy, vztahy na pracovišti, vztahy se spolupracovníky v České republice i ve světě. Snažím se to dělat co nejlépe a ne pro peníze (což ve vědě nehrozí) ani pro slávu (a přitom se snažit být co nejlepší). A také skloubit to všechno se svými mimopracovními povinnostmi. Pomáhá mi osobní vztah s Bohem i vztahy s věřícími, již mají stejný žebříček hodnot. Vzhledem k tomu, že děláme na myších, se nemusím moc zabývat lékařskými etickými problémy (pouze při svých popularizačních aktivitách), ale měl bych mít na mysli problémy spojené s geneticky modifikovanými zvířaty a pokusy na zvířatech.

9. Řešil jsi tedy někdy otázku pokusů na zvířatech z morálního hlediska?

Samozřejmě, řešíme to stále, i vědci se musí držet zákona na ochranu zvířat. Poněkud paradoxně byla na našem předchozím pracovišti zřízena klimatizace dříve pro myši než pro lidi. Domnívám se, že by se mělo omezit nadbytečné a/nebo neúčelné utrpení zvířat. Pokrok v biologických vědách, a tím i v medicíně je ale nemožný bez pokusů na zvířatech; mnoho experimentů, zvlášť v genetice, prostě nelze dělat ve zkumavce na izolovaných bílkovinách nebo na buňkách.

10. Z laického hlediska je asi nejčastěji skloňovaným odvětvím genetiky klonování. Co to vlastně konkrétně znamená a čeho je dnes člověk v této oblasti schopen?

Máš asi na mysli klonování savců přenosem buněčného jádra z tělní buňky do vajíčka za účelem vytvoření kopie dárce tělní buňky. Klonování ale není kopírování, klon musí projít vývojem v děloze a porodem a nemá tedy automaticky zkušenosti svého dvojčete. Je to velmi neúčinná metoda, která byla nicméně úspěšná u mnoha druhů savců od ovečky Dolly, přes koně až po opice. Velká část takto získaných klonů byla ale nějak postižená a žila poměrně krátce - což je logické, protože jádra tělních buněk mohou nahromadit za svůj život různá poškození, která negativně ovlivňují životaschopnost buněk,

a tedy i celého klonovaného jedince. Pokud by tedy nějaký zvrhlý genetik přijal zakázku k naklonování Stalina, potřeboval by jeho životaschopné buňky, spoustu lidských vajíček, několik desítek milionů korun a nejméně 20 let, aby ho mohl dodat dospělého. Nemohl by poskytnout žádné záruky a musel by pracovat tajně, protože klonování člověka je dnes už zakázáno ve většině zemí světa.

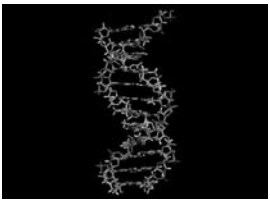
11. **Domníváš se tedy, že s dalším rozvojem tohoto odvětví genetiky, je možné se ubránit obávanému zneužití (např. umělému početí lidských jedinců, vývoj biologických zbraní atd.)?**

Klonování kvůli náhradním orgánům lze sice účinně nahradit (indukovanými) kmenovými buňkami, samotným rozvojem genetiky lze ale jen zřídka zabránit zneužití. Výzkum totiž často přináší zároveň možnosti využití i zneužití – poznání principů rozpadu atomu nám přineslo atomové elektrárny i atomové bomby. Vědci by měli být filosoficky dostatečně vzdělaní, aby poznali problém, ale měli by být i kontrolováni (to je např. jedna z funkcí grantového systému). Někteří výzkumníci totiž bohužel přemýšlí jako záporné postavy v „Jurském parku" Michaela Crichtona: máme-li prostředky k … [naklonování tyranosaura], tak není důvod, proč to neudělat.

Ing. Zdeněk Trachtulec, Dr. (44)
Maturoval na gymnáziu v Olomouci – Hejčín. Vystudoval enzymové inženýrství na Vysoké škole chemicko-technologické a získal doktorát z molekulární genetiky na Univerzitě Karlově. Pracoval 3 roky na Univerzitě v Miami, necelé 2 roky v Max-Planck-Institutu pro biologii v Tübingen a celkem 16 let v Ústavu molekulární genetiky Akademie Věd České Republiky. Publikoval 23 odborných článků (z toho šest souhrnných) a získal několik ocenění pro české vědce. Rád plave a čte napínavé filosofické knihy včetně science fiction. S manželkou Petrou má dva syny, Tomáše a Jana. Je členem sboru Církve bratrské Praha 4 – Šeberov.

2.7. JAK PORUČIT BUŇCE?

Autor: Jaroslav Petr



DNAFoto: Richard Wheeler,
GNU Free Documentation Licence, Version 1.3

Speciálně zkonstruovaná molekula DNA donutí vybrané buňky k tomu, co tělo nemocného potřebuje. Zahubí buňky nádoru, zabrání smrti neuronů při roztroušené skleróze nebo zajistí zhojení srdce postiženého infarktem.

Mnohé léčebné postupy mají sice vysokou účinnost, ale často míří i mimo svůj cíl. Chemoterapie například ničí nejen nádorové buňky ale i buňky zdravé. Tým vedený Christinou Smolkeovou ze Stanford University představil v časopise Science metodu pro přesně cílený zásah proti zcela určitým typům buněk. Mimo vybraný okruh buněk je metoda neúčinná.

Vědci vnesli do buněk zvláštní řetězec DNA, v kterém je uložen gen s informací pro ničení buňky v přítomnosti léku zvaného ganciklovir. Gen se dostane jak do buněk, které je žádoucí zničit, tak i do buněk, jež je třeba chránit. Všechny buňky si podle něj vyrobí molekuly RNA. Na základě jejich instrukcí mohou produkovat bílkovinu, jež promění lék ganciklovir na smrtící toxin. Molekula RNA však obsahuje „zarážku“, která syntézu bílkoviny nedovolí. Za „zarážkou“ je do molekuly začleněna krátká sekvence, tzv. aptamer, schopná rozeznat bílkovinu beta-katenin produkovaný ve velké míře některými nádorovými buňkami. Pokud buňka patří k tomuto typu nádoru, pak se jí vyrobený beta-katenin naváže na aptamer. Buňka ho pak z řetězce RNA vystřihne i se „zarážkou“ znemožňující syntézu bílkoviny. Ve zdravých buňkách bez beta-kateninu zůstane molekula RNA netknutá. Nádorové buňky vytvoří podle upravené molekuly RNA bílkovinu, jež promění ganciclovir na toxin. Buňka tak sama sebe otráví.

Úžasná je na celém postupu jeho všestrannost. Volbou aptameru si lze „objednat“, jaké buňky budou na zásah citlivé a které mu budou vzdorovat. Volba genu pak určí, jaká akce v buňce proběhne. Zdaleka nemusí jít jen o vraždu nádorové buňky.

Celý postup se v dohledné době nedostane do nemocnic. Ale jednou třeba bude možné tímto způsobem změnit chování buněk imunitního systému pacientů s roztroušenou sklerózou tak, aby přestaly útočit na nervové buňky ve vlastním těle, ale přitom i nadále nešetřily všechny vetřelce, kteří představují hrozbu pro pacientovo zdraví. U pacientů po infarktu by mohli lékaři podobně navodit proměny vazivové jizvy na srdeční svalovině na funkční srdeční sval. Možnosti nových léčebných postupů se zdají nevyčerpatelné.

Otázka redakce: Bude to jednou i naděje pro léčbu pacientů s HCH?

2.8. VESNICE VE VENEZUELE SKRÝVÁ LÉČBU PRO DĚDIČNOU CHOROBU

Benedikt Mander píše z Barranquitas
Z podkladů IHA přeložil Jiří Hruda

Netrvá to dlouho, než si uvědomíte, že v Barranquitas je něco divného. Někteří vesničané se bezcílně potulují a vypadají popleteně a ustrašeně. Mnozí jsou až groteskně vyhublí. Jejich končetiny sebou škubají zcela nevypočitatelně.
Mnoho obyvatel této izolované venezuelské vesnice na západním břehu jezera Maracaibo čeká pochmurný osud. Dokonce i těch, kteří vypadají zcela zdravě.
Okolo poloviny zhruba desetitisícové populace v Barranquitas buď má, nebo je v riziku onemocnění HCH, osudové dědičné nemoci, která postupně zabíjí mozkové buňky a způsobuje devastaci těla.
V této vzdálené oblasti se vyskytuje nejvyšší koncentrace HCH ve světě. A to je důvod, proč sem profesorka Nancy Wexlerová jezdívala od roku 1979 velmi často. Byl to její výzkum, daleko od laboratoří civilizovaného světa, který postrčil dál objevy a hranice vědy.
„Toto byla ta skupina, která spustila projekt čtení lidského genomu", říká profesorka Wexlerová, s rukou něžně kolem ramen mladíka jménem Siros. „Díky Sirosově rodině známe gen", vysvětluje v pokoji Sirosova domku v Barranquitas. Nanacy se svým týmem isolovali gen, který je nositelem nemoci ze vzorků krve Sirosovy rodiny. Rodina je postižena nebývalým rozsahem případů HCH po několik generací – oba Sirosovy rodiče měli HCH, a také 10 z jejich 14 dětí.
„Bylo to jako hledání jehly v kupce sena. Nebo spíše jako pokus o nalezení určitého stébla v této kupce", říká profesorka Wexlerová. Říká, že většina vědců se jejímu úsilí posmívala a dokonce ti, kteří jí věřili, upozorňovali, že projekt může trvat 50 až 100 let.
Ale rozhodla se: když jí bylo 20 let, profesor Wexler, její otec, diagnostikoval její matce HCH a věděla, že je v riziku 1:1, že také onemocní.
Tento výzkum, který zahrnul pečlivý průzkum vzájemných rodinných vztahů ve Barranquitas a v blízké vesnici Laguneta, umožnil objev genu, který zapříčiňuje HCH.
Její průkopnické metody prokázaly, že je možné takto pracovat i s dalšími geny. To bylo heslem počátku projektu hledání lidského genomu. Řekla, že „to bylo ohromující a vzrušující". Objev HCH genu také znamenal, že mohou být prováděny přesné testy na určení, jestli se u člověka rozvine nebo nerozvine choroba. A to je významné i pro jeho potomky.
Sama se rozhodla, že se testovat nenechá. Ptala se: „K čemu je to dobré vědět, že budu nemocná, když neexistuje léčba"?
Ale léčba stále uniká. Nejenom, že by změnila životy velkého množství lidí na celém světě – HCH se objevuje u 5 - 10 lidí ze 100 000 - ale také věříme, že poznání léčby HCH by mohlo pomoci s objevením léčby i u celého komplexu neurodegenerativních nemocí, jako je Parkinsonova a Alzheimerova choroba.
Tak se profesorka Wexlerová vrací do Barranquitas, kde je obecně známá jako „blonďatý anděl". Také, když prochází toto zapomenuté místo, je všude vítána s úsměvy a objímá-

ním a po těch blátivých silničkách jí doprovází celý zástup. „Je jako krysař“, poznamenává dřívější britská vyslankyně ve Venezuele, Catherine Royle, která její práci hodně podporovala.
Přestože společnosti jako Shell a GSK částečně projekt podporovaly, největší překážkou se jeví samotná venezuelská vláda. Musí se žádat o povolení k vývozu vzorků krve, aby mohl pokračovat výzkum. V zemi není žádná laboratoř, která by měla potřebné technologické zázemí. Odezva z vládních míst bývá vlažná. Existují obavy, že pokud vláda převezme řízení projektu, tak brzy upadne do zapomnění jako již mnoho ostatních, uboze řízených vládních podniků. Tato vyhlídka děsí všechny, kteří pracují v terénu, jako například Maria Luisa Hernández, která se stará o děti v riziku onemocnění HCH.
„Nancy Wexlerová nám nedává pouze profesionální pomoc, ale také svou lásku, svůj život. Také máme silný pocit soudržnosti zdejší pospolitosti. Ale potřebujeme víc než to: potřebujeme podporu od státu.“

