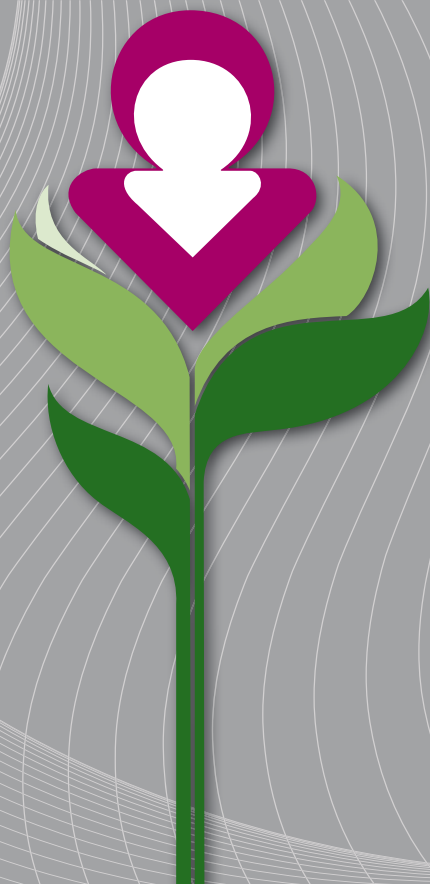


ARCHA

ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě



č. 39
2011

Výživa pro boj s nemocí

Jsem ráda, že má
maminka více síly.



NUTRICIA
Nutridrink

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.

www.vyzivavnemoci.cz

Nutridrink je potravinu pro zvláštní lékařské účely, potravinu 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:

Nejtěžší úlohou v životě je poznat, kterým mostem je třeba přejít a který zbořit.

Neznámý autor

To je odvaha... trpělivost snášet vše, co nám sešlou nebesa.

Euripides

Seznam zkratk

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

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

Vydáno s laskavou podporou firem:

Nutricia a.s.

SCA Hygiene products, s.r.o.

Elektrárny Opatovice a.s.

Beiersdorf spol. s.r.o

OBSAH

1.	Úvod	3
1. 1.	Nejtěžší úlohou v životě je poznat, kterým mostem je třeba přejít a který zbořit	3
1. 2.	Úvodní slovo	4
2.	Články	9
2. 1.	I při péči o své blízké máte právo na svůj život	9
2. 2.	Kongres IHA o Huntingtonově chorobě 2011 – Rodinný den	10
2. 3.	Stát už letos šmahem vyléčil tisíce invalidů	17
2. 4.	Obecně o klinických studiích	19
2. 5.	Studie Enroll-HD – aktuální informace k 20. 6. 2011	23
2. 6.	Dětský tábor pro děti z našich rodin	26
3.	Příběhy	31
3. 1.	Nada Urbánková – Nikdo není připraven na to, aby byl bit	31
3. 2.	Jak jsme zbavili Poppy prokletí Huntingtonovy choroby	34
4.	Informace	36
4. 1.	Preimplantační genetická diagnostika Huntingtonovy choroby v Gennetu	36
4. 2.	Preimplantační genetická diagnostika Huntingtonovy choroby	37
4. 3.	Prohlášení NRZP ČR ke schválení první části reformy zdravotnictví	37
4. 4.	Pane ministře, mluvte s námi!	38
4. 5.	Zákony sociální reformy – hlasování ve sněmovně	39
4. 6.	Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby	40
4. 7.	Odlehčovací neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě	43
4. 8.	Průtek nabízí chráněné bydlení	44
5.	Stalo se	46
5. 1.	NON-HANDICAP 2011	46
5. 2.	Mezinárodní den řídkých onemocnění	46
6.	Oznámení	47
6. 1.	HD Buzz	47
6. 2.	Dlouhodobý plán	47
6. 3.	Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK	47
6. 4.	Poradna při diecézní charitě v Hradci Králové	47
6. 5.	Noviny „MŮŽEŠ“	48
6. 6.	Kniha „PŘELET SMRTIHLAVA“ od pana Marka Vladára	48
6. 7.	Kniha „NUTRIČNÍ PODPORA“ od paní MUDr. Zuzany Grofové	48
6. 8.	Internetová poradna o výživě	48
6. 9.	Interporadna	48
6. 10.	MEDICAL FAIR BRNO – CENTRAL EUROPE – REHAPROTEX 2011	49
6. 11.	Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením	49
6. 12.	Pozvánka na podzimní rekondičně edukační víkendový pobyt	49
6. 13.	Program	50
7.	Kontakty	55
7. 1.	Kontakty na mezinárodní organizace	55
7. 2.	Kontakty na české organizace	56
7. 3.	Multidisciplinární tým, spolupracující s SPHCH	56
7. 4.	Kontaktní adresy členů rady SPHCH	58
7. 5.	Kontaktní adresy členů SPHCH	59
8.	Fotografie	61
9.	Huntingtonova choroba	63

1. ÚVOD

1. 1. NEJTĚŽŠÍ ÚLOHOU V ŽIVOTĚ JE POZNAT, KTERÝM MOSTEM JE TŘEBA PŘEJÍT A KTERÝ ZBOŘIT

Ing. Jiří Hruda



Skončily prázdniny, končí dovolené, začíná návrat k běžnému koloběhu práce a starostí, školy i služby. Zvládneme to všechno, při podzimních mlhách, náladách? Musíme zase myslet i na odpočinek a uvolnění, zabránit velké únavě z trvalého pečování o naše milé, najít si i aktivity, které nás budou znovu nabíjet. Pocit vyhoření je vždy kousek od nás a může nás dohnat. Je potřeba i myslet na to, že zatím ještě existuje i pomoc zvenčí ve formě různých služeb, které nám mohou život v rodině usnadnit.

Naše tvář dokáže ukázat všechno – jsme utahaní, ztrápení starostí o naše blízké. Vypráví o dějích a pocitech, které v nás probíhají. Vyzařuje spokojenost i nespokojenost, radost i smutek, zlobu i pokoj. Těžko můžeme svou tvář ovládat. Jsme pro své okolí dost čitelní.

Tak se těším, co ve vašich tvářích uvidím na víkendovém pobytu v Kolíně. Těším se na vaše vyprávění. Těším se i na to, jak vaše tvář bude zrcadlit i to, co se děje v srdci.

Při účasti na kongresu IHA v Melbourne jsem si uvědomoval, jak i v Austrálii, Tasmanii, Novém Zélandě prožívají rodiny s výskytem Huntingtonovy nemoci své velké starosti a obavy z budoucnosti. Pečovatelé o vývoj nemoci u nemocných členů a stále pozorování svých potomků v riziku, osoby v riziku žijí svůj život ve stínu pochybností a obav z budoucnosti. Mnoho členů tamních komunit se podrobilo testování na přítomnost genu HCH. Zdálo se mi, že i ti pozitivně testovaní jsou tak nějak vyrovnanější se svým osudem a nebojí se sdílet o svých reakcích, o svých plánech a podobně s ostatními, a to nejen ve společenství členů rodin s výskytem HCH, a s odborníky, ale že zřejmě jsou všichni v té multikulturní a mnohonárodnostní společnosti tak nějak přijímáni. Méně se bojí zakládat rodiny a hodně využívají PGD metodu pro příchod již zdravých dětí.

Je těžké v životě poznat, který most přejít a který zbořit.

1. 2. ÚVODNÍ SLOVO

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení a milí příznivci SPHCH.

Dnes, když začínám psát tyto řádky, myslím na všechny rodiny se stigmatem HCH a hlavně na všechny naše děti v riziku HCH. Myslím na všechny, kdo nesou toto břímě a zlobí se nejspíš na celý svět, proč zrovna já či my. Samozřejmě se mé myšlenky nesou v kontextu Mezinárodní konference huntingtonských organizací v Melbourne v Austrálii.

Přivezla jsem si z této daleké země v sobě pocit neuvěřitelné jednoty huntingtonských osudů v boji s HCH jak ve snaze pokořit díky vědě tuto zákeřnou nemoc, tak v osobním nasazení pečovateli o své nemocné, ale i osobní boj jednotlivců v riziku nemoci se snahou spojit se a nebýt s HCH sám.

Nemohu na tomto místě nevzpomenout na významné bojovníky v hledání diagnostiky a léčby HCH, na úžasnou a obětavou prof. Nancy Wexler, ale i mladého zapáleného vědce Jeffa Carrola a jeho bravurního partnera v medializaci HCH Charlese Sabine. Ano, je to tak. Tito tři v sobě nesou HCH a i přesto, anebo právě proto, nestojí v koutě, ale aktivně pracují pro celé světové huntingtonské hnutí.

Veškerá vystoupení v průběhu rodinného dne, který Australané uvedli mottem: „*Naděje-důstojnost-osvěta*“, kdy vystupovali zástupci huntingtonských rodin, především ze státu Viktorie. Byla jsem velice překvapená otevřeností při vyprávění jednotlivých příběhů. Vystoupilo několik mladých, kteří prošli prediktivním testováním. Najednou jsem si uvědomila, že se mění generace. Zakladatelé IHA nás pomalu opouští ze zdravotních důvodů, někteří již řady IHA opustili trvale. Díky jim za vše, co pro nás budoucí udělali. Najednou jsme slyšeli mladé, kteří se snaží mezi sebou spojit přes internet a vzájemně se podporovat a hledat odpovědi na své osudové otázky. Velice jsem byla potěšena, že generace mladých je zodpovědná k sobě, svým partnerům a potomkům, že chtějí vědět, zda jsou či nejsou nositeli genu HCH, že zvažují PGD diagnostiku pro své budoucí potomky, ale dovedou se mezi sebou veselit, družně se bavit a vzájemně si palce osudu.

Takže já si až v Austrálii potvrdila, kam musíme činnost SPHCH nově nasměrovat v dalších letech a že směr bude vlastně jednotný i s organizacemi z jiných států. Už před odjezdem do Austrálie na IHA konferenci jsem měla rozjednaný program na rekondičně edukační pobyt do Kolína, který by měl být zaměřen především k mladým, k osobám v riziku. V průběhu letošního roku jsem na základě dotazů z Poradny a rozhovorů pochopila, že naše děti jsou v úplně jiné pozici, než jsme byli my. Ony vědí, nebo alespoň tuší, co je HCH, jaký je průběh a důsledky nemoci. A prostě hledají odpovědi. Bylo by fajn, kdyby pochopily, že nejlepší místo, kde hledat odpovědi, je právě na rekondičních

pobytech SPHCH a u odborníků, na které najdou kontakty v Arše a na internetu. Podle všeho se zdá, že naše děti vědí, co chtějí, jen by bylo dobré, kdyby si ještě uvědomily, že SPHCH jim může pomoci a že není, důvod se obávat takového setkání. Musím přiznat, že mne to naplňuje jistým klidem, i když vždy to není s rozhodováním u mladých tak rozumově podložené.

Pro doložení uvádím jeden dotaz z Poradny, a my rodiče zamysleme se, která rada našim dětem je ta opravdu správná:

„Dobrý den, je mi 19 let a moje maminka trpí huntingtonovou chorobou v pokročilém stadiu. První příznaky se začaly objevovat, když jsem byla ještě malé dítě. Momentálně bydlím s rodinou její sestry. Mám poměrně dost konzervativní rodinu a jakékoliv rozhodnutí musím ještě i přes svůj věk prodiskutovat s nimi. Zhruba před rokem jsem s nimi řešila možnost testování, ale konečná odpověď zněla, že bude zejména kvůli několika měsícům různých psychologických testů lépe nechat záležitost plavat. Tehdy jsem souhlasila. Nicméně pořád ten nejistý pocit nemůžu dostat z hlavy a momentálně si spíše testování přeji. Chci se proto zeptat, jak moc důležitá je tedy přítomnost rodiny při tomto testování? Oporu v rodině mám, ale bojím se učinit rozhodnutí i přes jejich nesouhlas, raději bych situaci řešila v okruhu mých přátel. Jsem smířená s nejhörším, ale ráda bych se dověděla pravdu a to bez nepříjemných okolností. Děkuji předem.“

Víme však my, jejich rodiče, co bychom chtěli my a kam chceme směřovat činnost SPHCH?

Po nocích, kdy jsem v Austrálii nemohla spát, protože jsem byla v jiném časovém pásmu, jsem si přečetla zajímavou knihu, kterou dostal k narozeninám můj syn a která se jmenuje: „Umění vládnout“, napsal ji Tomio Okamura. Okamura ve své knize velmi cituje Tomáše Baťu, mluví zde o politicích, o české vládě, o Evropské unii, o národnostech a vztahu k práci, o bankách a především o mužích. Protože to jsou především muži, kdo jsou u moci, ve vládě, v politice, v médiích. A co o nich říká a co jim vytýká? Že nemají vize, životní cíl, a proto se v Čechách potácíme tam, kde se potácíme, mluví se o úplatcích a korupci a jinak, kde nic, tu nic.