2.9. VENEZUELSKÝ KLÍČ K LÉKU NA HUNTINGTONOVU CHOROBU

BBC, 19. srpna 2010,
Dostupné z http://www.bbc.co.uk/news/world-latin-america-10952800
Přeložila Zuzana Maurová

Ve venezuelské vesnici Barranquitas je nejvyšší koncentrace Huntingtonovy choroby, devastující mozkové nemoci, na světě. Will Grant, BBC, doprovází americkou vědeckou pracovnici, 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 1:1, že je nositelkou osudového genetického poškození. HD je nevyléčitelná 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 proje-

vují hluboké deprese. Výskyt se uvádí 1 nemocný na 10 000 lidí, ale v Barranquitas, odlehlém 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.

FOTO: Nancy Wexlerová a Angela

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. Wexlerovou 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 vystřídali, 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 Cirovy, 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 rýsují převratné objevy a také se stále nějaké dějí, takže velmi doufám, že se lék najde v brzké budoucnosti."
Poté co Angela došla do jídelny, dr. Wexlerová ji vřele objala Přestože se její zdravotní stav Angeliny zhoršil, je dr. Wexlerová velmi optimistická ohledně Angelina vnuka, který je také v riziku. Bude mít větší šance na uzdravení, než jaké měla Angela.

2.10. HDL[1] TRIÁDA PRO BOJ S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU

IRELAND, S. *The HDL Triad to fight HD* [online]. Hdlighthouse, 2006. [cit. 2011-02-10]. Dostupné z www: http://hdlighthouse.org/see/index.html?/see/diet/triad.htm.
HDL triádu vymyslel Jerry Lampson a naposledy ji aktualizoval 22. srpna 2001. Ačkoli Jerry prohrál svou bitvu s rakovinou, HDL triáda žije dál a je dnes stejně efektivní jako byla tenkrát. Plánujeme v ní provést jen pár malých změn, jako je začlenění posledního výzkumu borůvek, kreatinu a koenzymu Q10. Avšak aktuality můžete najít na našich stránkách ledaskde jinde. Doufáme, že přijetí HDL triády do vašeho života bude pro vás stejně úspěšné, jako bylo již v minulosti pro mnohé jiné.
Steve Ireland, přeložila Zuzana Maurová

Mylné představy o HCH
Asi jste už o HCH slyšeli pár nesprávných tvrzení. Už jste možná viděli kruté a drtivé popisy HCH. Možná vám někdo řekl, že je HCH beznadějná, že na ni neexistuje léčba, která by ji zvrátila či oddálila. To je obvyklá povědomost o HCH. A je to lež. HCH může změnit směr. Její nástup může být oddálen. Člověk se může snažit a může dosáhnout kvalitního života.
Neměli byste věci napsané o HCH brát za pravdu pravdoucí. Když se vám něco nezdá v pořádku, je na vás to zpochybnit, dozvědět se a růst. Je pravděpodobné, že o HCH víte nebo se dozvíte víc, než ti profesionální zdravotničtí pečovatelé, s kterými spolupracujete. Jak se budete dozvídat víc a budete se měnit, je na vás, poučit o HCH jiné. Neočekávejte klidnou plavbu. Někteří lidé budou umanutě lpět na domněnkách, které nejsou podloženy žádným výzkumem. A až příliš často dobré úmysly pečovatelů škodí.

Důkazy
Zatím nebyly provedeny žádné velké dvojitě slepé zkoušky, které by vyhověly absolutnímu důkaznímu standardu, po čemž všichni toužíme. Jsou zde jisté důkazy a taky rozumové důvody pro vše, co se pojí k HDL triádě. Existuje například pádný důkaz, že kreatin prodlužuje život myším s HCH; že se u myší, kterým byla od narození podávána EPA[2],

[1] HDL = HD Lighthouse – americká organizace pro pomoc při Huntingtonově chorobě
[2] eikosapentaenová kyselina

nerozvinou měřitelné symptomy. Existuje důkaz, že cvičení, dieta a stres mají na myši s HCH velký vliv. Je zde určitá pravděpodobnost, že tento důkaz bude platit i u lidí. HDL triáda je velká výhra s malým rizikem pro zdraví obecně a potencionálně velká výhra pro lidi s mutovaným genem. Myslím, že je důležité, že se o tom lidé dozvídají a diskutují o dostupných důkazech a činí svá vlastní rozhodnutí.

Ten nejlepší život

Uvědomte si, že život, dokonce i ten bez HCH, je konečný. Lidé normálně žijí 72 let, takže půlka hry je pryč obvykle v 36 letech nebo – pro polovinu lidí – i dříve. Statisticky je čtvrtina života pryč dřív, než nám skončí -náct. Paměť se většině lidí začne zhoršovat po dvacítce. Po třicítce se začnou projevovat mnohé degenerativní změny, které nepochybně povedou k smrti. Celkový snímek těla nebo genetický test může odhadnout, co nás zabije. Věda může také doporučit zdravý životní styl. Správná dieta, cvičení a péče o duši mohou zlepšit život bez ohledu na to, jak dlouho žijeme a co nás nakonec zabije.

HCH je typická porucha s pozdním nástupem. U většiny lidí se symptomy projeví po čtyřicítce nebo padesátce. Polovina bude žít ještě dalších 18 let, pokud nebudeme brát v úvahu další faktory spojené s věkem. Přes polovinu těch, u nichž se symptomy projeví po šedesátce, zemře na příčiny podmíněné věkem, jiné než je HCH. Pokud jste HCH pozitivní, máte určitý stupeň ochrany před většinou typů rakoviny. Větší šanci máte, že se u vás rozvinou komplikace spojené s diabetem a že zemřete na ně.

Minimálně jeden člověk bez symptomů, který byl testován na HCH gen s pozitivním výsledkem, spáchal sebevraždu. Zvyšuje se pravděpodobnost, že další, kteří to udělají, budou mít oznámení o smrti zveřejněné v novinách, které zároveň oznámí lék na HCH. Znalost vašeho počtu CAG opakování vám neřekne, kdy se u vás projeví symptomy nebo jak dlouho budete žít. Statistika neplatí pro jednotlivce. Kromě toho, pokud máte plán založený na nejlepších dostupných informacích, máte vysoký stupeň kontroly.

Odpor

HCH je někdy popisována jako trojice motorických, kognitivních a psychických symptomů. HCH je urputný nepřítel. HCH je zákeřný ďábel. Vaší trojitou obranou je cvičení, dieta a péče o duši. Snažte se dozvědět o každé z nich ve vztahu k HCH co nejvíce. Neponechte HCH žádnou výhodu.

Budoucnost

Všichni jsme smrtelní. Nemusíme se učit, jak zemřít, stane se to bez ohledu na geny, které máme, nebo na to, co děláme. Život je konečný a drahocenný. Každý se může učit žít co možná nejlépe. Žádná doba není dobrá k tomu mít HCH, ale ve výzkumu HCH se TEĎ dějí skvělé věci. CNTF[3] mění průběh HCH u primátů. EPA brání nástupu nemoci u myší. EPA zlepšuje symptomy u lidí. Kreatin prodlužuje život myším s HCH.

---

[3] ciliární neurotrofní faktor

Statiny možná brání mozkové buňky. Obohacené prostředí prodlužuje život myší. Cvičení prodlužuje život myší s HCH.

HCH triáda – HDL triáda

Pekelná triáda *Symptomy jsou u jednotlivců velmi proměnlivé.*	**Triáda pro vás**
1. **Motorické poruchy a poruchy pohybu** • mimovolní pohyby • zhoršení volních pohybů	1. **Dieta** • tuky – tuky, které léčí, tuky, které zabíjejí • sacharidy jednoduché, komplexní sacharidy • bílkoviny – živočišné, rostlinné • anti-aging[4] • doplňky stravy – celkové, molekulární; léky - benigní?; vedlejší účinky?
2. **Kognitivní nebo mentální poruchy** • ztráta rychlosti při plnění úkolů • ztráta flexibility při změně úkolu	2. **Cvičení** • zábava – zajímavé, tanec, sex • trvání – než se změní sacharidy na tukový metabolismus • intenzita – mírní stres
3. **Psychické poruchy** • nejběžnější je deprese • může se vyskytnout mánie, nutkání, podrážděnost, apatie atd.	3. **Péče o duši** • řízení stresu • humor • meditace, masáže • zen[5], jóga, tai-chi[6] • modlitba • hudba, vizualizace • feng shui[7]

[4] Cílem anti-aging strategií je dosáhnout co nejlepšího zdravotního stavu člověka a zároveň zbrzdit proces stárnutí jeho organismu. Anti-aging spojuje výhody klasické západní medicíny s uměním medicíny východní.

[5] Zen (zen buddhismus) je pro svou zaměřenost na nitro, meditaci v klidném prostředí a duchovní rytmus života kontrastem vůči našemu konzumnímu povrchnímu a uspěchanému západnímu stylu, a proto nabývá od konce osmdesátých let stále větší popularity i u nás.

[6] Taichi (tai-či) je staré čínské cvičení a bojové umění, které má kořeny v tradicích taostické filozofie. V průběhu téměř dvou tisíciletí různé taostické školy vyvíjely a vylepšovaly zdravotní cvičení jako součást svého duchovního zdokonalování.

[7] Feng-šuej (feng šuej) je tradiční čínské učení, které se zabývá vztahem člověka a jeho životního prostoru v čase. Pokouší se nastolit harmonii v prostoru a umožnit nerušené plynutí energie čchi. Takovým prostorem může být například byt, dům, pracoviště, zahrada nebo město.

Neboť HCH souvisí s věkem, ovlivnění toho, jak rychle člověk stárne a zároveň ovlivňuje nástup HCH. Studie ukazují, že ať je to cokoli, co oddaluje stárnutí myší bez HCH, bude to také u myší s HCH oddalovat nástup nemoci a závažnost symptomů.
Můžete přemýšlet o životě jako o karetní hře. Hrajete karty a denně děláte stovky rozhodnutí. Tohle je strategie pro boj s HCH. Zjistěte si co nejvíce o cvičení, dietě a duševních kartách. Hrajte těmito kartami, abyste oddálili nástup a závažnost symptomů nebo symptomy pozměnili. Žijte kvalitní život a plánujte zemřít na nějakou jinou nemoc podmíněnou věkem.

2.11. V MATČINĚ KRVI SE SKRÝVÁ CELÝ GENOM PLODU

Zdroj: Science Transitional Medicine, Science Now, 9. prosince 2010

Lidský plod -
- ilustrační obrázek
Foto: Profimedia

Genom lidského plodu je možné zmapovat z fragmentů DNA, které kolují v matčině krvi.
Při hledání genetických onemocnění vyvíjejícího se lidského plodu se využívá amniocentéza čili odběr plodové vody, ve které kolují buňky dítěte. Zákrok mírně zvyšuje riziko potratu a vědci, a lékaři proto hledají méně invazivní alternativy. Od roku 1997 víme, že asi 10 % fragmentů DNA, které kolují v krevním oběhu těhotné matky, patří jejímu dítěti. Klinické testy z těchto fragmentů dokážou určit pohlaví dítěte a kompatibilitu Rh faktoru. Problémy s rozlišením DNA plodu od DNA matky však zatím bránily tomu, aby se fragmenty daly využít i na skenování genetických onemocnění.
Nové techniky rychlého sekvenování DNA to však zřejmě umožní. Vědci z Hongkongu a Spojených států jako první zjistili, že matčina krev ve fragmentech DNA obsahuje celý genom dítěte. Osekvenovali 94 % z něj a dokázali určit, kterou DNA dítě zdědilo od kterého rodiče. Svůj postup pak vědci otestovali na rodičovském páru, ve kterém otec i matka nesli vadný gen pro hemoglobin. Jejich dítěti proto hrozilo riziko onemocnění beta-thalasémií, které se projevuje vážnou anémií. Testy však ukázaly, že dítě sice bude přenašeč choroby, ale samo jí neonemocní. Analýza vzorků plodové vody tuto diagnózu potvrdila. Vědci tak dokázali, že neinvazivní genetické skenování plodu založené pouze na odběru vzorku matčiny krve může fungovat. Jeho zavedení do klinické praxe se však v dohledné době očekávat nedá. Použitý typ sekvenování DNA je extrémně nákladný, výsledky jsou velmi komplexní a jejich interpretace je příliš obtížná.

2.12. KDE JE VŮLE, NAJDE SE I CESTA

Mgr. Monika Baxa

Vážení čtenáři Archy,
ráda bych se s Vámi podělila o radost, kterou nám dělá „naše“ rozrůstající se rodinka huntingtonických prasátek – a že už jich je čtrnáct!
Přeneseně můžeme říct, že Adélka se narodila ze zkumavky. Do jednobuněčného embrya byly mikroinjektovány vektory kódující informaci pro část lidského mutovaného huntingtinu. Sekvence huntingtinu se zabudovala do prasečí DNA, a tak vzniklo transgenní (geneticky modifikované) prasátko.
Bylo využito znalostí, že viry snadno napadají buňky a integrují do nich svou genetickou informaci. Vzpomeňte si na virus HIV. A právě tento (samozřejmě upraven tak, aby nebyl pro zvířata nebezpečný) je tím vektorem nesoucím sekvenci lidského huntingtinu do prasečího genomu.

Adélka časem dospěla a porodila osm krásných selátek. Tři kluci z tohoto vrhu byli transgenní. Bruno a Babe už taky mají své potomky – dohromady už jich je jedenáct. A další prasničky jsou v očekávání.
Exprese mutovaného huntingtinu byla potvrzena nejen v tkáních ze všech zárodečných listů, ale hlavně v mozku transgenů. V laboratoři pěstujeme jejich buňky a sledujeme, jestli se v nich vytvářejí agregáty mutovaného huntingtinu a dochází k dalším jiným změnám, které nastávají v průběhu onemocnění. Vymysleli jsme pro prasátka soubor motorických a kognitivních testů, pomocí kterých monitorujeme jejich zdravotní stav. Naši spolupracovníci cestují po konferencích a prezentují transgenní prasata možností terapie HCH.
Na podzim 24. - 25. října 2011 organizujeme v Liblicích mezinárodní workshop na téma „Velké zvířecí modely neurodegenerativních onemocnění“. Pracovní setkání bude zaměřeno na Huntingtonovu, Parkinsonovu a Alzheimerovu nemoc. Přednášet budou přední odborníci ve svém oboru - na Huntingtonovu chorobu, např. Prof. Jenny Morton, Dr. Ralf Reilmann a Prof. Neil Aronin. Počítáme s prostorem pro prezentaci posterů a samozřejmě – to nejdůležitější – s diskuzí. Jestli vás zajímá, co je na poli výzkumu neurodegenerativních onemocnění nové – tady se to jistě dozvíte. Tímto vás na workshop srdečně zvu!
Přátelé, vlak se rozjel. Teď zbývá jenom několik stanic, dokud nedojedeme na Konečnou. První stanicí je Fenotyp prasat, korespondující se symptomy Huntingtonských pacientů. Tak nám prosím držte palce.

PS: Pokud má někdo z vás tip na to, jak by se mohla naše prasata jmenovat, rádi uvítáme vaše nápady – vymyslet 11 jmen na „C“ dá docela zabrat.
Psát můžete na baxa@iapg.cas.cz – a neváhejte se ozvat s jakýmkoliv dotazem.

2.13. NÁVŠTĚVA V HANNOVERU

Filipčíková Radka, Bezdičková Marcela, Sovová Marie, Váverková Renata

Během EHA 2010 jsme se v Praze seznámily s paní Helga von Willucki, která působí jako člen Deutsche Huntington-Hilfe ve SRN. Během několika dlouhých rozhovorů jsme přijaly její pozvání na návštěvu Hannoveru za poznáním péče o pacienty s HCH v tomto regionu.

Hannover je hlavní město spolkové země Dolní Sasko (Niedersachsen). V roce 2000 bylo toto město hostitelem světové výstavy EXPO a s bezmála 650 000 obyvateli je významným obchodním a průmyslovým centrem.

Pani Willucki pro nás během pěti dní připravila velmi nabitý program, tak abychom stihly načerpat co nejvíce informací. Je nutno říci, že vše měla zorganizováno s proslulou německou přesností, za což jsme byly velmi vděčné a patří jí naše velké poděkování.
Po srdečném přivítání jsme z moderní budovy nádraží v Hannoveru jely přímo do klientského informačního centra KIBIS. Toto centrum sdružuje kompletní aktuální informace o všech sociálních službách, síti agentur domácí péče, svépomocných skupinách (jako je u nás např. SPHCH), dobrovolnících. Aktualizuje databáze lékařů a klinik, které se zabývají péčí, léčbou a pomocí u neurodegenerativních a psychiatrických onemocnění. Toto centrum nejen sdružuje a poskytuje non-stop informace o akutní pomoci, ale také pomáhá edukovat okolí, rodiny nemocných, zakládat svépomocné skupiny a získávat vládní dotace, což ani v SRN není lehká úloha. V tomto centru pracují na plný úvazek 3 pracovnice a KIBIS je určen pro spádovou oblast Hannoveru a 21 přilehlých vesnic, což je přibližně 1 000 000 obyvatel.

Návštěva v KIBIS

Další návštěva byla v Univerzitní nemocnici, kde jsme se setkaly s Prof. Dresslerem a mladými lékaři, kteří nás seznámili s procesem léčby, fyzioterapie a spolupráce s Deutsche Huntington-Hilfe a paní Willucki. Nedaleko od Univerzitní nemocnice bylo připraveno odpolední setkání a prohlídka v hospicu St. Luis s paliativní ambulancí, kde nás velmi zaujal systém péče a práce mobilních paliativních sester a lékařů.

V dalších dnech následovaly návštěvy např. „Sorrow Cafe“, svépomocné skupiny pro pozůstalé, dále Psychiatrické kliniky Warendorf, kde pečují o více jak 900 klientů na ploše

malého města. Zde jsme s paní ředitelkou strávily skoro celý den, a to nejen prohlídkou tak velkého komplexu, ale i vysvětlením financování a systému péče v tomto zařízení. Nejvíce nás však oslovila návštěva Bad Nenndorf, a to pečovatelského domu Florali, který je určen mladým pacientům s různými neurodegenerativními chorobami. Vila Florali byla otevřena v březnu 2010 a pečuje zde přibližně o 15 klientů tým specializovaných zdravotních sester, nutriční asistent, fyzioterapeut, ergoterapeut a každý den dochází do Florali lékař, logoped a herní specialista z lázeňského centra.

Vila Florali v Bad Nenndorf

Prohlídka jednotlivých budov léčebny ve Warendorfu

Rozlehlé parky léčebny ve Warendorfu.

3. PŘÍBĚHY

3.1. ROBERT ALLEN ZIMMERMAN ALIAS BOB DYLAN

Který text nejlépe vyjadřuje smysl Vašeho života?
Bob Dylan odpovídá textem své písně v překladu Gity Zbavitelové z knihy Lyrics 1962 – 2001, (DYLAN, B. Bob Dylan: lyrics; 1962 – 2001. Přeložili Gita Zbavitelová a Michal Bystrov, Praha: Kalich, 2005, 859 str s. ISBN 80-7017-021-2).

K čemu jsem?
(What good am I?)
K čemu jsem, jsem-li jako ostatní,
Odvrátil-li jsem se, když vidím
Co máš na sobě,
Když se uzavřu, abych tě neslyšel plakat,
K čemu jsem?

K čemu jsem, když vím a nekonám,
Když vidím a nepromluvím, když na tebe
Hledím a nevnímám tě,
Když jsem hluchý k burácení nebes,
K čemu jsem?

K čemu jsem, když tiše pláčeš
A já v duchu slyším, co říkáš ze spaní
A ztuhnu ve stejné chvíli jako ostatní,
Kteří se nesnaží,
K čemu jsem?