Stejně neveselá je situace kolem státních dotací na činnost neziskových organizací, kolem lůžek pro pacienty s HCH a obecně kolem péče, i zdravotní, o hendikepované pacienty.

Stále s Ing. J. Hrudou komunikujeme s Národní radou pro osoby se zdravotním postižením, protože stále nám, čímž myslím zdravotně postiženým, kam pacienti s HCH patří, patientským organizacím, stejně tak jako sociálním lůžkovým i jiným zařízením, chtějí brát peníze, čímž komplikují, až ruší činnost celé řady veřejně prospěšných organizací. Stále se za SPHCH snažíme nebýt lhostejní k věcem, které se našich pacientů bezprostředně týkají. Jenomže to, že se snažíme nebýt lhostejní jen my dva za SPHCH, nestačí. Okamura cituje jednoho pastora z hitlerovského Německa: „Mlčel jsem, když zavírali komunisty, mlčel jsem, když zavírali sociální demokraty. Mlčel jsem, když zavírali Židy. Teď, když přišla řada na mě, už není, kdo by se mne zastal!“

Nechováme se náhodou stejně? Máme vizi? Vidíme dál než jen na sebe a dnes?

Nesnažíme si zakrývat oči a problémy si raději nepřipouštět?

V Austrálii jsme potkali pana fotografa Hanuše Fialu, který v sedmdesátých letech emigroval a nyní žije v Austrálii. Já jsem si postěžovala, že jsme nikde nepotkali Čechy

a že ani v imigračním muzeu není jediný český pas. A on prohodil, že není o co stát, že Češi v Austrálii stále nařikají, že za jejich problémy může komunismus a doba atd. a stále se dovedou babrat v nicotnostech a závist prý stále přetrvává. To není moc dobrá vizitka o nás jako národu. O ostatních Australanech však říká, že jsou úžasní. Když přijdou povodně, požáry, cokoliv, tak všichni jdou, zadarmo pomohou, posílají peníze aj. jako jeden muž. A v tom je síla. Tady je ta rozdrobenost a lhostejnost, že vše je zbytečné. V nás stále přetrvává doba minulé. Ale ta už minula!

Musím se opět vrátit do Austrálie k další malé epizodě, která pro ČR není příliš lichotivá.

Vezla jsem s sebou poster o činnosti naší SPHCH a po dohodě s Ing. Hrudou jsem uvedla jednak informaci, že nám MZ ČR velmi výrazně krátí dotace na základní činnost a že v ČR stále neexistuje jediné zařízení specializované na péči o pacienty s HCH. Paní doktorka Jenifer Thompson z Austrálie si vše velice pečlivě přečetla a poté se zeptala: „To opravdu nemáte ve 21. století žádné specializované lůžkové zařízení pro pacienty s HCH?“

Proto se obracím na vás, na všechny z rodin s HCH, především na osoby negativně testované, prosím přijďte, podělte se o své příběhy a pojďte pomáhat těm, kteří tak velké štěstí osudu neměli. Prosím, nenechávejte nás na to s Ing. Hrudou samotné, nedá se to v tak vysoké kvalitě a při tak narůstajícím zájmu o činnost SPHCH zvládat. Ukažte, že nejste jen Češi unařikání nad svým osudem, ale opravdu osobnosti, kterým o něco jde.

Vždyť všem nám jde o jedno, najít lék, HCH zastavit, proto je potřeba vstoupit do vědeckých studií. Vědci však nepotřebují jen nemocné, ale i zdravé, protože vše je třeba srovnávat. Jen apeluji na to, abyste vstupovali do studií, které vznikly ve spolupráci s Evropskou anebo nyní již i Mezinárodní asociací pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Podrobnosti o studiích budou také v programu podzimního setkání.

Ale vše není jen ve vědeckých studiích.

Další důležitá skupina je skupina manželek a manželů, kteří se postupem času z manželek a manželů mění v pečovatele. A pečovat o pacienta s HCH je běh na dlouhou trať. Může to trvat i 20 let. A v průběhu pečování se zcela změní životní náplň pečovatele a zcela se popírá jako jednotlivec s právem na regeneraci a čas pro sebe. A tady je potřeba se setkávat, vyměňovat si zkušenosti, svěřit se někomu, kdo má podobný problém a dokáže vás pochopit. Mimo huntingtonské hnutí nemáte příliš šanci najít podporu. Můžete se zde dozvědět, jak si pečování usnadnit, kde hledat a jakou pomoc zvenčí, čímž myslím fyzioterapeutickou, logopedickou, psychiatrickou a psychologickou a sociální pomoc. Nehrajte si na hrdiny, my všichni víme, že HCH je pořádné psychické i fyzické břemeno a je třeba pro sebe také někde hledat nové síly pro svůj nelehký úkol pečovatele.

Třetí skupinou, pro kterou se pokoušíme v posledních letech hledat pomoc, jsou naše nezletilé, pubertální a postpubertální děti, pro které je velice obtížné najít pomoc a odpovědi na jejich otázky. Čím více sleduji problémy dětí z rodin, kde je nemocný otec, matka či sourozenec, tím jsem smutnější. Problém vidím v tom, že okolí má pocit, že se jedná o normálně fungující rodiny. Ale všichni si musíme přiznat, že to nejsou normálně fungující rodiny, ba naopak, že tyto děti jsou z tzv. problematických rodin. Jenomže málokdo ze zdravých rodičů se odhodlá zajít do školy, do kroužků, které děti navštěvují, a promluvit

s učiteli. „Prosím, snažte se mou dceru syna chápat a přistupovat k ní k němu citlivě. Moje dítě má velký problém a byl/a bych vám vděčen vděčná, kdybyste dokázali vzbudit v mém dítěti důvěru a byli mu oporou.“ Možná se vám otevře více než doma. Samozřejmě je předání materiálu o HCH a o práci a komunikaci s dětmi z takovýchto rodin. Je to nesmírně těžké, není to český zvyk, stále se snažíme vše doma tutlat a pachtit se sami, ale to není správná cesta. Sama jsem tuto cestu zvolila, moje děti měly i svou psycholožku a byly jsme tak domluvené, že když budou mít problém, mohou kdykoliv za ní přijít i samostatně. A také tam chodily. Ještě nevím, zda jsem práci se svými dětmi zvládla dobře. Myslím si o sobě jednoznačně, že pro děti jsem udělala maximum, ale jako pečovatelka zatím nejsem příliš dobrá. Nemám dostatek tolerance, ale pravda je také, že jsem se řídila heslem jedné pečovatelky z Malorky, která mi řekla: „Nejdůležitější jsou děti a to ostatní se musí přizpůsobit.“ Ale pozor, zase jako matky máme díky ochrannářskému syndromu tendenci děti rozmazlovat a umetat jim cestičku, kam jsem já určitě sklouzla.

Někomu by se mohlo zdát, že jsem zapoměla na pacienty, ale to není pravda. Proč?

Protože pro pacienty jsme se celých 20 let snažili v ČR zajistit adekvátní péči. Není to sice ještě absolutně dokonalé, co pro ně děláme, ale za dvacet let máme obdobné možnosti jako ve světě. Máme půjčovnu zdravotnických pomůcek, skvělé lékaře, především ve VFN 1. LF UK v Praze; možnost léčby symptomů HCH stejnými léky jako ve světě; perfektně nám pomáhá s výživou pacientů firma Nutricia. Díky ní máme celou ČR pokrytou nutricionisty, kteří o potřebách pacientů s HCH jsou informováni. Horší je to v oblasti logopedie, ale i tam se nám vcelku daří. Rezervy jsou určitě ve fyzioterapii, i když všichni víme, jak pacientům intenzivní fyzioterapie a ergoterapie pomáhá zlepšit, nebo spíše udržovat jejich stav. Zde by bylo dobře, kdybychom se dostali více na jednotlivé zdravotnické fakulty. Výbornou vlašťovkou je zatím Olomouc a tým Mgr. R. Filipčíkové, Ph.D.

Rezerva je v lůžkových zařízeních pro pacienty, kteří již potřebují péči, protože jsou sami, anebo se již o ně rodina nezvládá starat, např. starí rodiče o nemocné děti, komplikovanější případy atd. Rozhodně není možné zastávat názor MZ ČR, že MZ ČR dělá vše pro to, aby pacienti s HCH mohli být v domácí péči. Lůžková péče je nutná! Zatím máme jen pilotní zařízení v Betanii v Náchodě, kde dosáhli v péči o pacienty dobré úrovně. V říjnu pojedeme s Mgr. Filipčíkovou do zařízení ve Štítech, abychom tam přiblížili zásady péče o naše pacienty. To by mohla být druhá příležitost.

Nyní maličko odbočím. Při psaní těchto řádků mne napadlo, protože je vědecky potvrzeno, že intenzivní fyzioterapie pomáhá, co kdybychom se pokusili s nějakou rehabilitační léčebnou domluvit, zda by se nemohli specializovat na huntingtoniky? Asi bychom možná museli nějakým způsobem zajistit přes neurology kódy na úhradu, ale podle mne by to mohla být dobrá cesta. Protože do lázní nemáme prakticky šanci a soukromá zařízení jsou drahá.

Tak toto by mohla být nová vize ve zlepšení péče kvality života našich pacientů.

Ale co vize pro **osoby v riziku, pečovatele a naše děti**? Pro ně musíme ještě mnoho mezi sebou, a ne jen já, pan Ing. Hruda a odborníci, které vyhledáme, ale především **všichni Vy** s huntingtonských rodin, udělat. **Jsmo jim všem moc dlužni**. Přece nejsme malé děti, které si myslí, že když si zakryjí oči, je problém pryč. To je přece opravdu

nezodpovědné od dospělého člověka, a hlavně se jedná stále o budoucnost **našich dětí a jejich dětí**. Protože domnívat se, že pro ně udělá česká společnost něco sama od sebe, je zcela naivní a především je to přenášení problému na někoho třetího, ale ten možná ani netuší, že nějaký takový problém je.

A uvědomte si, že huntingtonské hnutí má obrovskou vizi, sílu, a to jen proto, že přišli lidé jako Marjorie Guthrie, Gerrit Dommerholt, otec a dcery Wexlerovi, Christiane Lokhamp, Asun Martinéz a celá řada dalších, kteří vyšli do ulic a řekli: „Tady je obrovský celosvětový problém“ a svolali a spojili huntingtonské rodiny, vědce a odborníky.

Uvědomte si, že to, co nyní pro pacienty v ČR existuje, je jen díky nim. I v Čechách to byl Gerrit Dommerholt, který přijel a svolal naše české odborníky včele s MUDr. Janou Židovskou, CSc. A díky jim alespoň za to, i když zatím není léčba.

A teď pojdte Vy a udělejte alespoň něco málo pro sebe a svou budoucnost a budoucnost členů vašich rodin!

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 je **příspěvek na osobu na rekondičně edukační víkendový pobyt 300 Kč**. Přinutila 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 (724 903 243) a budeme společně hledat řešení. Opravdu jste všichni srdečně vítáni na rekondičně edukačním pobytu, zatím bylo všem s námi dobře. Máme dobré kuchařky, i napečou, ovoce zatím také nikdy nechybělo a s výbornou muzikou se příjemně při dobrém vínku pobavíte.

2. ČLÁNKY

2. 1. I PŘI PÉČI O SVÉ BLÍZKÉ MÁTE PRÁVO NA SVŮJ ŽIVOT



Celodenně pečovat o blízkou osobu je fyzicky i psychicky velmi náročné a pečující mohou snadno propadnout depresi a pocitům nedostatečnosti. Některé americké asociace, jejichž cílem je sdružovat a podporovat pečující, proto přijaly za svůj takzvaný Seznam práv pečujících. Tento dokument nemá právní, ale „pouze“ morální význam a jeho účelem je připomínat pečujícím jejich vlastní zájmy a práva.

PRÁVA PEČUJÍCÍCH V OTÁZKÁCH A ODPOVĚDÍCH:

Položili jste si někdy některou z následujících otázek?

Odpovědi na tyto otázky jsou vaše práva, tak jak je uvádí americký Seznam práv pečujících. Připomeňte si je v těžkých chvílích a nebojte se je uplatňovat.

Mám málo času, tak jak se mohu starat ještě o sebe?

Mám právo starat se o sebe. Není to výraz sobectví, ale dá mi to schopnost starat se lépe také o blízkého.

Ten, o kterého pečuji, si nepřeje pomoc nikoho zvenčí. Co mám dělat?

Mám právo požádat o pomoc zvenčí, dokonce i když můj blízký nesouhlasí. Musím si být vědom/a vlastních limitů a omezených možností!

Jak mohu žít vlastní život, když na mně závisí život někoho jiného?