K čemu jsem druhým i sobě,
Když jsem dostal všechny šance,
A přece nevidím,
Když mám ruce spoutané,
Copak se nesmím v duchu ptát,
Kdo je spoutal a proč a kde jsem měl být?

K čemu jsem, když říkám samé hlouposti
A směju se do tváře tomu, co přináší smutek
A odvrátím se, zatím co ty tiše umíráš,
K čemu jsem?

Poznámka redakce: Bob Dylan je americký písničkář, který se osobně stýkal s Woodym Guthriem v době pozdního stadia jeho HCH. Obdivoval ho jako písničkáře, textaře. Po jeho smrti se zúčastnil aktivně benefice ve prospěch jeho rodiny.

4. INFORMACE

4.1. SOCIÁLNÍ REFORMA MPSV A JEJÍ DOPADY NA RODINY SE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝMI DĚTMI DO 18 LET

JUDr. Jan Hutař
Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

MPSV navrhuje v několika zákonech tato úsporná opatření, která se bezprostředně dotknou rodin s dětmi se zdravotním postižením. Zrušením dosavadních průkazek ZTP a ZTP/P bez náhrady dojde k následujícím změnám:

- Ruší se bezplatná přeprava v MHD jak samotného dítěte ve věku od 6 let a v případě držitele průkazu ZTP/P i jeho průvodce.
- Ruší se 75% sleva jízdného v pravidelných vnitrostátních dálkových spojích autobusů i vlaků a u držitelů průkazů ZTP/P bezplatná doprava průvodce.
- Zanikají dosavadní výjimky z dopravních předpisů týkajících se zejména možnosti parkování a vjezdu do určitých oblastí.
- Zvýšení slevy na dani zanikne u držitelů průkazů ZTP/P.
- Zanikne příspěvek na zakoupení motorového vozidla a v důsledku toho i nárok na vrácení DPH.
- Rodičům dětí mladších než 3 roky zanikne nárok na příspěvek na péči ve výši 3 000 Kč.
- Zanikají všechny slevy, které byly dosud uplatňovány na základě předložení průkazek ZTP a ZTP/P - slevy na vstupném do divadel, muzeí, sportovních zařízení, kulturních zařízení, památkových objektů atd.
- Zaniká příspěvek na provoz motorového vozidla a na individuální dopravu. Náhradou má být příspěvek na mobilitu, jehož výše má činit 1 000 Kč měsíčně při nejméně třídenní návštěvě školy nebo zařízení sociálních služeb. Při nižší návštěvnosti se

navrhuje výše příspěvku 200 Kč. Tato částka bude náležet i v případech kdy, byť jen jeden týden v měsíci, není splněna podmínka trojnásobné návštěvy školy nebo zařízení sociálních služeb. Tzn., že např. v případě onemocnění dítěte v trvání osmi dnů zasahujícího do dvou měsíců dojde ke snížení příspěvku na 200 Kč v obou měsících. Příspěvek bude navíc náležet jen v případě, že příjem rodiny nedosáhne částky 6ti násobku životního minima. Pokud příjem v předchozím čtvrtletí přesáhne šestinásobek životního minima, příspěvek na další čtvrtletí náležet nebude.

- Proplácení příspěvku na mobilitu bude prováděno čtvrtletně. Vznikne nově povinnost pravidelného čtvrtletního hlášení výše příjmu nejen žadatele, ale i společně posuzovaných osob.

- Příspěvek na kompenzační pomůcky je limitován částkou maximálně 350 000 Kč s požadovanou 20% spoluúčastí. Příklad – např. při pořízení kompenzační pomůcky v hodnotě 50 000 Kč – bude muset napříště zdravotně postižený uhradit spoluúčast ve výši 10 000 Kč – což podstatně omezuje přístup ke kompenzačním pomůckám. Pro možnost snížení spoluúčasti je dán postup podle zákona o pomoci v hmotné nouzi, který počítá, mj., i s prodejem majetku, včetně majetku nezletilých dětí. Je nepřijatelná konstrukce, aby člověk, který potřebuje pomůcku ke kompenzaci svého zdravotního postižení, byl k takovýmto krokům nucen.

- O příspěvcích mají místo sociálních odborů obecních úřadů rozhodovat krajské pobočky úřadů práce a o odvolání pak ministerstvo práce a sociálních věcí. Dostupnost úřadů se tak velmi ztíží.

- Pokud součet příjmů v rodině zdravotně postiženého přesáhne měsíčně 6ti násobek ŽM, musí si veškeré kompenzační pomůcky do pořizovací ceny 35 000 Kč kupovat nově z vlastních prostředků, neboť příspěvek pro „vysoký příjem“ nenáleží.

- Rodiny se zdravotně postiženým dítětem do tří let věku přijdou až o 5 400 Kč měsíčně, u dětí do 3 let věku dlouhodobě těžce zdravotně postižených - ztráta až 3 000 Kč měsíčně příspěvku na péči a v případě vícenásobného postižení ještě výpadek sociálního příplatku až ve výši 2 400 Kč. Tato skutečnost znamená, že řada rodin nebude schopná zvládnout péči o zdravotně postižené dítě.

- Nejzávažnější změnou je zánik nároku na rodičovský příspěvek u dětí, které nesplňují podmínky pro přiznání příspěvku na péči v I. stupni. Jde o děti trpící postižením, které bezpodmínečně vyžaduje dietní stravování (fenylketonurie, celiakie a další metabolické poruchy), děti onkologicky nemocné, děti trpící jinými závažnými interními chorobami. Rodičovský příspěvek měl být v tomto případě poskytován až do 15 let věku dítěte. Toto ustanovení se však ruší. Zaniká i sociální příplatek, ale to bylo již dáno zákonem 247/2010.

- Nově navrhovaná kritéria vyžadující každodenní mimořádnou péči při alespoň nezvládání třech životních úkonů je pro tyto děti nedosažitelná.

- Je nepřijatelné, aby nevyčerpaná část příspěvku zanikala v dalším měsíci. Systém účtování, obsažený v § 18, včetně propadnutí části příspěvku, je naprosto nepřijatelný. Je nepřijatelné ukládat pečujícím osobám povinnost zřídit si účet a osobám se zdravotním postižením hlásit číslo tohoto účtu úřadu práce. Navíc v případě občasné pomoci by mohly náklady na vedení účtu přesáhnout platby za poskytnutou pomoc.

- Pro rodiče starších dětí může být velmi podstatné zrušení kategorie chráněných pracovních dílen. Tyto dílny jsou pro řadu mladých lidí s těžkým postižením často jedinou možností zaměstnání.

ZÁVĚR

Z výše uvedených dopadů návrhu reformy vyplývá, že navrhované změny budou mít pro osoby se zdravotním postižením v řadě oblastí až katastrofální následky. To se týká především rodin s těžce zdravotně postiženými dětmi ve věku do 3 let a rodičů všech onkologicky či jinak interně postižených dětí (zrušení příspěvku na péči, zrušení sociálního příspěvku). Ruší se bez náhrady dosavadní průkazky ZTP a ZTP/P, takže zdravotně postižení nebudou mít možnost uplatňovat různé dlouhodobě poskytované slevy a nebudou mít v ruce ani žádný dokument, který by ověřoval, že jsou osobami se zdravotním postižením. Podstatně se zhorší přístup ke kompenzačním pomůckám, které jsou nezbytným předpokladem pro začleňování zdravotně postižených do společnosti. Dopady navržených změn znesnadňují podstatně začleňování osob zejména s těžkým zdravotním postižením do společnosti.

Je nepřípustné, aby se žádostí o příspěvek na mobilitu či pomůcky byl spojen souhlas se vstupem pracovníků úřadu práce do obydlí.
Navržené zákony, zejména v sociální oblasti, jsou v rozporu zejména s články č. 7, 10 a 12 Listiny základních práv a svobod, jakož i příslušnými mezinárodními dokumenty.

Listina základních práv a svobod

„Čl. 7

(1) Nedotknutelnost osoby a jejího soukromí je zaručena. Omezena může být jen v případech stanovených zákonem.

(2) Nikdo nesmí být mučen ani podroben krutému, nelidskému nebo ponižujícímu zacházení nebo trestu.“

Jak se s tímto článkem srovnává povinnost nechat pracovníky Úřadu práce vstupovat do bytu, když podmínkou pro dávku má být příjem?

„Čl. 10

(1) Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.

(2) Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života.

(3) Každý má právo na ochranu před neoprávněným shromažďováním, zveřejňováním nebo jiným zneužíváním údajů o své osobě.“

Jak se s tímto článkem srovnává povinnost nechat pracovníky Úřadu práce vstupovat do bytu, hlásit konta pomáhajících osob a zasílání příspěvku přímo pečujícím osobám? Na osoby se ZP se pohlíží a priori jako na podvodníky.

„Čl. 12

(1) Obydlí je nedotknutelné. Není dovoleno do něj vstoupit bez souhlasu toho, kdo v něm bydlí.

(2) Domovní prohlídka je přípustná jen pro účely trestního řízení, a to na písemný odůvodněný příkaz soudce. Způsob provedení domovní prohlídky stanoví zákon.

(3) Jiné zásahy do nedotknutelnosti obydlí mohou být zákonem dovoleny, jen je-li to v demokratické společnosti nezbytné pro ochranu života nebo zdraví osob, pro ochranu práv a svobod druhých anebo pro odvrácení závažného ohrožení veřejné bezpečnosti a pořádku. Pokud je obydlí užíváno také pro podnikání nebo provozování jiné hospodářské činnosti, mohou být takové zásahy zákonem dovoleny, též je-li to nezbytné pro plnění úkolů veřejné správy.“

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Článek 20

Osobní mobilita

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, přijmou účinná opatření k zajištění osobní mobility osob se zdravotním postižením s maximální možnou mírou nezávislosti, mimo jiné tím, že:

a) umožní osobní mobilitu osob se zdravotním postižením takovou formou a v takovém čase, které si samy zvolí, a to za přijatelnou cenu;

b) umožní osobám se zdravotním postižením přístup ke kvalitním kompenzačním pomůckám, zařízením, podpůrným technologiím a k různým formám asistence a prostředníků, mimo jiné i tím, že je učiní finančně dostupnými;

c) zajistí osobám se zdravotním postižením a odbornému personálu, který s nimi pracuje, proškolení v otázkách týkajících se mobility;

d) motivují subjekty, které vyrábějí kompenzační pomůcky, zařízení a podpůrné technologie, aby přihlížely ke všem aspektům mobility osob se zdravotním postižením.

Porovnejte dosavadní a navrhovanou právní úpravu s tímto závazkem.