Mám právo udržovat i ty součásti svého života, které nezahrnují osobu, o kterou pečuji – stejně tak, jako bych to dělal/a, kdyby můj blízký byl zdravý. Dělán co nejvíce pro milovanou osobu, o kterou se starám, ale mám právo dělat i věci jen pro sebe.

Jak mohu zůstat klidný/á, když mám pocit, že musím každou chvíli vybuchnout?

Mám právo mít zlost, cítit se depresivně a příležitostně vyjadřovat všechny negativní pocity.

Proč mám pořád dojem, že své povinnosti neplním dost dobře?

Mám právo bránit se proti všem vědomým i nevědomým snahám mých blízkých manipulovat mě prostřednictvím pocitů viny a/nebo deprese.

Jak mám překonat pocity únavy, vyčerpání a otupělosti?

Mám právo být hrdý/á na to, co se mi daří, a obdivovat odvalu, která je nutná pro to, co dělám.

Potřebuji někam odjet, ale jak mohu právě teď odejít?

Mám právo chránit svou individualitu a právo udržovat svůj vlastní život, na který budu moci navázat tehdy, až moje pomoc nebude dále potřeba.

(vek)

2. 2. KONGRES IHA O HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ 2011 – RODINNÝ DEN

Zpracoval Ing. Jiří Hruša



Covention and Exhibition Centre

nám jenom nalehko, většinou s holýma nohama, dámy jenom v lehkých sandálech, pánové v tričkách a košilích s krátkými rukávy. My jsme se halili o poznání více.

Místem konání bylo Covention and Exhibition Centre, Kongresové a výstavní centrum, krásná moderní stavba na břehu řeky Yarra.

Jako obvykle byl 1. den věnován jednání o agendě IHA, tzv. Bussiness Meeting. Program uvedla a řídila Tammy Gardner, příjemná a energická Australanka, předsedkyně organizačního výboru.



Zleva Beatrice Deshepper, Nancy Wexler, Asun Martínéz, Ann Jones, Alice Wexler

V tomto roce byl na řadě po dvouleté periodě světový kongres. Tentokrát se konal na druhé straně zeměkoule v Austrálii ve městě Melbourne, australský stát Victoria. Je to na jižním pobřeží Indického oceánu, velmi blízko k Antarktidě, tam projevuje její vliv tak, že se velmi často mění počasí a dovede fouknout studený vítr. V tomto ročním období tam bylo předjaří, proti našemu kontinentálnímu podnebí příjemné, teploty ráno 10 – 12 °C, odpoledne až 18 °C. Lidé chodili proti

Došlo také ke změně osoby předsedkyně IHA. Asun Martínéz ze Španělska předala žezlo Ann Jones z Austrálie a sestoupila na post místopředsedkyně. Ann je velmi statečná, organizačně schopná, lidská. Od roku 2006 pracovala jako sekretářka IHA. Před dvěma roky jí zemřel na HCH manžel, má dvě dcery ve středním věku, obě s projevy symptomů HCH.

Jednalo se také o možnosti vyloučení národních asociací, které nejsou pracovně aktivní a které neodpovídají na mailly, neplatí členské příspěvky apod. Speciálně byl jmenován Pakistan a Japonsko. Byli jsme proti a tak se dohodla kategorie „spících členů“, kteří budou dostávat dále všechny rozesílané informace a dokumenty. Všichni

doufáme, že překonají současnou letargii a budou informacemi vybaveni pro další práci a rozvoj.

Diskutovalo se také o důležitosti vydání nových pokynů k provádění testů, o protokolu. A také o jeho šíření a informování lékařů, genetických laboratoří a zájemců o testování.

Webové stránky IHA jsou již letitý problém (EHA je nemá vůbec). Asociace z USA přišla s návrhem, jak by mohly být stránky kultivovány. Samozřejmě zůstává otázka, kdo na nich bude pracovat. Každý má své starosti a na profesionální služby zatím nejsou prostředky. Jak je vidět, není to jenom problém SPHCH.

Pro členy zběhlé v angličtině bude k dispozici kniha našeho přítele ze Slovinska, Rudiho Jankovace, o situaci v Jugoslávii v době rozpadu, o historii HCH v této zemi a o vzniku slovinské asociace pro pomoc při HCH. Ta byla založena letos za pomoci a přítomnosti Christiane Lokhamp, development officer IHA.

NOVÝ VĚK KOMUNIKACE – NIKDO NEMUSÍ BÝT SÁM!!! **Mládeži, učíte se anglicky?** Ne-li, děláte velkou chybu. Od ledna 2012 bude spuštěn web HDYO, HCH Youth Organisation, čili organizace mladých z rodin s výskytem HCH. Projekt představil Matt Ellison, mladík z Anglie. Organizace webových stránek je hodně připravena. V projektu je již zapojeno 27 překladatelů do 11. řečí. Bohužel ne do češtiny. Nemá někdo zájem o spolupráci? Podívejte se na www.hdyo.org a přihlaste svou e-mailovou adresu, aby vám byly novinky zaslány.

Po krátké přestávce byl zahájen kongres IHA. Probíhal ve dvou sálech s přenosem na obří obrazovky.

Heslo kongresu: HOPE DIGNITY AWARENESS Naděje – důstojnost – osvěta/poznání

Jednotlivá témata:

- Mládež žijící s HCH
- Strategie vyrovnání se
- Zakládáme rodinu
- Zapojení multidisciplinární péče v HCH
- Vztahy
- Pečovatelé žijící s HCH

Většina řečníků a účastníci panelových diskuzí k jednotlivým tématům byli rodilí Australané, mluvící samozřejmě anglicky, ale s použitím pro ně běžných slangových výrazů.

Jako host vystoupil Charles Sabine, zkušený novinář a televizní reportér. Pracoval 26 let pro US network NBC News. Ve své pracovní kariéře prošel dvanácti válkami, šesti revolucemi, čtyřmi zemětřeseními a mnoha událostmi po celém světě. V roce 2008 se rozhodnul rozšiřovat osvětu, stal se průkopníkem-řečníkem ve prospěch vědeckého výzkumu a těch, kteří trpí různými demencemi a zvláště Huntingtonovou chorobou, která ničí jeho rodinu, sám je pozitivně testovaný. Tato role ho vede k účasti na různých evropských a světových dějištích, také v britském a evropském parlamentu. Jestli si čtenáři

Archy vzpomínají na článek, který jsem před časem přeložil o rodině, která se rozhodla pro PGD a narodila se jim zdravá holčička jménem Breeze, tak to byl jeho příběh. Mluvil jsem s ním o tom a velmi se divil, kam až a do které řeči se článek dostal. Breeze je teď čtyřletá opička, jak se sám vyjádřil, dobře prospívá a dělá jim radost. Na svém případě dokumentoval prospěšnost zúčastnění se v organizovaných testech, jako je Registry, Enroll a podobné, vědecky a eticky dobře vedené a organizované. Sám za sebe i doporučoval testování a podle toho plánování osobní a rodinné budoucnosti.



Dalším řečníkem byla legenda výzkumu HCH, profesorka neuropsychologie Nancy Wexler. Je také prezidentkou Nadace pro dědičná onemocnění. Je světově známá pro své dvacetileté výzkumy HCH ve Venezuele, kde zkoumala rodokmeny více než 18 000 lidí a odebrala přes 4 000 vzorků krve. Tato práce vedla k identifikaci genu pro HCH na raménku lidského chromozomu č. 4.

MLÁDEŽ ŽIJÍCÍ S HCH

V tématu Mládež žijící s HCH vystoupily se svými příspěvky dvě lékařky a vědecké pracovnice, které se zabývají studii mladých lidí a dětí z rodin s HCH. V Austrálii, Novém Zélandě a v Tasmanii je velký počet juvenilních forem HCH. Tito mladí lidé se cítí „jiní“ i uvnitř komunity dospělých nemocných. Název přednášky byl „Nejste sami!“. Ve 21. století je mnoho možností, jak být v kontaktu s dalšími vrstevníky a diskutovat s nimi o vzdělání, zájmech, možnostech. Je důležité, aby byli ve funkci obhájců svých zájmů v HCH komunitách i na venek. V živé diskusi vystoupili také mladí z rodin s HCH. Matka **Michele O'Brien** je nemocná už 17 let a v současnosti je již v pečovatelském domově. Michele se o nemoci dozvěděla ve svých 15. letech. Její 3 bratři jsou pozitivní. Michele pracuje v různých projektech pro mladé z rodin s výskytem nemoci a je velmi úspěšná při získávání podpory pro tyto rodiny.



Scarlet Elizabeth Egan

Sean Egan byl pozitivně testován před deseti lety. Říkal: „Můžete si představit, jak jsem se trápil, ale po počátečním zklamání jsem našel cestu, jak být svobodný“. Začal žít užitečný život tak, aby pomohl všem pozitivně testovaným lidem. Jeho otec byl nemocný více než 20 let. Jako propagaci HCH a na počest svého houževnatého otce udělal jízdu s vozíkem napříč Austrálií. V minulém roce se stal otcem Scarlet Elizabeth za pomoci PGD.

ZAKLÁDÁME RODINU

Judy McKenzie je členkou HCH komunity ve Victorii asi 15 let. Její maminka zemřela na HCH v roce 1985. Její sestra je nemocná a Judy je pozitivní. Je zanícenou širitelkou osvěty o HCH a snaží se poskytnout informace rodinám i široké veřejnosti. Odstěhovala se s manželem do Queenslandu, kde v práci pokračuje. Vdala se ve třiceti letech a prošla testem, který ukázal, že je pozitivní. Byla postavena před řešením – mít anebo nemít rodinu. Vzpomínala na toto období se smutkem a s lítostí, jak přijaté rozhodnutí ovlivnilo celý její život. To se událo před 18 lety a tak je ráda, že současná generace má více možností, jak mít rodinu a zdravé potomky.

Angela Weller pracuje jako sociální pracovnice v australské dětské nadaci. Má velké zkušenosti s vytvářením programů pro zlepšování života dětí, s rodinnou terapií a tvoří i terapeutické programy pro děti a rodiny s traumatickými zkušenostmi. Vychází z osobního pohledu na dopad HCH na její rozhodnutí, týkající se otázky, jestli má mít děti. Vyprávěla, jak to, že je v riziku formovalo významné její život po mnoho let i v době, kdy mít děti je přirozenou věcí pro většinu lidí. Postoupila prediktivní testování a to jí a manželovi usnadnilo rozhodnutí. Byla negativní a tím přestala být hrozba přenosu vadného genu aktuální. Tak už 10 let mají v rodině velmi očekávaného chlapce.

VZTAHY

Jo Anne Bevilacqua je profesionální sociální pracovnice. Ve své práci vyslechla mnoho zkušeností těch, jejichž životy jsou ovlivněny HCH. Nejen nemocných, ale i osob v riziku a rodinných příslušníků. Poznala jejich životy z mnoha stránek. V konverzaci nacházela podobnost citových stránek bez ohledu na osobní tělesné problémy. Nakonec si z těchto podobností mohla vytvořit model, kdy základem jsou obavy a myšlenky o celé rodině. Její přednáška vypovídala o tom, že se nejedná pouze o genetické faktory, ale také o rodinné city a citění, myšlenky a životní zkušenosti. Rozhodující je, že doprovázíme ostatní členy rodiny na cestě, ne jenom kvůli roli jejich péče a podpory, ale co je důležité, také pro příležitost rozmlouvat a zvládat vliv HCH na jejich životy teď a tady, ale i v budoucnu.

Fiona Fisher (neuropsycholožka) a **Roxanne Maule** (logopedka) ve svém příspěvku řekly, že ačkoli bývají patrné fyzické změny u pacientů, změny v myšlení a paměti nejsou až tak patrné. V mnoha případech se tyto symptomy projevují jako drobné poruchy v chování, které lidé v okolí příliš nezaznamenávají a vůbec je nepovažují za symptomy HCH, spíše za určité selhání, poruchu. Pro osoby s HCH jsou vztahy s nejbližšími často problematické, mohou být zmatené, s projevy rozmrzelosti, vzteku a jejich komunikace selhává. Chtěly upozornit na to, že u nemocných se mohou objevit různé poruchy v chování. Tento pohled připravuje na použití strategií a prostředků, které máme k dispozici tak, aby pomohly udržet nebo znovu ozdravit pozitivnější vztahy.

Pak vypovídaly dvě mladé dámy (25 let) o svých zkušenostech z rodiny s výskytem HCH.

Jessica Rice vyznává, že nejtěžší věc v životě je ztráta maminky v raném věku. HCH se u matky projevovala hlavně v tělesných symptomech, ale ne na její mysl, měla stále ráda

jak ji, tak její sestry. To cítila až do její smrti. Jessica cítila zvláštní spojení s maminkou v době, kdy už se vyjadřovala velmi obtížně a nemohla jim říct, že je miluje, viděla to v jejích očích. Chodila s ní na procházky, do obchodů a podobně. Přestože byla nemocná, neznamenal to, že by se změnil jejich vztah. Byla vždy její matkou a Jessica její dcerou. Na konci loňského roku se rozhodla, že se nechá testovat. Bylo to velmi těžké rozhodování. Stále si uvědomovala, že jí to prozradí její budoucnost. Negativním výsledkem byla šokovaná a velmi vzrušená. Je šťastná, až ohromená, ale to nic nemění na skutečnosti, že její sestry a bratranec jsou v riziku onemocnění a že její maminka už mezi nimi není.

Lauren Rufus se nedávno vdala a pracuje jako rehabilitační sestra a asistentka pro invalidní občany. Její nemocné matce je 50 let, babička zemřela na HCH v 71 letech. Matka pochází z 11 dětí, 5 jejích sourozenců je pozitivních. Také několik jejích bratranců a sestřenic je pozitivně testovaných. Sama se nechala testovat v roce 2008. Výsledek byl negativní. Rozhodnutí podstoupit test pro ni nebylo těžké, vždy chtěla po skončení univerzity jít na test. Celou dobu zápasila se skutečností, že matka má HCH. Vždy o tom společně hovořily velmi otevřeně. Sledovala, jak se za posledních 5 let matčin život dramaticky změnil. Matka to bere jako další krok. Je to velmi silná žena a celá rodina si jí váží. Při loňské svatbě Lauren odvedla chrámovou loď a přečetla svou řeč před 170 lidmi. Říká: „Nikdy nezapomenu na to, jak jsem na maminku ten den byla pyšná“. Ačkoli z toho byla nervózní, když musela jít a vystoupit před tolika lidmi, našla tu odvalu. Udělala to a bylo to s úsměvem od ucha k uchu. Maminčina rodina a blízcí přátelé jsou vždy ochotni pomoci. Je to těžké, když máte v rodině tolik lidí nemocných. Každý se snaží svým způsobem žít a pomáhat si navzájem. Poslední rok jsme měli štěstí a získali jsme agentury na pomoc při péči o maminku. Její stav se horší a měli jsme víc času s ní trávit čas ne jako její pečovatelé, ale jako její rodina. Doufám, že jednou budou mé děti tak hrdé na mne, jako já na svou maminku.

ZAPOJENÍ MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE V HCH

Toto téma bylo v režii holandských expertů na tuto oblast. Přiletěli do Melbourne představit zkušenosti v práci s organizováním péče pro pacienty s HCH. V Holandsku mají mnoho zkušeností se specializovanými centry.

Specializované centrum pro Huntingtonovu chorobu Atlant: Pečovatelské zařízení Heemhof je součástí centra Atlant, najdeme jej v Apeldoornu, městě ve východní části Holandska. Centrum má HCH jednotku pro 31 pacientů a denní stacionář pro 25 pacientů. V provozu je od roku 1979.

Pečovatelská skupina Topaz: Pečovatelský domov Overduin je části skupiny Topaz. Najdeme jej v Katwijk, městě v západní části země. Domov má HCH jednotku pro 73 pacientů a denní stacionář pro 27 pacientů. První pacienti přišli v roce 1966.

Pečovatelská skupina Noorderbreedte: Toto centrum nemá specializovanou jednotku pro pacienty s HCH, ale dosud je první skutečné speciální centrum v Holandsku a tak působí jako příklad pro oba výše jmenované domovy.

Holandská asociace pro pomoc při Huntingtonově chorobě byla založena v roce 1976 a hraje aktivní roli ve vývoji integrované péče společně se třemi pečovatelskými domovy.

V přednášce jsme byli informováni o způsobu realizace multidisciplinární péče pro pacienty s HCH a holandském přístupu. Cílem bylo zvýšit účinnost a efektivitu péče, snížit náklady a posunout nástup do pečovatelských domovů tím, že bude organizovaná řízená síť integrovaných specializovaných služeb, které budou splňovat potřeby pacientů s HCH a také jejich pečovatelů ve všech stádiích nemoci.

Výše uvedená tři centra nabízí plný rozsah služeb pro pacienty ve všech stádiích nemoci, včetně informací, konzultací, léčebné rady, zpracovávání a sledování jednotlivých případů, šíření znalostí, denní, respitní a dlouhodobou péči. Výsledkem je snadná dostupnost, vysoká kvalita integrovaného pečovatelského programu a šíření znalostí mezi pacienty, pečovatele a profesionály. Zátěž na informované pečovatele se snižuje, fungování pacientů se zlepšuje a mezery ve zdravotní péči se zmenšují a dokonce se jim předchází. Tím se posunuje nutnost nástupu do domovů a šetří se i náklady.

Poznámka redakce: U zrodu holandské asociace stál náš dobrý známý Gerrit Doermerholdt a měli jsme před lety možnost navštívit pečovatelské zařízení v Katwijkku a Apeldoornu. Což nám zařizoval také Gerrit.

STRATEGIE VYROVNÁNÍ SE

Huntingtonova choroba vyžaduje na pacientech i rodinách, aby se zabývali tělesnými, citovými i kognitivními (chování) problémy. Tyto problémy se mohou objevit izolovaně nebo v kombinacích a různě v různých obdobích průběhu nemoci. Poznání těchto těžkostí je důležitý první krok v pomoci pacientům a pečovatelům při vyrovnání se s následky nemoci. Správné metody vyrovnání se s nemocí, které nejlépe fungují, musí být ušity na určitý případ, na individuální situaci a budou se skládat z rad psychologa a určité medikace. Pro pacienta i rodinné příslušníky.

Paní **Jan Ferguson**, které je 64 let, vyprávěla svůj životní příběh. Vdávala se mladá, v roce 1964, má tři děti a osm vnoučat. Žije stále ve stejném domě, kam se v roce 1964 nastěhovali. Starala se roky o rodinu. Do práce se vrátila až v roce 1979, když začali s manželem podnikat. Firma existovala 20 let, až do doby, kdy museli přestat kvůli manželově nemoci a odešli do důchodu. Je sice nejraději doma, stará se o dům a zahradu, ale celá ta léta hrávala basketbal a tenis. Nyní je již nezávislá, což považuje za důležité. Tráví hodně času s vnoučaty a dochází do společenství, kde se může potkávat s lidmi v jejím věku, s podobnými zájmy, kde získala i velmi dobré přátele. Tak překonává samotu a vyrovnává se s důsledky nemoci svého manžela.

PEČOVATELÉ ŽIJÍCÍ S HCH

Prezidentka IHA, **Ann Jones** a její životní příběh:

U jejího manžela byla HCH diagnostikována v roce 1992 a zemřel v roce 2009. Na konci devadesátých let byly její dvě dcery testovány a jsou nositelkami genu pro HCH. Poznání diagnózy a uvědomění si, že její dvě dcery jsou v riziku onemocnění,

bylo pro ni zničující poznání. Uvědomila si problémy, které byly pro každého člena rodiny jiné.

Ann se s námi podělila o své myšlenky o tom, jak důležitá je osvěta a sebevzdělávání v roli podpory členů rodiny a v roli pečovatele. Snažila se držet krok s novými přístupy k této velmi komplexní nemoci. Udržuje si naději v nové postupy léčby. Uvědomuje si nutnost trvalého boje za lepší denní služby a podporu rodinám s HCH a ví, že vše zajistí pouze větší aktivita. Od roku 2006 pracovala jako sekretářka IHA a letos byla zvolena prezidentkou této mezinárodní asociace.

Co to znamená být pečovatelem?

Pečovatel může být definován jako příslušník rodiny, který není v riziku přenosu genu HCH, tak jako já, podotýká Ann. Zjistila jsem, jak je to těžké, když je člověk označen jako manželův pečovatel – když jsem přestala být manželkou a stala jsem se pečovatelkou, zdá se, že je to pokřivení vztahu a funkce. Ve skutečnosti jsem se o něj starala vždycky. Ale v kontextu s HCH, jakmile si uvědomíme, že člen rodiny má HCH, je nositelem genu nebo je v riziku, role „pečovatele“ začne být opravdová a vstoupíme na tobogan, zatím co členové rodiny bojují se svými stavy a vidinami budoucnosti. Nechtěla bych dávat rady, jak projít tím, co je často dlouhá a těžká cesta pro všechny členy rodiny, ale jak je důležité zajistit, abychom vždy měli naše hlavy nad vodou. Bývá to plavba neradostnými vodami a je to těžký úkol. Průlomové objevy ve výzkumu HCH pokračují, ale dennodenní problémy v praxi mohou být zdrcující a často na to můžeme zapomínat, když všemu čelíme. Moc to nepomáhá v neustálých obavách a samotě obklopující HCH uvnitř rodin. Pokud jako komunita máme zahnat historické stigma a strach, obklopující HCH, potřebujeme být více otevření v tvorbě pozitivních přístupů ke vzdělávání a osvětě o tom, co obklopuje naše rodiny.

Poslední vystoupení v IHA společenství měl **Dr. Andrew Churchyard**, neurolog, který se stará o asi 300 pacientů s HCH a pomáhá i rodinám s výskytem HCH. Byl také jedním z hlavních pořadatelů následujícího světového kongresu profesionálů.

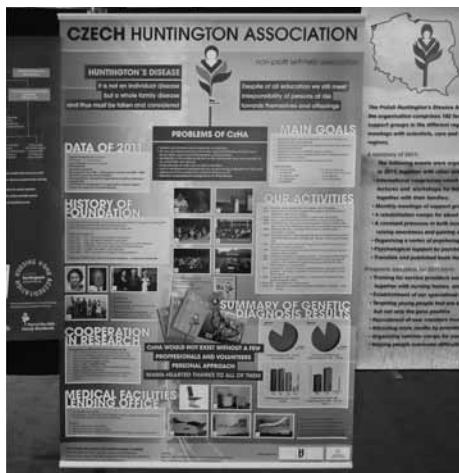
Říká jako specialista v HCH, že prvotní role je léčit zasažené pacienty v kontextu širší rodiny. Avšak úzké zaměření na postižené snižuje všeobecnou pohodu, jestliže funkce rodiny je podceňovaná. Z perspektivy profesionála, který pracuje s HCH rodinami, říká, že pečovatelé hrají ústřední roli v rozvíjení a koordinaci podpor, které řídí životy členů. Nadto se musí členové rodin zabývat tím, že jednoho dne se mohou vyvinout znaky nemoci i u nich a jsou tak stále pod tlakem. Lékařský model péče se zaměřuje hlavně na nemocné a často tak může zanedbat péči o pečovatele a komunitu. Pečovatelé často kladou důraz na zajištění nezbytné péče o své milované a nejsou někdy schopni přijmout podporu zvenčí, mimo jádro rodiny, a berou to jako znamení slabosti nebo vlastního selhání. Pečovatelé mohou dosáhnout stavu vyhoření a rozkladu před tím, než uznají, že potřebují podporu a pomoc zvenčí. V těchto případech i navzdory další podpoře z okolí nebývá péče o nemocného doma dlouhodobě udržitelná. Účelem této prezentace bylo diskutovat o potřebách pečovatelů a podpořit včasné přijetí podpory z vnějšku jako prevence v jejich mechanismu přijetí a vyrovnání se se situací lépe, než nechat dojít situaci do krizového stavu.

Další tři dny pokračoval Světový kongres profesionálů – lékařů, výzkumníků a dalších specialistů. Byl výborně obsazen řečníky na zajímavá témata, s možností výběru ve dvou

sekcích. V tomto článku se nechci dalšími podrobnostmi zabývat, z časových důvodů až příště.

Moc se mi líbila přednáška profesorky **Sarah Tabrizi** z Velké Británie, která měla název „Huntington’s Disease: Yes we can!“, česky „Huntingtonova choroba: Ano, my můžeme!“, kterou přednesla s jí vlastním temperamentem a optimismem.

Velmi zajímavá byla tradiční večerní shrnutí OzBuzz, které prezentoval novinář **Charles Sabine** a mladí vědci **Jeff Carroll** z Vancouveru a **Ed Wild** z Londýna. Prezentace odlehčila svým humorným zpracováním těžký přednáškový den.



Součástí kongresu byla i posterová sekce. ČR měla dva zástupce. Velmi zajímavý poster ve vědecké sekci o základním výzkumu huntingtonických prasátek, prezentovala Monika Baxa. A nejkrásnější poster, který prezentoval práci SPCH v laické sekci – autorky jsou Zdeňka Vondráčková a Pavla Šašinková. Tento poster se těšil velkému zájmu účastníků obou kongresů.

Nakonec dvě hesla pro povzbuzení:

Pamatujte si, Huntingtonova choroba je nemoc, ne noční můra.

Nový věk komunikace v celém světě, nikdo nemusí být sám!