4.2. DOPIS VÁCLAVA KRÁSY O PRŮBĚHU PROTESTU 22. 3. 2011

Vážení přátelé,
nejprve mi dovolte, abych poděkoval všem, kteří jste se účastnili včerejšího shromáždění před MPSV ČR. Přijelo Vás nečekaně hodně a bylo to pro nás velmi povzbudivé. Zjistili jsme, že máme vaši podporu, a že náš odpor proti návrhům zákonů, které připravilo MPSV ČR v rámci tzv. sociální reformy, je správný a že cítíte stejně problémy jako my. Demonstrace se účastnilo více jak tři tisíce lidí. Bylo to největší vystoupení osob se zdravotním postižením v ČR. Děkuji také vám, kteří jste se účastnili shromáždění v Brně, ale děkuji i těm z vás, kteří nemohli přijet a podpořili nás dopisy a e-maily. Velké množství transparentů a hesel svědčí o tom, že jste věnovali přípravě na shromáždění velké úsilí. Vyjádřili jsme tím jasný názor na reformu a věřím, že MPSV ČR i Vláda ČR vezmou konečně v úvahu náš názor.
Musíme však pokračovat dál a nemůžeme se spokojit pouze s jednou demonstrací. Je potřeba systematicky pracovat na tom, aby se nám podařilo zabránit přijetí zákonů, které by nás velmi poškodily. Proto také jsme včera vyhlásili petici, se kterou se obracíme na předsedu Vlády ČR a ministra MPSV ČR a žádáme je, aby předložené návrhy zákonů byly buď staženy, anebo přepracovány v duchu našich připomínek.
Vážení přátelé, na webových stránkách www.nrzp.cz najdete hned na titulní straně nápis petice proti návrhu tzv. sociální reformy. Po rozkliknutí tohoto nápisu je k dispozici petiční arch této petice. Prosím Vás, abyste petiční archy vytiskli a sháněli podpisy pod tuto petici. Je velmi důležité, abychom sehnali co nejvíce podpisů a předložili je Vládě ČR dříve, než bude projednávat návrhy zákonů, tvořící sociální reformu. Předpokládám, že Vláda ČR bude projednávat návrhy zákonů sociální reformy na přelomu dubna a května 2011. Do té doby je třeba, abychom shromáždili co nejvíce podpisů. Vyplněné petiční archy, prosím, posílejte na adresu, NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. Adresa je uvedena přímo na petičním archu. Jenom včera bylo pod naší peticí na shromáždění sebráno více než 1300 podpisů. Dovolte mi ještě malé upozornění. Ti lidé, kteří již podepsali petici přímo na shromáždění v Praze, již nemohou petici podepisovat. Byl by to dvojí podpis a celá petiční akce by byla znehodnocena.
Vážení přátelé, přeji Vám všechno dobré. Ještě jednou děkuji těm, kteří jste vážili dlouhou cestu do Prahy.
Přeji Vám všechno dobré.

Bc. Václav Krása
Předseda NRZP ČR

4.3. PŘEDSEDA NRZP ČR K DALŠÍMU POSTUPU PŘI JEDNÁNÍ O SOCIÁLNÍ REFORMĚ

29. 3. 2011
Dopis členským organizacím ve věci dalšího postupu při jednání o sociální reformě

napsal předseda NRZP ČR Václav Krása. Vrací se v něm k protestnímu shromáždění 22. března a reaguje na zkreslené informace a polopravdy, které v souvislosti s nimi zazněly v médiích.

Vážení přátelé,
předsednictvo NRZP ČR na svém jednání 25. března 2011 projednalo současnou situaci v rámci dalšího postupu při jednání o sociální reformě po shromáždění před MPSV ČR. Vyslovuje velké uznání všem, kteří se podíleli na přípravě shromáždění a také vám všem tisícům lidí, kteří jste přijeli z celé republiky. Tím se nám podařilo návrh reformy zviditelnit a udělat z ní politický problém.
Shodlo se na tom, že je důležité, abychom jednali s jednotlivými politickými stranami o návrhu sociální reformy a snažili se politiky přesvědčit, že takto pojatá reforma není tím správným řešením, které by vedlo ke zlepšení postavení osob se zdravotním postižením. Některá jednání jsme již zahájili, další budou následovat.
Ve čtvrtek 31. března 2011 bude na MPSV ČR probíhat tzv. vypořádání připomínek k jednotlivým návrhům zákonů. Podle informací, které máme k dispozici, tak všechna ministerstva, veřejný ochránce práv a další subjekty, mají zásadní připomínky k předloženým návrhům zákonů.
Je velmi důležité, abychom nyní sehnali co nejvíce podpisů pod petiční akci. Dostávám mnoho e-mailů a dopisů, s jakým nadšením sháníte podpisy. Všem Vám moc děkuji. Jen na manifestaci bylo sebráno 1 300 podpisů, to samo svědčí o tom, že 22. března bylo přítomno tisíce lidí, neboť od zaměstnanců, kteří sbírali podpisy, vím, že oslovili asi jednu třetinu přítomných.
Možná, že jste sledovali několik rozhlasových a televizních pořadů, které reagovaly na naši manifestaci. Často v nich zaznívají zkreslené informace a polopravdy. Dovolím si na některé tyto věci reagovat. Nejprve k tvrzení pracovníků MPSV, že Vládní výbor pro zdravotně postižené na svém jednání 17. ledna 2011, jehož kratší část jednání jsem jako místopředseda vedl, schválil sociální reformu. Není to žádná pravda. Vládní výbor si vyžádal od MPSV informaci o zamýšlených změnách v oblasti péče o zdravotně postižené. Ministerstvo předložilo informaci v rozsahu jedné stránky A4, kterou okomentoval pan náměstek D. Kafka. Vzhledem k nedostatku času se vedla pouze krátká rozprava. Vládní výbor přijal usnesení, že bere informaci na vědomí. Z toho je zřejmé, že Vládní výbor neprojednával reformu a ani ji neschvaloval.
Obdobně lze okomentovat i tvrzení, že u průkazek ZTP se jedná pouze o změnu formy za papírové na plastovou. Není to pravda. Navržený zákon o dávkách pro osoby se zdravotním postižením v § 31 odst. 6 a 8 stanoví, že od 1. 1. 2012 se ruší průkazky TP, ZTP a ZTP/P a současně se ruší nárok na dávky sociální péče a mimořádné výhody podle vyhlášky č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení. Nový návrh zákona uvádí, že již vydané průkazky budou v platnosti ještě po dva roky, ale od 1. ledna příštího roku nové nebudou vydávány. V důvodové zprávě se uvádí, že během dvou let budou mít příslušná ministerstva možnost upravit případné kompenzační nástroje náhradou za současné. Takto se však žádná legislativa nedělá, aby bylo něco okamžitě zrušeno

s tím, že ostatní ministerstva možná něco udělají. Ministerstvo tvrdí, že se s NRZP ČR již dohodlo o tom, že na nových čipových kartách bude uvedeno, že osoba je držitelem příslušné průkazky. S tím opravdu takový problém nemáme, ale ono to tak jednoduché není. Pro přiznání nároku na průkazku je zcela jiný systém posuzování než posuzování nároku na příspěvek na péči, a to ministerstvo nechce uznat. Tím se dostáváme do slepé uličky. Všichni víme, že je mnoho lidí, kteří mají nárok na některou z průkazek, ale nemají nárok na příspěvek na péči. Jsou to třeba lidé s postižením sluchu. Na druhé straně jsou lidé s nárokem na příspěvek na péči, ale nesplňují podmínky přiznání průkazek ZTP. Proto nelze tvrdit, že se MPSV s NRZP ČR na něčem dohodlo.
Ministerstvo opakuje, že se vlastně jedná pouze o administrativní opatření, která nezasahují do různých kompenzací pro osoby se zdravotním postižením. Skutečné změny prý budou až v dalších fázích reformy. To vůbec není pravda. Současné návrhy zásadním způsobem mění a snižují podporu osob se zdravotním postižením a ruší řadu kompenzací. Proto je tak velmi důležité, abychom byli jednotní a dokázali společně argumentovat v diskusích, které všichni povedeme na různých úrovních.
Ještě si vás dovolují upozornit na pořad, „Tah dámou", odvysílaný na ČT 2 v sobotu 26. března ve 20.30 hod. Posílám vám link na tento pořad, abyste sami viděli, jakým způsobem o nás mluví paní senátorka D. Filipiová. Podle ní jsme lidé, kteří se v zásadě vyhýbají práci a zneužívají dávky. Navrhovaná reforma nám prý pomůže lépe se integrovat do společnosti.

Pořad najdete na: http://www.ceskatelevize.cz/porady/10315089302-tah-damou/

4.4. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY

V případě zájmu či jakéhokoliv 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, Brno, 602 00, www.sanatoriumhelios.cz

Praha
MUDr. Věra Krutílková
Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet, www.gennet.cz
Kostelní 9, Praha 7, e-mail: vera.kutilkova@gennet.cz, objednání 222 313 000

4.5. 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 klienty 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.

4.6. 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 zajišt na pohotovostí na telefonu některého ze zaměstnanců.
V Chráněném bydlení PROUTEK – Jindřichův Hradec (byt 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/chranene-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

5. STALO SE

5.1. VYSTOUPENÍ Z ANONYMITY?

Obvykle zdůrazňujeme, jak je důležité podávat informace o HCH veřejnosti laické i odborné.
Ing. Jiří Hruda se zúčastnil přednášky o genetice Huntingtonovy choroby v Mendelově muzeu v Brně. Auditorium tvořilo několik desítek převážně mladých lidí, studentů středních škol a univerzit z Brna. Přednáška byla součástí letošního cyklu informací z genetiky, zaměřených na choroby související.
V první části paní primářka MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., z oddělení lékařské genetiky FN Brno PDM, Dětská nemocnice velmi názorně vyložila genetický přenos HCH mezi generacemi. I když tuto problematiku poměrně dobře znám, poslouchal jsem s napětím.
V druhé části proběhla informace o pacientské organizaci – SPHCH, její historii, historii výzkumů genů ve Venezuele a současné činnosti.
Po přednáškách následovala zajímavá diskuze a bylo zřejmé, že posluchači byli pozorní.

5.2. MEDICAL FAIR BRNO CENTRAL EUROPE 2010 A REHAPROTEX

se uskutečnily na brněnském Výstavišti ve dnech 19. 10. - 22. 10. 2010. Posterovou prezentaci za SPHCH zajistil jako obvykle pan Jiří Peprník.