2. 3. STÁT UŽ LETOS ŠMAHEM VYLÉČIL TISÍCE INVALIDŮ

Jakub Svoboda, Právo

Stát už letos šmahem vyléčil tisíce invalidů. Onou „zázračnou medicínou“ je přisněnější metodika posuzování rozsahu nemohoucnosti. Statisticky se tak počet invalidů u nás v posledních měsících rychle snižuje.

Vyplyvá to ze statistik České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ), podle nichž stát ještě loni v prosinci vyplatil přes 466 tisíc invalidních důchodů. Letos v červnu už ČSSZ



poslala o 7,5 tisíce invalidních důchodů méně.

Podle údajů za loňský rok, se kterými pracuje ministerstvo práce, by úbytek invalidů měl být dokonce ještě daleko výraznější.

Navíc k tomu dalším tisícům zdravotně postiženým stát důchody krátí, poté, co posudkoví lékaři překvalifikují míru jejich

FOTO: fotobanka Profimedia

invalidity na nižší stupeň. Už loni podle statistik ČSSZ nová léčebná kúra státu, opírající se o vyhlášku 359 z roku 2009, zabrala: celkem u 16 680 postižených se zdravotní stav rázem zlepšil, proti 7 442 lidem, jejichž stav se naopak zhoršil.

Hned o dva stupně invalidního důchodu se loni uzdravilo 6 565 osob. Vzhledem k tomu, že průměrný měsíční důchod ve třetím stupni se loni pohyboval kolem 9 660 korun a v prvním byl zhruba 6 100 korun, tak si státem vyléčení lidé měsíčně pohoršili v průměru o více než tři a půl tisíce korun.

U NEJVÍCE POSTIŽENÝCH STÁT UŠETŘIL POUHÝCH 23 MILIÓŇŮ

V součtu tak stát jen na těchto postižených lidech ušetřil zhruba 23 milionů korun. Pro dotčené lidi to přitom znamená ohrožení příjmovou chudobou, se kterou jim stát stejně musí později alespoň částečně pomáhat prostřednictvím sociálních dávek.

Z hlediska státu s jeho více než stomiliardovým deficitem to ale prakticky nic neřeší. Pro srovnání: výstavba jednoho kilometru české dálnice, jež jsou dlouhodobě označovány za předražené, stojí v průměru přes 220 milionů korun.

OPTIKOU ÚŘEDNÍKŮ

Podle vyjádření MPSV stát na zdravotně postižených „rozhodně nešetří a šetřit nehodlá na těch, kteří mají nárok na invalidní důchod“.

Opticky to tak skutečně vypadá. Pavel Gejdoš z ČSSZ uvedl, že celkový objem vyplacených peněz na invalidní důchody stoupl v letošním prvním pololetí oproti prvním šesti měsícům loňského roku o více než 600 milionů na 23,9 miliardy korun.

Je ale nutné zdůraznit, že mnohem vyšší částku než zmíněných šest set milionů představuje jen letošní valorizace těchto důchodů.

„Navíc tuto statistiku zkresluje i fakt, že zdravotně postižení, kteří nyní umírají, a invalidní důchod jim byl vyměřen třeba i před několika desítkami let, mají zpravidla nižší důchody než lidé, kterým je teď důchod nově přiznáván,“ upozorňuje předseda Národní rady osob se zdravotním postižením (NRZP) Václav Krása.

CHYBĚLO VÁM 8 % NEMOHOUCNOSTI, JDĚTE PRACOVAT!

Po pondělním článku Práva, že **stát očesává invalidní důchodce o peníze**, byly poradna NRZP a redakce Práva zavaleny desítkami reakcí a dotazů zdravotně postižených. Ptali se hlavně na to, jak se mají proti státu bránit.

„Je nějaká možnost postižené lidi v této věci nějak sjednotit? Například mně k vyššímu stupni invalidity chybělo podle vyhlášky pouze pět procent. Dělalí si s námi, co chtějí. Teď mi jenom zbývá bránit se u správního soudu,“ napsala Právu Miluše Linetová.

„K uznání snížené schopnosti mi chybělo osm procent. A tak jsem šla pracovat. Jenže zaměstnavatel mi dal výpověď s odůvodněním, že už neunesu přetížení. Teď беру pod-

poru v nezaměstnanosti a budu žádat o předčasný starobní důchod,“ svěčila se Právu Celestýna Novotná z Jemnice.

Invalidita prvního stupně je vyhláškou přiznána lidem, kteří mají tzv. pokles pracovní schopnosti nejméně o 35 %, ve druhém stupni je to o 50 a více procent. Invalidita třetího stupně se pak týká lidí se ztrátou pracovní schopnosti nejméně o 70 procent.

2. 4. OBECNĚ O KLINICKÝCH STUDIÍCH

(zdroj: Státní ústav pro kontrolu léčiv)

Dne 29. června 2011 se pod záštitou Státního ústavu pro kontrolu léčiv ve spolupráci s Koalicí pro zdraví uskutečnil seminář o klinických testech. Co to jsou klinická hodnocení u léčivého přípravku?

Klinické hodnocení (též se někdy užívá termín „klinická studie“) je systematické testování léčivého přípravku prováděné na zdravých dobrovolnících či na pacientech, jehož cílem je:

- **prokázání a ověření léčivých účinků přípravku**
- **zjištění jeho nežádoucích účinků**
- **určení farmakokinetických parametrů**

Posuzování návrhů studií, které mají být v ČR realizovány, nezávisle na sobě provádí Státní ústav pro kontrolu léčiv a nejméně jedna etická komise. Posuzování hodnoceného léku a stavby studie provádí odborní pracovníci SÚKL ve spolupráci s odborníky v daném klinickém oboru, pro který je lék určen. Předmětem posuzování je zejména zhodnocení poměru risk/benefit pro pacienty, vědecké opodstatnění provádění daného klinického hodnocení, dále pak zhodnocení kvality používaných léčivých přípravků a posouzení uspořádání studie, aby jejím provedením mohla být získána objektivní a kvalitní data a údaje. Etické komise se zaměřují zejména na zajištění ochrany a práv zařazovaných pacientů či zdravých dobrovolníků. Posuzují etické aspekty studie a opodstatnění jejího provádění, zajišťují informovanost pacientů či zdravých dobrovolníků, kvalitu a etičnost náborových materiálů, zajišťují pojištění zařazovaných subjektů, podávají návrhy na výši kompenzací a odměn a v neposlední řadě se vyjadřují k volbě zkoušejících = lékařů a vhodnosti vybraného pracoviště. Aby studie mohla být v ČR zahájena, je potřebné mít jak souhlas SÚKL, tak souhlas etické komise, v případě multicentrických klinických hodnocení také souhlas etické komise pro multicentrická hodnocení a pro každé centrum (pracoviště) i souhlas místní etické komise.

Co je Správná klinická praxe?

Standard pro plánování, provádění, vedení, monitorování, auditování, zapisování, analyzování a hlášení klinických hodnocení, který zajišťuje, že údaje a nahlášené výsledky jsou věrohodné, přesné, a že jsou chráněna práva a integrita subjektů hodnocení i důvěrnost údajů o subjektech hodnocení.

Co je to randomizace?

Náhodný výběr, tedy proces náhodného přiřazení subjektu hodnocení k jedné z léčebných skupin. Smyslem randomizace je omezení předpojatosti a zvýšení validity získaných dat.

Co je multicentrické klinické hodnocení?

Klinické hodnocení prováděné podle jednotného protokolu, ale na více než jednom pracovišti, a tedy prováděné více než jedním zkoušejícím.

Co znamená informovaný souhlas?

Proces, ve kterém subjekt dobrovolně potvrzuje svou ochotu podílet se na konkrétním klinickém hodnocení poté, co byl informován o všech aspektech klinického hodnocení, které jsou důležité pro rozhodnutí subjektu zúčastnit se studie. Informovaný souhlas je dokumentován formou písemného, podepsaného a datovaného formuláře informovaného souhlasu.

Co znamená označení klinické studie – zaslepení (Blinding/Masking)?

Postup, při kterém jedna nebo více stran v klinickém hodnocení není informována o začlenění do léčebné skupiny. Jednoduché zaslepení se obvykle týká subjektů klinického hodnocení, kteří nejsou informováni o začlenění do léčebné skupiny, a dvojité zaslepení se obvykle týká subjektů, zkoušejícího(cích), monitora a v některých případech analytika údajů.

Co jsou to studie bioekvivalence?

Bioekvivalenční studie, prováděné s cílem prokázat porovnáním farmakokinetických vlastností léčivých přípravků jejich terapeutickou srovnatelnost, tvoří v rámci klinického hodnocení specifickou skupinu. Tyto studie mají většinou stereotypní uspořádání a nelze je jednoznačně zařadit do žádné z typických fází I-IV. klinického hodnocení. Testované i srovnávací přípravky používané v bioekvivalenčních studiích mohou přitom být registrované nebo neregistrované v ČR. Klinické hodnocení v případě bioekvivalenčních studií je většinou prováděno na zdravých dobrovolnících. Vlastnosti referenčního přípravku jsou obvykle dobře známy, vlastnosti testovaného přípravku se s ohledem na analogické složení od referenčního přípravku příliš neliší. Podání testovaného a referenčního přípravku bývá nejčastěji jednorázové nebo krátkodobé.

Je střední Evropa pro farmaceutické firmy z celého světa lákavá pro provádění klinických studií?

Podle počtu předkládaných žádostí v ČR pravděpodobně ano. V ČR je řada vysoce kvalifikovaných pracovišť, která jsou schopna zadavateli poskytnout záruku kvalitně provedené studie v souladu se správnou klinickou praxí a zajistit platnost a správnost získaných údajů. Dalšími faktory je i ochota pacientů zúčastňovat se studií a vyšší počet pacientů s některými typy onemocnění, pro něž se nové léky testují.

Kdo hradí náklady na studie?

Náklady na studii hradí zadavatel studie, tedy ten subjekt, který studii realizuje. Většinou jsou to zahraniční (nadnárodní) farmaceutické společnosti, jejichž záměrem je zkoušený lék uvést v budoucnosti na trh. Odpovídá to povaze většiny studií, neboť v ČR převažují studie mezinárodní, probíhající na více pracovištích (tzv. multicentrické). Menší množství tvoří tzv. akademické studie, které jsou zadávány lékaři nebo odbornými společnostmi a financovány např. z grantů.

Jak často se stává, že lék, který úspěšně projde klinickou studií, pak v praxi prokáže takové nežádoucí účinky, že musí být stažen z trhu?

K tomu, aby závažné nežádoucí účinky a z nich vyplývající rizika léku vedly ke stažení léku z oběhu, nedochází příliš často. Mnohem obvyklejší je, že se provádí úprava podmínek používání přípravku, která se promítne do průvodní informace o léku (příbalová informace a souhrn údajů o přípravku). Takové situace SÚKL veřejně komunikuje.

Ačkoliv případy stažení přípravku nejsou příliš časté, jsou nevyhnutelné z toho důvodu, že klinické hodnocení léku se provádí za velmi přísných podmínek a obvykle zdaleka neodpovídá běžnému způsobu používání léku v praxi. V průběhu studie se pečlivě hlídá např. výběr pacientů, správné užívání léku, souběžná léčba jinými léky, nesmí se užívat žádné doplňky stravy, pít alkohol apod., což lze v běžné praxi ohlídat velmi obtížně. Navíc klinické studie jsou časově omezené, a řada nežádoucích účinků se prokáže až po dlouhodobém používání léků. Některé nežádoucí účinky lze identifikovat již v průběhu klinických studií. Jde zejména o takové účinky, které vyplývají z charakteru účinné látky obsažené v léku. Některé se projeví až v běžné praxi.

Jaká rizika obecně hrozí při testování nového léku?

V klinických studiích, kdy podávání léku ještě není dostatečně prověřeno na velkých souborech pacientů, určité riziko existuje. Toto riziko vyplývá především z charakteru léku a typu studie. Nejčastějším rizikem pro pacienty je to, že lék způsobí neočekávané nežádoucí účinky, které mohou být velmi závažné (např. vystupňovaná forma alergické reakce) nebo lék není pacientem snášen. Nejčastějším rizikem pro zadavatele je to, že lék nebude účinný nebo že z důvodu neúměrně vysokých rizik bude muset být zastaven jeho další vývoj a používání.

Při klinickém hodnocení léčiv nelze některá rizika předem vyloučit. Testovaný lék obvykle není prozkoumán tak, aby byly v dostatečné míře známy všechny jeho vlastnosti při použití u člověka. Na základě výsledků testování léků na zvířatech lze mnohá rizika identifikovat, avšak u některých skupin léků lze údaje získané u zvířat převádět na člověka jen obtížně. Takovou skupinou jsou zejména léky zasahující do imunologických mechanismů, ovlivňující specificky „lidské“ enzymatické systémy nebo působící u onemocnění, která nelze modelovat u experimentálních zvířat. Jak je již zmíněno výše, v žádné klinické studii, ani potom, při běžném použití léku, nelze zaručit jeho

absolutní bezpečnost. V klinických hodnoceních musí být účastníci vždy o předpokládaných rizicích předem informováni.

Zkouší se i u nás léky na zdravých dobrovolnících?

Studii, v nichž je zcela nová látka poprvé podána člověku, je v ČR prováděno velmi málo, ročně méně než 10. V takovém typu studií jde většinou o velmi malé počty účastníků, cca 24 v každé studii a účastníci obvykle dostávají finanční odměnu. Výše částky však není předmětem posuzování SÚKL a tyto údaje k dispozici nemáme. Tento typ studií obvykle probíhá na specializovaných pracovištích při stálém sledování dobrovolníků, kterým byl lék podán, aby mohla být v případě potřeby poskytnuta odpovídající neodkladná zdravotní péče.

Nejčastěji jsou u nás zdraví dobrovolníci zařazováni do studií bioekvivalenčních a studií farmakokinetiky (studie, kdy se po podání léku zjišťují jeho hladiny léku či jeho metabolitů v krvi, případně metabolity v moči. Zjišťuje se, jak dlouho lék zůstává v organismu, jak se vylučuje a kudy).

Charakter a zaměření prováděných studií se v posledních letech výrazně nemění – převažují mezinárodní multicentrická klinická hodnocení (studie) III. fáze, která jsou zaměřena hlavně na použití v onkologii a při kardiovaskulárních onemocněních.

Jaké jsou fáze testování?

I. fáze představuje studie/klinická hodnocení s prvním podáním léčivého přípravku lidským subjektům, nejčastěji zdravým dobrovolníkům. V těchto klinických hodnoceních se zjišťuje, jak je nová látka lidským organismem tolerována, případně jaký je její osud v organismu. Začíná se podáváním nízkých dávek, které se postupně zvyšují a hledá se maximální tolerovatelná dávka. Použité dávky se určují extrapolací z pokusu na zvířeti. Výzkum na zdravých dobrovolnících se neprovádí, je-li podání látky zdravému člověku vysoce nevhodné (např. u cytostatik). Počty zařazovaných subjektů jsou nízké (desítky zdravých dobrovolníků).

II. fáze – látka se poprvé podává v dané indikaci malému počtu vybraných, přesně definovaných nemocných (desítky až stovky). Ověřují se léčebné účinky na lidský organismus, hledá se vhodná dávka a zároveň se shromažďují i další údaje, např. o chování v organismu a snášenlivosti.

Potvrdí-li se v této fázi dobrá účinnost a přijatelně nízký výskyt nežádoucích účinků, přechází se do **III. fáze**. To jsou již studie s velkým souborem zařazovaných osob (stovky až tisíce pacientů), které mají na velkém počtu pacientů prokázat účinnost léčivého přípravku. Tedy upřesní, zda nový lék je u zvoleného onemocnění, určené skupiny pacientů a při zvoleném způsobu podávání účinný. Studie zároveň poskytnou další informace o bezpečnosti hodnoceného přípravku.

V ČR jsou převážně organizovány mezinárodní (účastní se více zemí) multicentrická (probíhá ve více centrech) klinická hodnocení (studie) III. fáze, která jsou zaměřena na širokou škálu indikačních oblastí. V posledních letech jsou klinická hodnocení nejvíce zaměřena na oblast onkologických, kardiovaskulárních a v poslední době i neurologických onemocnění.

Projde-li nový lék úspěšně všemi fázemi klinických hodnocení, lze všechny výsledky testování předložit k registraci léku státní autoritou (některé léky registruje v ČR Státní ústav pro kontrolu léčiv SÚKL, některé jsou registrovány Evropskou lékovou agenturou EMEA). Po zaregistrování je možné používat přípravek v České republice při poskytování zdravotní péče.

Uvedením do zdravotní péče však sledování nového léčiva nekončí.

Ve **IV. fázi** se shromažďují informace o výskytu nežádoucích účinků, o účincích při dlouhodobém podávání, nové informace o možných interakcích s jinými léky, o podávání speciálním skupinám osob jako jsou např. staří lidé, děti, gravidní ženy, dialyzovaní pacienti apod. V dlouhodobých studiích se např. sleduje, jak léčivo ovlivňuje mortalitu pacientů, tj. zda jeho podávání prodlužuje jejich život a zlepšuje jeho kvalitu (či naopak).

Jak hledat v databázi klinických studií?

Databáze klinických studií obsahuje informace o studiích povolených v České republice od roku 2008. Klinické studie (klinická hodnocení) slouží k prokázání bezpečnosti, účinnosti nebo jakosti nových léčivých přípravků.

Vysvětlivky:

zadavatel – název společnosti, která klinické hodnocení realizuje

číslo protokolu – identifikační číslo zadavatele pro dané klinické hodnocení

EudraCT number – evropské identifikační číslo pro dané klinické hodnocení

subjekt hodnocení – pacient nebo zdravý dobrovolník zařazený do klinického hodnocení

double – **blind** – dvojitě zaslepené (ani zkoušející, ani subjekt hodnocení neví, jakou léčbu dostává)

randomizace – náhodné přiřazení subjektu hodnocení k léčbě

multicentrické klinické hodnocení – studie probíhající dle jednoho protokolu na více centrech (může probíhat v ČR i mimo naši republiku) a je prováděna více zkoušejícími

placebo – lék bez účinné látky

MEK – Etická komise pro multicentrická klinická hodnocení

studie bioekvivalence – studie prováděné s cílem prokázat porovnáním farmakokinetických vlastností léčivých přípravků jejich terapeutickou srovnatelnost

2. 5. STUDIE ENROLL-HD – AKTUÁLNÍ INFORMACE K 20. 6. 2011

Přeložil Roman Adamczyk

Vážení členové komunity spojené s Huntingtonovou chorobou, zřejmě jste již měli možnost slyšet o nové studii nazvané Enroll-HD. Následující článek nabízí stručný přehled, časový harmonogram a některé podrobnosti týkající se zahájení uvedené studie.

Enroll-HD je velmi nadějná celosvětová iniciativa, do které se mohou zapojit rodiny z Evropy, Severní Ameriky, Latinské Ameriky, Austrálie a některých oblastí Asie. Tento projekt může být přelomový a čerpá z poznatků získaných v rámci studie COHORT ve Spojených státech, Kanadě a Austrálii, jakož i z obdobné iniciativy nazvané REGISTRY, která probíhá v Evropě a Asii. Projekt Enroll-HD je příkladem jedinečné spolupráce vědců a klinických odborníků z celého světa a může se stát jednou z nejpropracovanějších mezinárodních studií v historii medicíny.

Poznatky získané v připravované studii pomohou urychlit vývoj účinné léčby Huntingtonovy choroby, vznikne tak databáze informací o pacientech trpících touto nemocí (aniž by byli identifikovatelní podle osobních údajů) a úložiště biologických vzorků, které umožní vědcům a lékařům lépe pochopit mechanismus rozvoje nemoci. Shromážděná data budou dostupná odborníkům zapojeným do výzkumu HCH po celém světě a pomohou při přípravě kvalitnějších metod měření progresu choroby, zajištění lepší klinické péče a při zkrácení doby, která je potřebná pro realizaci klinických studií zkoumajících potenciální léčebné postupy.

PŘECHOD OD STUDIÍ COHORT A REGISTRY K PROJEKTU ENROLL-HD

Studie COHORT a REGISTRY nyní budou spojeny do jednotného globálního projektu Enroll-HD a většina pracovišť zapojená do zmíněných dvou studií přejde plynule do sítě Enroll-HD. Nově přibudou klinická pracoviště z Latinské Ameriky a dalších regionů.

Řada klinických pracovišť, která se účastnila projektu COHORT, plynule přejde do nové sítě Enroll-HD s tím, že lékařská vyšetření účastníků budou velmi podobná těm původním. Přechod od projektu COHORT k Enroll-HD však možná nebude tak hladký, jak se původně očekávalo. Zřejmě dojde ke krátkému přerušení pravidelných lékařských vyšetření, aby příslušná pracoviště mohla zavést nový výzkumný protokol podle směrnic nové studie Enroll-HD. Tento protokol musí být navíc před zahájením dalších lékařských vyšetření schválen místními etickými a správními komisemi.

Protokol pro studii Enroll-HD je ve fázi dokončovacích prací a klinická pracoviště se připravují na přechod k novému projektu. Pokud se v současnosti účastníte projektu COHORT, obdržíte konkrétní informace o přechodu k Enroll-HD přímo od příslušných výzkumných pracovišť. Pokud do sítě COHORT nepatříte, budete mít příležitost zapojit se do nového systému Enroll-HD hned, jakmile stávající i nová pracoviště v nadcházejících měsících oznámí oficiální zahájení projektu. Aktuality o pracovištích zapojených do sítě Enroll-HD naleznete zájemci na internetových stránkách www.Enroll-HD.org, jakmile konkrétní pracoviště zahájí svou činnost a začnou vyšetřovat pacienty.

ENROLL-HD – PŘÍPRAVNÉ PRÁCE

Výkonný výbor pro dohled nad projektem Enroll-HD (EOC) začal spolu s devíti pracovními skupinami (WG) připravovat podklady pro novou studii již na začátku tohoto

roku. Protokol určující průběh studie je již téměř dokončen a brzy bude zveřejněna jeho oficiální verze. Návrh protokolu a příprava klinických postupů probíhá tak, aby zajistily účinnou výměnu dat při zachování ochrany osobních údajů a anonymity účastníků. Důraz je rovněž kladen na bezpečné uchování a ochranu biologických vzorků v souladu s platnou národní legislativou.

Důležitou součástí návrhu a realizace studie Enroll-HD bude zřízení řady pracovních skupin složených z jednotlivců zastupujících různé části komunity spojené s HCH (lékaři, pacienti, rodiny, výzkumní pracovníci, právníci a obhájci práv). Účastníci by měli pocházet ze všech částí globální sítě.

Oficiální datum zahájení projektu Enroll-HD bylo původně plánováno na 1. července 2011, s ohledem na složitost přípravy klinického protokolu, který zajistí soukromí účastníků a bude zároveň právně i vědecky přijatelný v takovém množství států, se však toto datum ukázalo jako příliš optimistické. Aktuálním cílem je zajistit, aby co nejvíce pracovišť, která byla součástí studií COHORT a REGISTRY, přešla do systému Enroll-HD do konce roku 2011. Širší platforma by pak zahájila svou činnost v prvním čtvrtletí roku 2012. Další klinická pracoviště se pak postupně mohou zapojovat hned poté, co organizační schéma sítě Enroll-HD projde schvalovacím řízením v dalších jednotlivých zemích.

K zajištění standardizace sběru dat, řízení celosvětové studie a podpoře internetových stránek a sítí, jako je EHDN (Evropská síť pro HCH) vybrali organizátoři, tj. Výkonný výbor pro dohled nad projektem Enroll-HD (EOC) a Nadace CHDI, smluvní výzkumnou organizaci Outcome Sciences. Outcome Sciences je zavedená mezinárodní organizace se zkušenostmi v oblasti studií založených na registrech pacientů a podílela se na přípravě příručky „Pacientské registry pro hodnocení terapeutických cílů“ (<http://www.outcome.com/ahrq-registries-evaluating-patient-outcome.htm>), kterou iniciovala americká vláda. Organizace Outcome Sciences bude rovněž zajišťovat důležité podpůrné funkce v průběhu studie a jejích implementačních fází.

Pracovní skupina pro komunikaci nyní zahájí vydávání pravidelných aktualizací pro vědecké pracovníky zapojené do projektu i pro širší veřejnost. Aktuální informace se budou týkat činnosti jednotlivých pracovních skupin, zároveň budou připravovány internetové stránky pro pacienty, rodiny a odborníky. Již nyní je možné sledovat postup prací na projektu a rozvoj celé mezinárodní sítě na stránkách www.Enroll-HD.org. E-mailový zpravodaj je dostupný na adrese Info@Enroll-HD.org.

Vyzýváme i Vás, abyste se zapojili do činnosti mezinárodního společenství spojeného tématem HCH s cílem podpořit úspěch nového projektu. Kromě účastníků dosavadních sítí COHORT a REGISTRY se k projektu připojí i organizace Red Latinoamericana de Huntington (RLAH) z Latinské Ameriky.

Seznam zemí zapojených do projektů REGISTRY, COHORT a RLAH a rozhodnutých připojit se k nové síti Enroll-HD:

Argentina	Austrálie	Belgie	Brazílie
Chile	Česká republika	Dánsko	Ekvádor
Finsko	Francie	Itálie	Jižní Korea
Kanada	Německo	Nizozemsko	Norsko
Peru	Polsko	Portugalsko	Rakousko
Rusko	Singapur	Španělsko	Švédsko
Švýcarsko	USA	Velká Británie	Venezuela

Projekty COHORT, REGISTRY a Enroll-HD jsou podporovány nadací CHDI.