5.3. MEZINÁRODNÍ DEN ŘÍDKÝCH ONEMOCNĚNÍ

Poslední den v únoru byl ustaven jako Mezinárodní den řídkých onemocnění. Po celém světě se této akce zúčastňují pacientské organizace různými akcemi. V naší republice zatím tuto iniciativu nerozvíjíme, ale je to dobrá příležitost poukázat na problémy těchto nemocí. Víme, že letos se asi 2 – 3 pacientské organizace se sídlem v Praze v rámci této aktivity prezentovaly. Pro příští rok bychom se rádi spojili se spřátelenými pacientskými organizacemi a Dne řídkých onemocnění se zúčastnili.

6. OZNÁMENÍ

6.1. REKONDIČNÍ LETNÍ DĚTSKÝ TÁBOR „2011“ PRO DĚTI Z NAŠICH RODIN

Termín: od 30. 7. do 6. 8. 2011
Místo: tábořiště Devítky, Vysoká Srbská (za Hronovem), www. eldorado.cz
Pro děti do 7 let 1 100 Kč, ostatní děti 1 600 Kč
SPHCH bude přispívat 1 000 Kč, pro rodiny s problematickou finanční situací celou částkou.

Ubytování je zajištěno ve stanech s podsadou ve vlastních spacácích s vlastními karimatkami. Strava 5x denně, program sportovně zaměřený se skautskými prvky, děti se budou učit vařit si pro sebe, což je velmi důležitá aktivita.

Hlavní vedoucí bude dětská lékařka MUDr. Alena Remešová, 737 726 339, psychologickou péči bude zajišťovat PhDr. M. Kulhánková z pedagogicko-psychologické poradny z Náchoda.

6.2. NON - HANDICAP 2011

15. ročník specializované výstavy pro zdravotně postižené se koná 19. – 21. dubna 2011 na pražském Výstavišti v Holešovicích, probíhá souběžně s 33. ročníkem mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA – PRAGOLABORA – PRAGOFARMA - PRAGOOPTIK 2011, který se uskuteční v halách Průmyslového paláce. Pořadatelem je INCHEBA PRAHA spol. s r. o. Oficiálním partnerem výstav je opět Národní rada osob se zdravotním postižením ČR a Ministerstvo zdravotnictví ČR.

Výstava NON-HANDICAP se specializuje na zdravotně postižené osoby, různé druhy handicapů, snaží se napomáhat a překonávat tyto handicapy. Každoročně se stává místem setkání výrobců, dovozců, prodejců pomůcek pro zdravotně postižené a dobrovolných organizací, kteří je potřebují a užívají na jedné straně; a na straně druhé těmi, kteří hradí, podepisují a schvalují jejich používaní.

Věříme, že si vyberete z bohatého doprovodného programu (odborné přednášky, vzdělávací semináře, poradenství …, ukázky činnosti neziskových organizací, výcvik asistenčních psů aj.) ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením ČR. NRZP ČR připravuje v rámci veletrhu mezinárodní konferenci.

Pro návštěvníky je otevřeno od 9 – 17 hodin.

6.3. 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/

6.4. DLOUHODOBÝ PLÁN MZ ČR

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.

6.5. 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 proleženinám.
Při podpisu smlouvy o výpůjčce vypůjčitel uhradí vratnou zálohu ve výši 1 000 Kč a dále měsíčně 100 Kč jako příspěvek na opravu a údržbu. Po dohodě jsme schopni zajistit dopravu. V půjčovně jsou k dispozici především finančně velmi nákladné pomůcky, které nehradí zdravotní pojišťovny nebo jsou jiné problémy s jejich získáním.
Naším cílem je umožnit nemocnému zůstat co nejdéle v domácím prostředí a ulehčit situaci ostatním členům rodiny.

6.6. 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.

ZÁVAZNÁ PŘIHLÁŠKA NA LETNÍ REKONDIČNÍ TÁBOR „2011“

Jméno a příjmení .....
Bydliště: ..... PSČ: .....
Rodné číslo ..... e -mail .....
ICQ ..... Skype .....
Tel. zákonných zástupců: .....
Jiná sdělení pro vedoucí tábora:
Jiná sdělení pro zdravotníky tábora:
Nehodící se škrtněte:
Vaše dítě je plavec? ANO - NE - ČÁSTEČNÝ (podpůrné doplňky- rukávky, kruh, korkový pást atd.)
Vyžaduje Vaše dítě zvláštní denní režim? ANO - NE - ČÁSTEČNÝ
Pokud ano nebo částečný prosím popište:
S dítětem budu předávat léky: ANO - NE
S dítětem budu předávat průkaz pojištěnce ve formě: KOPIE - ORIGINÁL
Vážení rodiče, náš tábor se řídí platnými stanovami a normami určenými pro pořádání LDT a zákony naší republiky. Tímto Vás prosíme o nezamlčování jakéhokoliv zdravotního stavu Vašeho dítěte a jiných důležitých informací. Dětem bude věnována během LDT „2011“ ze strany pořadatelů a organizátorů maximální možná péče, a proto žádáme o kompletní informace o Vašem dítěti. Předem velmi děkujeme.
Letní stanový rekondiční tábor „2011“ se bude konat od 30. 7. -6. 8. 2011.
Místo konání: www.eldorado.cz
Popis tábora: Plně vybavené tábořiště nedaleko Hronova, rodiště A. Jiráska, a Adršpašsko-teplických skal.

CELÝ TÁBOROVÝ KOLEKTIV VÁM DĚKUJE ZA PŘÍZEŇ
V ..... Dne .....
Podpis zákonného zástupce: .....

Přihlášku prosím zašlete na adresu:
Závazné přihlášky a peníze zašlete do 15. 5. 2011 na adresu PharmDr. Zdeňka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41 nebo zdenka.vondrackova@seznam.cz, platby na účet SPHCH s poznámkou TÁBOR 2011 a jméno dítěte,
č. ú. 1543349/0800, posílejte již sumu sníženou o 1 000 Kč na dítě.

Výzva:
Prosíme, pošlete zprávu o zájmu o tuto akci s počtem dětí z rodiny na adresu **hrudaHD@seznam.cz** nebo SMS na telefon 724 903 243 co nejdříve, musíme zajistit dostatečný počet míst. A pro další informace sledujte **www.huntington.cz**

6.7. 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

6.8. 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 jsou výtisky této knihy k dostání u naší pokladní paní Marie Zemanové a můžete si je objednat i na naší adrese.

6.9. KNIHU „NUTRIČNÍ PODPORA“

od paní MUDr. Zuzany Grofové, za 99 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.internetporadna.cz

6.10. SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Můžete zakoupit v Prostějově od paní pokladní Marie Zemanové, nebo si je objednat u ní poštou, anebo za stejných podmínek je možno jej 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 velice pomůže lépe obhajovat zájmy vašich blízkých.

6.11. POZVÁNKA NA JARNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT

Jarní rekondičně edukační pobyt se bude konat v **Prostějově v hotelu Tennis-Club** od ve dnech **13. 5. - 15. 5. 2011.**

SPOJENÍ:
Samotný areál Hotelu Tennis-Club se nachází v severní, klidné části města Prostějova, zhruba 5 minut od dálniční tepny Brno-Ostrava na výjezdu z Prostějova směrem na Kostelec na Hané. Hotel přímo sousedí s městským lesoparkem „Hloučela“, kde najdou pohodu a čerstvý vzduch všichni vyznavači procházek a joggingu. Nedaleko hotelu se nachází jízdárna Cavalo, která nabídne všem milovníkům koní to správné adrenalinové vyžití.

Zahájení bude jako vždy v pátek večeří v 18.30 hodin. Ještě týž večer proběhne první přednáška a následná diskuse o změnách ve vyhláškách a zákonech, které se týkají invalidních důchodů, příspěvků na auto či dopravu, mimořádných výhod, posouzení soběstačnosti pacienta atd. Navštíví nás paní Bc. Dagmar Klučková, DiS., ze Zlína. Tato schůzka je pro vás mimořádnou možností, jak získat praktické odpovědi na své otázky. Bude zde možné si i zakoupit Sociální minimum od JUDr. J. Hutaře za 100 Kč. Zakončení pátečního večera bude pod vedením Ing.. J. Hrudy, který povede diskusi na téma: „Co rodiny s HCH nejvíce tíží a co vidíme jako priority v sociální politice státu a co jsme schopni udělat každý za sebe pro SPHCH“.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, celý den bude patřit individuálním konzultacím s odborníky a odpoledne budou diskusní kroužky na aktuální témata. Souběžně bude probíhat **8. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH**, pod vedením PhDr. J. Koblihové a Mgr. Lebedové. Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci, tentokrát nám přijdou zahrát opět naši milí Ševčíkovi.

Novinkou je zcela samostatný **program pro děti,** který povede Mgr. R. Filipčíková a MUDr. D. Kamarádová. Odpoledne mají děti také samostatný program.

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

Připomínáme, že pobyt a stravování (plná penze) v hotelu (kromě individuálních objednávek nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPHCH, dotací MZ a darů. Účastník si přispívá částkou 300 Kč (bez ohledu na délku pobytu) a hradí si dopravu. Může se zúčastnit i více osob z jedné rodiny. U rodin, které jsou sociálně slabé, nebude příspěvek požadován, ale dopravu si musí uhradit sami. V případě nejasností se obraťte na dr. Z. Vondráčkovou či Ing. J. Hrudu.

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

Pozor změna!!!!