2. 6. DĚTSKÝ TÁBOR PRO DĚTI Z NAŠICH RODIN

TÝDEN POD OLYMPEM

MUDr. Alena Remešová

Na přelomu července a srpna se tábořiště Devítka u Police nad Metují proměnilo v osadu starých Řeků a antických bohů. V týdnu od 30. července do 6. srpna 2011 se



zde totiž konal dětský tábor. Mezi obyvateli tří řeckých městských států (tedy družstev, do nichž byli deltští účastníci tábora rozděleni) byly i děti ze SPHCH.

Spartanům, Olympanům a Delfanům vládla mocná Héra (vedoucí tábora MUDr. A. Remešová), doprovázená nejen svým manželem Diem, ale i suitou dalších bohů. Ti připravovali pro děti nejen zábavu, ale starali se i o jejich bezpečnost a plná bříska.

Děti se účastnily různých her tématicky věnovaných antickému Řecku. V nich měly posbírat co nejvíce bodů, za účast také dostávaly drachmy a kouzelné předměty jednotlivých bohů. Jejich celotýdenní snažení se jim pak vyplatilo ke konci tábora, kdy putovaly na Olymp a za pokladem. Každá hra měla předlohu ve starověkých bájích nebo skutečných událostech, se kterými byly děti ještě před začátkem soutěžení seznámeny. Chlapci se tak museli se zpěvem vydat hledat své Eurydiky do podsvětí, jednotlivá družstva valila „kámen“ na horu stejně jako Sisufos, vyráběla trojské koně, zakusila řecko-perské války i různé disciplíny olympijských her. Velmi nadšeně také všichni přivítali zpestření, které zajistili příslušníci Armády ČR, Břetislav Veselý, Radek a jejich kamarádka Marie. Ti přepadli v podvečerních hodinách tábor a snažili se unést některé vedoucí a ukrást táborovou vlajku. Děti, ačkoliv o přepadu do té chvíle nic nevěděly, se však velmi statečně vojákům postavily a své vedoucí i tábor ubránily. Zbytek večera a část dalšího dne pak patřily ukázkám ošetření různých zranění, nácvikům první pomoci a projížďkám ve vojenském záchranářském autě, kterým byly děti naprosto unesené.

Kromě her však měly děti také určité povinnosti. Jednotlivé týmy se střídaly jako služby v kuchyni, pomáhaly vařit a mýt nádobí, ale také řezat dřevo. Zvláště pro některé kluky to bylo poprvé, kdy drželi v ruce pilu a sekeru a tato činnost je (poněkud překvapivě) skutečně nadchla. Ve volném čase si pak zájemci mohli metodou savování vyrobit originální tričko nebo ozdobit sádrový odlitek vlastního obličeje. Tábor byl zakončen již zmíněnou cestou na Olymp, hledáním pokladu a společným táborákem.

Děti i vedoucí si společné chvíle užili a všichni se i přes náročnost některých disciplín odreagovali. Pobyt na čerstvém vzduchu a v krásné přírodě CHKO Broumovsko prospěl všem účastníkům, přičemž zvláště na dětech ze SPHCH byla vidět výrazná změna. Během táborového týdne si našly nové kamarády, vyzkoušely spoustu různých činností a Devítku tak opouštěly usměvavé a opálené, i když přeci jen možná trochu unavené.

ŘECKO VE VYSOKÉ SRBSKÉ

Mgr. Tereza Andělová

Ve dnech 30. 7. – 6. 8. 2011 se na TZ Devítko ve Vysoké Srbské uskutečnil letní dětský tábor inspirovaný antickým Řeckem „Cesta na Olymp“. Tábora se zúčastnilo 26 dětí ve věku od 1,5 do 15 let (z toho 9 dětí ze SPHCH) a 10 dospělých.

Tábor vedla MUDr. Alena Remešová, která též zajišťovala zdravotní péči. Alena Remešová pořádá tábory od r. 1997, vždy s jinou tematikou – pravěk, starověký Egypt, Amundsenova výprava, rytíři ve středověku, indiáni, western... co asi bude příští rok?



sloužila Gabča Penková, za což jí patří velký dík. Kronika z tohoto i minulých táborů bude k nahlédnutí na příštím táboře v r. 2012 ve Vysoké Srbské.

Antický tábor se všem (nejen dětem, ale i dospělým – kdy se někomu stane, aby si mohl zahrát na boha?) moc líbil, ani se nikomu nechtělo odjet, a tak nezbyvá než se těšit na další rok.

POJĎTE S NÁMI NA OLYMP

Gabriela Penková

Společnost pro HCH každoročně pořádá letní tábory pro děti. Letos u říčky Židovky poblíž Vysoké Srbské. V předchozích bžích se tu vystřídalo již několik témat: Indiáni, Western, Egypt... Chtěla bych vám popsat letošní tábor na téma „Starověké Řecko“.

Když jsme přijížděli, hrozně lilo, ani déšť a zataženo nám nemohlo zabránit v tom, abychom hráli celý den hry. Třeba, že jsme je hráli ve stanu v jídelně. Poté, co jsme

Děti se po převlečení do antických kostýmů staly na týden Řeky a rozdělily se do 3 městských států: Olympia, Delfy a Sparta. Dospělí představovali jednotlivé olympské bohy, zvlášť Zeus si svou roli velmi užil.

Program byl pestrý – archeologické hry, Odysseovo putování, řecko-perské války, přepadení tábora Peršany, výroba sádrových masek, olympijské hry, putování do podsvětí, rétorika a divadlo, luštění zprávy psané řeckou abecedou, Trojská válka, Paridův soud, nechyběly ani noční hlídky, příprava dřeva, zdravotnická štafeta nebo samostatné vaření na ohni.

Vrcholem tábora byla pokladovka „Cesta na Olymp“, kdy byly děti po zdolání několika úkolů (výroba vodního mlýnku, střelba, hádanky, překonání „řeky Styx“, vaření bylinkového čaje atd.) odměněny „zlatým“ pokladem. A pak už jen závěrečný oheň, úklid a cesta domů.

Z tábora máme mnoho fotek, jsou k nahlédnutí na: www.uloz.to/9932785/tabor-recko-2011-zip

Také kronika nechybí, o zaznamenání našich činů pro budoucí generace se za-



dohráli seznamovací hry, přišla svačina: buchty z domova. Později jsme byli rozděleni do týmů, které dostaly svá jména podle řeckých měst: Delfy, Olympie a Sparta. Vždy nejstarší člen týmu byl zvolen vedoucím.

Každý tým si vytvořil vlastní vlajku z barevných látek. Táborovou vlajku, kterou vytvořila vedoucí Hanka, jsme bohužel mohli vztyčit až o několik dní později, kdy se выясnilo. Ten den nás vedoucí bohové svolali ke stožáru, kam jsme přišli v našich bílých šatech z domova, které jsme si oblékali ke slavnostním příležitostem. Na některé byl pohled dost legrační, jiným naopak slušel.

Měli jsme 11 bohů: Héra, Zeus, Hádes, Poseidon, Hefaistos, Athéna, Afrodita, Artemis, Áres, Dionýzos, Deméter.

Zdejší Řekové však uctívali některé bohy jinak: Hera (Margarín), bohyně rostlinných tuků a margarínů; Anténa, bohyně zpráv a vysílání; Dementer, bohyně ústavů pro mentálně postižené. Chudáčci bohové! Snad jen na Dionýza jsme si nic nevymysleli, přijel totiž až na konec tábora.

Jak jsem již řekla, na táboře jsme hráli spoustu her a já bych chtěla popsat jednu, která mi obzvláště utkvěla v paměti.

Hra Sklizen

Celá pravidla si nepamatuju, byla totiž zdouhavá, nějaký čas trvalo, než jsme je pochopili. Tak tedy jen některá.

Cílem hry bylo zorat a osít pole (plácek 4x4 m, ohraničený kůly a provázek). Při orbě musel mít vůl (člen týmu) okované čtyři nohy a silné bučety, rovněž musel být samec.



Úroda musela být svázána provázky (které nám daly) do deseti snopů, které stály. Pak odvézt snopy do mlýna vzdáleného asi 50 metrů v pytli obvázaném mašlí (opět člen týmu). V mlýně jsme museli pantátu mlynáře pozpátku požádat, aby nám semlel mouku. Bylo v tom však několik háčeků. Pytel musel být dopraven ve vodorovné poloze, do mlýna musel dojet i trakař. Úroda zrála 120 dní, přičemž 1 den = 1 oběhnuté kolečko kolem pole. Co v pravidlech nebylo zakázáno, bylo povoleno. Jen si představte, my jako hlupáci obíhali pole a pak se nám vedoucí – bohové vysmívali,

že jsme to nemuseli dělat. Ženy měly šátky a sukně, muži kravaty. Orba pole je mužská práce, setba a zavlažování ženská. **V průběhu hry byl zákaz změny pohlaví!** Voda a osivo bylo k získání u bohyně Deméter. Rodina (tým) však musela při veršované prosbě stát na **třech nohách a dvou rukách**. Zkrátka, hra byla velmi legrační.

Také nikdy nezapomenu na orientační běh, který jsme zkazili. Nebo na přepadení zuřivými vojáko-indiány (později se z nich vyklubali zdravotníci), kteří házeli do tábora dýmovnice (jednu hodili i do stanu) a unášeli děti. Ukázali nám sanitku, ve které jsme následovně dělali dobrodružné jízdy.

Tímto článkem jsem vám hlavně chtěla říct, jak moc se mi na táboře líbilo. Rozhodla jsem se, že se zúčastním dalšího tábora příští rok, tentokrát na téma pravěk.

Pozdrav od Petra všem táborníkům

Dostali jsme zprávu od Petra Bělohradského, který je v současné době na misi v Afganistánu. Moc se těšil, že se zase zúčastní tábora, ale mohl přijet jenom na skok. Pak odlétal na 6 měsíců daleko, daleko. Moc pozdravuje táborníky a my mu moc přejeme šťastný návrat. Tady je fotografie, jak se v Afganistánu „opaluje“.



3. PŘÍBĚHY

3. 1. NAĎA URBÁNKOVÁ – NIKDO NENÍ PŘIPRAVEN NA TO, ABY BYL BIT

Katolický týdeník 16/2011

Její vyprávění místy působilo jako kázání v kostele, občas jako příběh z romantické knihovny a jindy zase jako pohádka se smutně krásným koncem. Želivský klášter byl pod sněhem, NAĎA URBÁNKOVÁ nemocná a já napjatý, zda se mi podaří nějakou otázkou vyvést ji z klidu. Odpovídala na všechno, neodmítla žádné téma. Zatímco já v té zimě popíjel horký čaj, ten její při poutavém vyprávění postupně stydlul.

Naděžda není typicky české jméno...

Můj otec Emil Balabán pocházel z Ukrajiny, ze Zakarpatské Rusi. Když odtud po první světové válce odcházeli lidi za prací do Československa, potkal v Krkonoších mou matku. S ní pak měl tři dcery. Jedna moje sestra se jmenuje Vlasta, druhá Drahoslava, já jako jediná jsem dostala ruské jméno: Naděžda Anna.

Neměla jste někdy s ruským jménem u nás potíže?

Vůbec ne. Málokdo věděl, že jsem Naděžda, vždy jsem se představovala jako Naďa. A když náhodou někdy došla řeč na Lenina a Naděždu Krupskou, dělali si z toho lidi spíše legraci. Já osobně jsem za to jméno velmi ráda, protože znamená naději. A naděje, ta umírá poslední...

Ruština je asi jediný jazyk, v němž jsou tři božské ctnosti zároveň oblíbená křestní jména: Věra, Naděžda, Ljubov...

U nás se o otcově původu vůbec nemluvalo, takže jsem dlouho netušila, že mám i ruské kořeny. Ale ve škole mi ruština vždy šla, dodnes bych se asi domluvila. Otec umřel, když mi bylo devět let. Byla jsem křtěná i biřmovaná, pak přišel bolševik, pana faráře vyhnal, zavřeli kostel a byl šmitec. Jako dítě jsem nevnímala, co se děje: junáka vyměnili za pionýra, místo hnědého šátku jsme dostali červený... A místo angličtiny či němčiny se učila ruština. Uplynulo mnoho let, než jsem se začala zajímat o svůj původ a zjistila, že otec měl ještě dva bratry a jednu sestru. Když táta zemřel, maminka napsala jeho matce do zakarpatského městečka Dubé u Ťačova a od ní pak dostala dopis, v němž babička vysvětluje, jak to bylo s jejich rodinou. Pak tam matka ještě několikrát psala, ale už nedostala odpověď. A tak si ve svých jedenasedmdesáti letech říkám, zda bych se tam neměla jet podívat...