Přihlášky přijímám do pondělí 9. 5. 2011 do 20 hodin i od účastníků, kteří nebudou požadovat ubytování!
zdenka.vondrackova@seznam.cz nebo 723 349 327,
anebo do neděle 8. 5. 2011 na telefonu 491 424 142
Děkuji za pochopení!
dr. Zdeňka Vondráčková

6.12. PROGRAM

Pátek 13. 5. 2011	
18.00	Ubytování
18.30 – 19.30	Večeře
19.30 – 19.45	Zahájení rekondičního pobytu, představení přednášejících a terapeutů
19.45 – 20.45	Bc. Dagmar Klučková, DiS.: Sociální poradenství – objasnění změn pro rok 2011
Sobota 14. 5. 2011	
07.00 – 08.00	Snídaně
08.30 – 08.45	Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a nových sobotních účastníků
08.45 – 09.15	MUDr. Jana Židovská, CSc.: Úvodní slovo k 20. výročí založení organizace
09.15 – 09.45	J. Klíma, A. Majíčková, L. Slavíková: Vzpomínka zakládajících členů SPHCH
09.30 – 09.45	Přestávka
09.45 – 10.30	PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing.. Jiří Hruda: Průřez činností SPHCH za 20 let existence společnosti v datech a zhodnocení splnění cílů
10.30 – 10.45	Bc. J. Havelka, A. Lorencová, DiS.: Co přinesl provoz půjčovny zdravotnických pomůcek na Diecézní katolické charitě v Hradci Králové rodinám s výskytem HCH a jaký očekáváme další vývoj její existence

10.45 – 11.00	Ing. Z. Ryšavý: Shrnutí zkušeností s respitními a trvalými pobyty pacientů s HCH v pobytovém zařízení sociálních služeb Betanie v Náchodě; Denní program pacienta s HCH a jaký je možný individuální přístup k pacientovi s HCH
11.00 – 11.30	Doc. MUDr. A. Šantavá, Olomouc, MUDr. J. Židovská, CSc., Praha: Možnosti, průběh a problematika genetických testů na HCH v ČR
11.30 – 12.00	Mgr. L. Raszyková, Brno, MUDr. V. Krutílková, Praha: Proč a kdy jsme se začali zabývat preimplantační genetickou diagnostikou (PGD) v rodinách zatížených HCH, jaké máme výsledky a jaké cíle?
12.00 – 13.00	Oběd
13.00 – 13.20	Pavla Šašinková: Jak pokračuje práce EHDN v ČR, v čem spočívá význam mezinárodní spolupráce pro rodiny zatížené HCH a jaký to má význam pro rozvoj center péče o pacienty s HCH v ČR
13.20 – 13.45	Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.: Vzpomínka na počátky průkopnického prvního klinického centra pro péči o HCH v ČR na neurologické klinice VFN I. LF UK v Praze; zhodnocení práce za 20 let a cíle do budoucnosti
13.45 – 14.00	Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D., RNDr. Marcela Bezdičková, Ph.D.: Počátky a směřování Olomouckého centra pro výzkum HCH
14.00 – 14.15	M. Juřičková, M. Opletaková: Volba vhodného přípravku ze sortimentu potravin pro zvláštní lékařské účely firmy NUTRICIA pro pacienta s HCH
14.15 – 14.30	E. Hofmanová, S. Tejchmanová: Měření karotenoidů neboli antioxidantů v lidském těle
14.30 – 14.45	Schodišťové systémy firmy Stannah
15.00 – 16.00	Diskusní skupiny
15.00 – 16.00	MUDr. J. Židovská, doc. MUDr. A. Šantavá, PhDr. J. Koblihová: Prediktivní genetické testování osob v riziku HCH a problematika osob po testu
15.00 – 16.00	Doc. MUDr. J. Roth, MUDr. M. Bočková, MUDr. M. Kaiserová: Neurologické problémy pacientů s HCH a možnosti jejich řešení
15.00 – 16.00	Doc. MUDr. J Vevera, MUDr. T. Uhrová, MUDr. D. Kamarádová: Kognitivní a behaviorální projevy HCH a možnosti řešení
15.00 – 16.00	Mgr. L. Raszyková, MUDr. V. Krutílková: Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH
Celý den	**Individuální konzultace s odborníky**
	1. PhDr. J. Koblihová: Psychologická poradna
	2. Doc. MUDr. J. Roth: Neurologická poradna
	3. MUDr. J. Židovská, MUDr. A. Šantavá: Genetická poradna
	4. MUDr. T. Uhrová, doc. MUDr. J. Vevera: Psychiatrická poradna
	5. M. Opletalová, M. Juřičková: Nutriční poradna
	6. M. Zemanová: Pokladník – Potvrzení plateb

	7. P. Šašinková: EHDN – konzultace a návrhy od členů SPHCH na EHDN
	8. Zástupci jednotlivých firem– Nutricia clinical, Diecezní katolická charita Hradec Králové, Diakonie ČCE – Středisko BETANIE v Náchodě, Stannah s. r. o.
	9. Pavla Nabělková a Jana Nábělková. Rekondiční masáže, Relax Studio Olomouc Poplatek dobrovolný
	10. E. Hofmanová, S. Tejchmanová: Měření karotenoidů neboli antioxidantů v lidském těle
17.15 – 18.00	Organizační záležitosti; volba revizní komise
18.00 – 19.00	Večeře
19.00 – 20.00	Promítnutí edukačního filmu: Jak pečovat o pacienta s HCH, pro zájemce
20.00 – 01.00	Hudba k tanci a individuální program
Neděle 15. 5. 2011	
08.00 – 09.00	Snídaně
09.00 – 09.30	Zasedání Rady SPHCH, zasedání Revizní komise
9.30 – 10.30	Závěrečné vystoupení hostů a rady, zakončení
Sobota 14. 5. 2011	
8. Rekondiční pobyt pro pacienty	
08.30 – 10.00	**Hlavní program**
10.00 – 10.30	Přestávka
10.30 – 12.00	**Terapeutický nácvik ve skupinách**
10.30 – 11.30	Mgr. Z. Lebedová, T. Lištvánová: Logopedická cvičení
11.00 – 12.00	PhDr. J. Koblihová, E. Ghisi: Adaptační hry a arteterapie
12.00 – 14.00	Oběd, odpočinek
14.00 – 15.00	P. Nabělková, J. Nábělková: Rekondiční masáže pacientů, Relax Studio Olomouc
15.00 – 16.00	Mgr. R. Filipčíková: Procházka, terapie chůze a orientace v neznámém prostoru

Sobota 14. 5. 2011	
10.00 – 12.00	**Program pro děti**
10.00 – 10.30	PhDr. J. Koblihová, MUDr. D. Kamarádová: Povídání o rodině, počítači a jeho paměti
10.45 – 12.00	Mgr. R. Filipčíková, MUDr. D. Kamarádová: Vzpomínání na I. letní rekondiční tábor pro děti z rodin s výskytem HCH; příprava vystoupení na večer
12.00 – 13.00	Oběd
13.00 – 15.00	Profesionální první pomoc- ukázka polní sanitky Armády ČR, ve spolupráci se studenty medicíny Palackého univerzity v Olomouci
15.00 – 17.00	V. Novotný: Procházka po Prostějově s návštěvou cukrárny a zmrzlinovým pohárem

Pevně věříme, že každý najdete to, co potřebujete, a nebudete rušit ostatní posluchače a přednášející. Pro obsahovou náročnost v programu prosíme o dochvilnost, je to především pro vás!!!
Souběžně s hlavním programem bude probíhat již osmý rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Budou se jim věnovat logopedka, psycholožka, fyzioterapeutky a paní znalá arteterapie z řad rodinných příslušníků.
Doufáme, že se vše podaří a budete s námi i nadále rádi jezdit.
Paní Zemanová bude vybírat příspěvek 300 Kč na každého účastníka tohoto pobytu a členský příspěvek 150 Kč. 300 Kč se bude vybírat i za osoby, které nebudou požadovat nocleh. Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt.

NÁVRATKA

Zašlete na adresu dr. Z. Vondráčkové, 549 21 Česká Čermná 41, tel. 491 424 142, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz.

Zúčastním se víkendového setkání v Prostějově, hotel Tennis-Club, ve dnech 13. 5. - 15. 5. 2011.

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

jméno a příjmení .....

jméno a příjmení .....

jméno a příjmení .....

jméno a příjmení .....

Označte svůj přesný požadavek :

Požaduji nocleh pouze dne 13. 5. 2011 pro ..... osob

Požaduji nocleh pouze dne 14. 5. 2011 pro ..... osob

Požaduji nocleh pro obě noci pro ..... osob

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení: .....

Adresa: ..... PSČ : .....

Tel. spojení: ..... e-mail: .....

.....

7. KONTAKTY

7.1. KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Diesease Network
Kontakt: Oberer Elsesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel: +49-731/500-50950,
fax: +49-731/500-50952, www.euro-hd.net, e-mail: office@euro-hd.net,
Koordinátorka pro ČR: **Pavla Šašinková**, Purkyňova 535, 547 01 Náchod,
mob.: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.
Hereditary Disease Foundation, www. hdfoundation.org, curehd@hdfoundation.org
Huntington's Outreach Project for Education, www.stanford.edu/group/hopes
Huntington Study Group, www.huntington-study-group.org
World Federation of Neurology, www.wfneurology.org
Internacional Huntington Assotiacion (IHA), Mezinárodní asociace pro pomoc
při HCH, E-mail: iha@huntington-assoc.com, www.huntington-assoc.com
Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:
Německo: **Deutsche Huntington Hilfe e.V**. , www.huntington-hilfe.de,
Nizozemí: **Vereniging van Huntington**, www.huntington.nl, www.hdlighthouse.org
Kanada: **Huntington Society of Canada**, www.hsc-ca.org
Amerika: **Huntington's Disease Society of America**, www.hdsa.org
Polsko: **Stowarzyszenie na rzecz osób z choroba Huntingtona w Polsce**,
www.huntington.pl, předsedkyně: **Danuta Lis**
Slovensko: **Slovenská spoločnosť pre pomoc při Huntingtonovej chorobe**
www.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: Jana Petrenko, 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 a telefonické dotazy odpovídají JUDr. Věra Dreslerová, tel.: 266 753 422, tel.: 739 771 700, JUDr. Pavel Jungr - tel.: 266 753 422, Štěrbová Petra, DiS. - tel.: 266 753 422 vždy v PO, ÚT, ST a ČT od 9.00 do 12. 00 hod., v PÁ od 9.00 - 11.00 hod., Po od 13.00 - 16.30 hod., ÚT a PÁ od 13.00 - 16.00 hod a ve ST od 13.00 – 16.00 hod. E-mailové dotazy zodpovídá poradna do sedmi pracovních dnů. V případě, že neobdržíte odpověď na svůj e-mail do sedmi pracovních dnů, kontaktujte telefonicky pracovníka, kterému jste dotaz posílal(a) nebo se obracejte na vedoucí poradny Bc. Jitku Vrchotovou, DiS. a to buď e-mailem: j.vrchotova@nrzp.cz nebo na tel.: 266 753 431. Poradci na infolince jsou Mgr. Monika Heczková, tel.: 266 753 427, e-mail: m.heczkova@nrzp.cz, Mgr. Jana Smolíková - tel.: 266 753 427, e-mail: j.smolikova@nrzp.cz
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.
O RESPITNÍ POBYTY PRO PACIENTY S HCH je možné žádat v Diakonii ČCE – středisku 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 SE SPHCH

KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ 1. LF UK A VFN PRAHA

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc., na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové 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, Neurologická klinika I. LF UK a VFN, Kateřinská 30, 128 00 Praha 2, mob: 602 327 487, 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 doc. MUDr. Janu Veverovi, Ph.D., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel. 224 965 359, e-mail: janvevera@centrum.cz
O PSYCHOLOGICKÝCH PROBLÉMECH (např. spojených s rozhodováním osoby v riziku, zda se dát geneticky testovat) se můžete poradit s PhDr. Janou Koblihovou, Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, ÚLPO – pavilon A 3, 1. poschodí, 160 00 Praha 6 - Střešovice, tel: 973 201 111 (ústředna), 973 203 467, e-mail: jana.koblihova@uvn.cz.
GENETICKOU KONZULTACI zajistí MUDr. Jana Židovská, CSc., Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2,(čtvrtek a pátek dopoledne), Privátní genetická ambulance, Sokolovská 35, Praha 2, (úterý, středa), tel. 224 941 033, mobil 737 198 841, e-mail: jana.zidovska@seznam.cz
DOTAZY NA VÝŽIVU: zasílejte MUDr. Zuzaně Grofové, Krajská nemocnice Pardubice, Nutriční a dietologické oddělení, Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, tel. 466 012 999, 466 019 426, 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 Ph.D., na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz nebo PeadDr. Et Bc. Eva Stryková, Na Loučkách 2340/3, 750 02 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: momentálně nemáme konkrétního spolupracovníka, www.ergoterapie.org

KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ FN OLOMOUC A UNIVERZITY PALACKÉHO OLOMOUC

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
KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ FAKULTNÍ NEMOCNICE OSTRAVA PORUBA,
17. Listopadu 1790, 708 52 OSTRAVA PORUBA
Neurologické klinika. Ambulance pro extrapyramidová onemocnění
MUDr. Petra Bártová, Ph.D., tel: 597 373 110, e-mail: pwtrabartova@seznam.cz, petra.bartova@fno.cz
a MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: pavel.ressner@seznam.cz, pavel.ressner@fno.cz
Oddělení lékařské genetiky
Primář MUDr. Eva Šilhánová, tel: 597 372 527, e-mail: eva.silhava@fno.cz
Oddělení psychiatrické
Primář MUDr. Petr Šilhán, tel: 597 373 145, e-mail: e-mail:petr.silhan@fno.cz
Psycholog neurologické kliniky
PhDr. Petr Nílius, tel.: 597 373 086, e-mail.:petr.nilius@fno.cz
PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK pro PACIENTY S HCH:
Bc. Jiří Havelka, tel. 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: jiri.havelka@hk.caritas.cz, Diecezní katolická charita královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové
PORADNA PRO RODINY S HCH:
Bc. Alena Lorencová, tel. 495 063 148, mobil: 731 402 276,
e-mail: alena.lorencova@hk.caritas.cz, Diecezní katolická charita královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové
PORADENSTVÍ V SOCIÁLNÍ OBLASTI: Bc. Dagmar Klučková, DiS, Oddělení sociálních služeb, Krajský úřad Zlínského kraje, třída Tomáše Bati 21, 761 90 Zlín, tel.: +420 577 043 331, 728 923 009, e-mail: Kluckova.Dagmar@seznam.cz
PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÁ PORADNA:
PhDr. Marie Kulhánková, ul. Smiřických 1237, 547 01 NÁCHOD, tel. 491 427 418,
e-mail: ppp.kulhankova@seznam.cz nebo marie.kul@email.cz
EHDN – jazykový koordinátor pro ČR, paní Pavla Šašinková, tel: 602 289 567,
e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz

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 Hruda, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice
mobil 724 903 243, e-mail: info@huntington.cz, hrudaHD@seznam.cz, jirihruda@seznam.cz
MUDr. Jana Židovská, CSc., Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02

Praha 2, tel. 224 967 171-2, mobil: 737 198 841, e-mail:zidovska.jana@vfn.cz, jana. zidovska@seznam.cz
Pokladník: Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou, tel. práce: 327 531 406, tel. domů: 327 532 209, mobil 732 341 272, email: zemanova.marie@seznam.cz

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 a sestra pacientky
- Ivan Mazálek, Botanická 34, 602 00 Brno, tel.: 541 244 076, mobil: 603 275 119, manžel bývalé pacientky
- Jana Soukupová, Na Spojce 9, 315 02 Plzeň, tel.: 377 445 026, dcera bývalé 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, mobil: 721 201 015, dcera pacientky, sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Stanislava Kolmanová, Lutopecká 1422, 767 01 Kroměříž, mobil: 607 798 646, manželka bývalého pacienta
- Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem, dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ing. Anna Englerová, Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy, tel.: 323 640 530, mobil: 728 380 886, e-mail: englerova@razdva.cz, manželka 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 a matka pacientky.

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. Hrudy

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 .....

P.S. OZNÁMENÍ PO UZÁVĚRCE

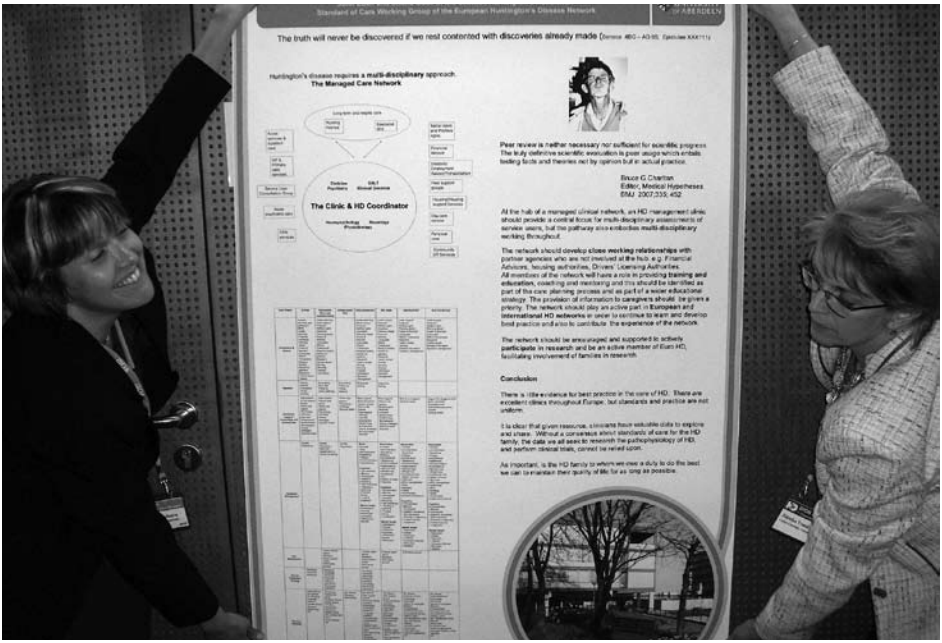
Minulý týden jsem byl na jednání v Praze. Byl to kongres na téma „Vztah lékař – pacient“, který organizovala Koalice pro zdraví spolu s parlamentním výborem pro zdravotnictví. Protože byli přítomni řečníci – předseda Lékařské komory, MUDr. Kubek, předseda LOK, MUDr. Engler a posléze i předseda parlamentního klubu, MUDr. Šťastný, slyšeli jsme mnoho zajímavých informací. Jenom škoda, že se povětšinou vzájemně neslyšeli a nemohli na jednotlivé informace a názory přímo reagovat.
Obecně byla reakce na projev MUDr. Englera velmi vzrušená, na jeho obhajobu akce Děkujeme – odcházíme a na určitou brutalitu v heslech a braní si pacientů jako rukojmí. Musím popravdě říci, že některá prohlášení a jejich odůvodnění byla příkladem těžké demagogie.
Předseda parlamentního výboru označil lékařskou komoru, ač by měla být apolitická, za politickou stranu. Již několik let oddaluje možnost přijetí nového zákona o zdravotnictví. Navrhoval, aby povinné členství lékařů v této komoře bylo zrušeno a aby se komora přihlásila do voleb jako politická strana s programem.
Jako poslední vystoupení měl ředitel odboru pro posuzování na Ministerstvu práce a sociálních věcí. Představoval novou metodiku posuzování „mobility“ a navazujících příspěvků. Zase mně to utvrzuje v názoru, že současná vláda se hojí na těch nejslabších a nejzranitelnějších, kteří se nemohou sami hájit a ani sami o sebe postarat. Tím vším se jeví jako podezřelá a zneužívající dobrodiní státu. Nechci tvrdit, že se tak v některých případech neděje, asi o některých víme, ale proč nezakročit adresně a volit opět precedens kolektivní viny?
Po kongresu jsem byl na výstavě Non – handicap na výstavišti v Holešovicích. Odvážel jsem poster, který tam ochotně a operativně pověsila paní Věra Raftlová. Při té příležitosti jsem prošel i expozici a pozdravil se se známými z firmy Stannah, dodavatelem schodišťových výtahů pro zdravotně postižené. Pozval jsem zástupce firmy prezentovat výrobky do Prostějova.
Dále jsem se setkal s týmem Chráněných dílen z Opavy. Pracovníci dílny pro nás připravili krásné keramické medaile k příležitosti Evropského kongresu 2010 v Praze. Moc vzpomínali na pro ně neznámou a úžasnou atmosféru celého kongresu a také si pochvalovali tržbu. Škoda, že nemohli přijet ještě z Chráněných dílen ze Zlína, odkud jsme měli voňavé svíčky, které měly také úspěch.

GRADO – penzion pro seniory.
V Lukách 293, 261 01 Příbram. Mobil: 733 162 312,
e-mail: info@penziongrado,cz, www.penziongrado.cz

Penzion je asi rok v provozu, je přestavěn z kasáren, velmi pěkně zařízený. A co je důležité, jsou tam ochotni přijmout ke krátkodobým i trvalým pobytům i pacienty s HCH. Počítají i se specializovanými odděleními. Je to dobrá zpráva a příležitost.

Ing. Jiří Hruda

Na návštěvě u Jany Špatné



Příprava posteru

Účasníci setkání v Prostějově 2010

Převážná část multidisciplinárního týmu

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

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:
E-mail: info@huntington.cz www.huntington.cz
Sídlo společnosti: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové
PharmDr. 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. 38 – 2011
Tisk: Tiskárna Polonček Náchod
Počet výtisků: 550
Redakční rada: Ing. Jiří Hruda, Zuzana Maurová, PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Grafické zpracování obálky: Oldřich Beznoska – Lithos
ISSN1803-4500

TENA

Váš odborník na inkontinenci

Vysoce kvalitní absorpční kalhotky **TENA *Pants*** a **TENA *Flex*** poskytnou uživateli tu nejlepší ochranu při střední až těžké inkontinenci. Mají výborné absorpční vlastnosti, jsou 100 % prodyšné a dlouhodobě udržují pokožku suchou a zdravou.

Doporučte pomůcky TENA Vašemu klientovi.

SCA c/o Life

Více informací získáte na **www.tenacz.cz**
nebo na bezplatné TENA infolince 800 770 700

TENA®

Q Max® Active

Palivo pro Vaše srdce a aktivní život !!

Aktivní a okamžitě využitelný koenzym Q10 pro organismus

Až 8x vyšší účinnost při nižší dávce

Koenzym Q10 s garantovanou Kaneka QH™ účinností

FARMAX
Pečeť kvality

www.farmax.cz