Jakýsi návrat ke svým kořenům...

Čím jsem starší, tím víc mám touhu ta místa poznat. Zakarpatská Rus má zajímavou historii, pohnuté osudy a je to prý nádherná krajina. Lidé se zadumanou duší, podivným smut-

kem v očích, jakoby vnitřně připravování pro všechno to, co je má potkat. Asi před deseti lety jsme se s dcerou dívaly na americký film, v němž hrál jakýsi poloplešatý pán v brýlích, který se jmenoval Bob Balabán. Jsem vnitřně přesvědčena, že patří do naší rodiny, měl tak typické rysy mého otce... Myslím, že bych se tím výletem za svými předky dozvěděla ještě mnoho zajímavého.

Udělejme si však výlet do počátků vašeho zpívání. Mladá pětinasobná Zlatá slavice. Byla jste na kariéru připravena?

Když na to zpětně vzpomínám, dalo by se říct: Andulka ke štěstí přišla. Jedinou kulturu u nás byl pojízdný biograf, který k nám jezdil jednou za čtrnáct dnů. A pak malé rádio, kde jsem poprvé slyšela zpívat Jarmilu Šulákovou a byla tím absolutně unesena. Nikdy jsem nikam nechodila, neprosila, netukala na dveře. Vždy přišel jakýsi zásah shora. Čím jsem starší, tím hlouběji vnímám víru v Boha a dnes jsem přesvědčena, že mě vždy Pán Bůh nejen někam poslal, ale že mi k tomu přidal i anděly. Vždyť jsem byla obyčejné venkovské trdlo, které takzvaně náhodou přišlo do Prahy, protože mi „náhodou“ poslali dopis z Barrandova a pak mě „náhodou“ přijali do Semaforu. Vystudovala jsem zdravotnickou školu v Trutnově, nikdy by mě nenapadlo, že budu profesionální zpěvačkou. Po škole jsem dostala umístěnku do nemocnice v Josefově, kde mě uviděl jistý zubař a přivedl mě do místního divadla. Dívala jsem se na představení, spadla mi čelist, sepjala jsem ruce a říkala: „Pane Bože, kdybys mohl nějak způsobit, abych mohla stát na jevišti a zpívat.“

Bylo tam i to „Pane Bože“? Přetrvávala ve vás dětská víra v Boha?

Určitě. V té době bylo těžké setkat se s někým, s kým se dalo otevřeně mluvit. Měla jsem velké štěstí, že jsem se v Semaforu seznámila s báječnými lidmi, kteří mi ukázali i tu cestu, o které se veřejně nesmělo mluvit. Právě díky dobrým lidem kolem sebe jsem nikdy neztratila víru v Boha. Cesta, kterou jsem si prošla, byla cestou, kterou jsem musela projít, a nezbyvá mi, než ji pokorně přijmout. A svým způsobem jsem za ni vděčná.

To už ale mluvíme o době, která vás nešetřila. Problémy v osobním životě, neúspěch v podnikání, nenadálá vážná nemoc...

Na žádnou velkou ránu v životě nemůžete být připravený jinak než vírou. Nikdo vám dopředu neřekne, že za půl roku dostanete tak silnou ránu, že se svalíte na zem. Nikdo není připravený na to, aby byl bit a aby ho něco moc bolelo. To pak přijde, bolí to – a vy to jen musíte zpracovat. Bez stresu, bez hysterie. Teprve pak se ukáže víra v praxi.

Přitom si leckdo z nás myslel, jak jste stále úspěšná a šťastná...

Byla to skrumáž neštěstí, která z počátku vypadala jako to nejlepší, co mě mohlo v životě potkat. V tom vidím přístup ďábla: všechno, co se mi nabízelo a co se později ukázalo jako mé největší životní neštěstí a omyl, mi bylo představováno jako něco neskutečně krásného. I ten člověk, který mi tolik ublížil, vypadal jako nejúžasnější muž, jakého jsem mohla v životě potkat. Ve snu by mě nenapadlo, že nás s dcerou jednou připraví o všechno, vyžene z domu, bude k nám sprostý a vulgární... Dnes i díky premonstrátům, kteří mi nesmírně pomohli, vím, že i on má na tomto světě místo a nějaký důvod, proč existuje. Jedna

bajka říká, že na břehu řeky stála liška, která chtěla přeplavat na druhý břeh. Přišel k ní štír a ten ji prosil, aby ho převezla na druhou stranu. Liška mu ale řekla, že je příliš nebezpečný, mohl by ji kousnout a ona by se utopila. Štír na to: „Liško, kdybych tě kousnul, utopil bych se taky.“ A tak mu liška uvěřila, vzala ho na svá záda a vydala se plavat. Uprostřed řeky ji štír kousne, a než se oba utopí, liška se k němu otočí a ptá se proč. A štír odpovídá: „Liško, já nevím, já jsem musel...“ Některé věci musely přijít. I když nevíme proč.

Máte problém tomu muži odpustit?

Ne, člověk se musí naučit odpouštět. Každý máme od Boha na tomto světě narýsovanou nějakou cestu. A na té cestě potkáte lidi, kteří vám promíchají život a někdy obrátí naruby. A pak zase jiné, kteří vám v tom neštěstí hodí záchranný kruh a připomenou vám, že se má jít dál.

Mluvíte už o želivských premonstrátech, kteří se vás ujali doslova jako bezdomovce.

Objevili se v době, kdy jsem opravdu nevěděla, jak a z čeho budu žít. Byla jsem bez prostředků. Absolutně. Neměla na zaplacení jediné obytné místnosti, neměla žádný stálý výdělek. A s dcerou, která mě v té době ještě potřebovala i jako živitelku. A přesně v té době mi zavolal jeden student teologie (*Gottšalk Karol Lovaš, nyní na Univerzitním pastoračním centru v Ružomberku – pozn. red.*), jestli bych nepřišla do Bratislavy a nezaspívala tam pro vězně. Zadarmo. A já kývla, přestože jsem neměla z čeho žít a sama jsem se cítila jako vězeň. Zpívala jsem v nádherném kostele sv. Vincenta v Ružinově a pak mě pozval, abych se přijela za ním podívat do premonstrátského kláštera v Želivě. Přijela jsem a už jsem tady zůstala.

Pád z vysokého standardu do úplné materiální bída. Bolí to?

Jak koho. Mne jen malou chvíli. Spíš jsem měla zlost sama na sebe, jak jsem mohla být tak naivní a hloupá. Když jsem se přestěhovala do Želiva, najednou mi došlo, co vlastně člověk potřebuje ke šťastnému životu a co ne. Jen pár základních věcí, dobrou postel, místo, kde se umyje, uvaří si kafe... Jedinou starost, kterou jsem měla, byla moje dcera. Bála jsem se, že i ji jsem připravila svou nerozvážností o všechno. Nikdy jsem nechtěla, aby musela počítat, jestli má dost peněz na polévku nebo na čaj... Už jsme si to dávno vyříkaly. Nic mi nevyčítá.

Věříte, že se člověku vrací, jak se chová k druhým?

Určitě. Je důležité si to uvědomit. Všechno se nám vrátí, i když třeba ne hned. Lidé se mě někdy ptají, jak je možné, že dostávám od života takové rány. A já jim odpovídám: Prostě se musím ještě něco naučit, asi jsem v životě něco zanedbala a mám k tomu dojít právě tímto způsobem.

Jiří Brabec, Jiří Grossmann, Jiří Šlitr, Miloslav Šimek, Karel Černoch – vaši blízcí, kteří již nejsou mezi námi...

A režisérka Eva Sadková. A taky moje maminka... Byly doby, kdy pro mě smrt znamenala velkou tragédii a smutek. Dnes už vím, že i když je to smutné, k životu smrt patří.

A že ten smutek v nás vyvolává spíše vědomí, že už dotyčného neuvidíme, než vědomí, že druhému není dobře. Jsem přesvědčená a cítím to, že všichni mí blízcí, co umřeli, jsou stále vedle mne.

Padl na vás smutek, když jste se dozvěděla o rakovině?

Víte, že ne? První, co mě tenkrát napadlo, byla otázka, kolik mám času. Uvědomila jsem si, že když to bude málo, musím dát ještě velmi rychle a velmi mnoho věcí do pořádku. Nejtěžší to bylo říct dceři. Přestože je to silná osobnost, zalily se jí oči slzami. Teprve po roce se přiznala, že po našem rozhovoru týden v kuse brečela. Najednou jsem dostala od Pána Boha sílu, abych se s tou potvorou – nemocí poprala. Nedávno mi paní doktorka řekla, že 80 % úspěchu mého uzdravení je můj optimismus a víra; oni k tomu dodávali už jen chemikálie.

Cítíte se být šťastná?

Ano, jsem šťastná. Když člověk projde takovými maléry, uvědomí si, co ho činí šťastným. Začne si vážit zdraví. A taky pár dobrých lidí, o kterých ví, že jim může zavolat třeba ve tři hodiny ráno. Uvědomíte si, že máte dítě, které jste nemuseli mít. A taky že stále můžete něco dělat a být užitečným.

Představte si, že by všechno dopadlo jinak a Pán Bůh by vám řekl: „Tak, Naďo, jdeme.“ Co byste si sbalila na cestu?

Já už mám sbaleno. Mám tady na hřbitově předplacený hrob, protože se nechci nechat zpopelnit. Mám vybrané krásné místo, kde si lidé budou moct sednout na lavičku, aby si mohli se mnou poklábosit. Sbalit si na cestu můžete akorát dobré svědomí a dobré skutky a přitom prosit Pána Boha, aby vám odpustil ty, které jste eventuálně udělali špatně. Před dvěma lety jsem byla po mnohých letech u zpovědi. Bylo to něco tak úchvatného, co mě očistilo skrz naskrz. Když tedy Pán Bůh řekne: „Naďo, pojd“, tak půjdu.

Poznámka redakce: Ačkoliv se to nezdá, i tento článek velmi souvisí s našimi problémy. Nejedná se sice o příběh o Huntingtonově chorobě, ale je to svědectví o vyrovnání se s nepříznivým životním osudem a nemocí. Je to velmi působivá osobní zpověď.

3. 2. JAK JSME ZBAVILI POPPY PROKLETÍ HUNTINGTONOVY CHOROBY

Přeložil Jiří Hruša

Pár, který čelil mučivé otázce, jak najít způsob, jak u svých dětí obejít devastující genetickou nemoc, byl ušetřen těžké zkoušky díky objevné formě oplodnění. Když se Tina a Mike Nevil rozhodli mít rodinu, věděli, že mohou obejít hrozbu dědičné neurologické nemoci.

Tinin otec Stephen Waller měl chorobu, která způsobovala devastaci určitých nervových buněk v mozku, které pomalu zhoršovaly schopnost chodit, mluvit a přemýšlet.

Tině je 31 let a nikdy nebyla testována na HCH, ale když s Mikem (38 let) začali plánovat rodinu, rozhodla se nechat otestovat.

Ale když se manželé navšívili specialistu, aby se objednali na test, navrhnul jim, že mohou zkusit způsob oplodnění, kdy budou testována pouze Tinina vajíčka tak, že budou vyloučeny všechny s chromozomy z otcovy strany. Tím by se přerušila možnost přenosu nemoci. Naštěstí tento postup také znamenal, že Tina sama nebude testována.

Po projití celé procedury zvané preimplantační genetická diagnostika (PGD) zjistila, že je těhotná a šťastný pár přivítal na svět letos v únoru hočičku Poppy.

Tina říkala: „To je skvělé, že víme, že Poppy se už nemoci nemusí obávat. Řekneme jí o tom v budoucnosti, až bude schopná vše pochopit, ale je to taková úleva, když vám spadne takové břemeno ze zad, když víte, že vaše holčička bude bez takových starostí.“ Tina si pamatuje ze svého mládí, jak se vyvíjely příznaky u jejího otce, kterému je letos 57 let a byl diagnostikován ve svých 45 letech. Byl testován, protože i jeho otec trpěl příznaky HCH.

Tina říkala: „Měl ještě 2 setry a všichni se nechali testovat. Pouze on byl pozitivní, jeho obě sestry byly negativní. Brzy po testu se u něj objevily symptomy. Taťka se necítí nějak špatně a stále se o sebe postará. Zatím mu chceme opatřit pečovatele, který by mu během týdne pomohl s věcmi, jako je příprava jídla. Zatím to zvládá, ale je teď v období, kdy ještě chodí, ale bude brzy potřebovat kolečkové křeslo.“

Když viděla, jak se nemoc u otce vyvíjí, věděla, že bude muset nakonec udělat zásadní rozhodnutí, aby věděla, jesti onemocní HCH nebo ne. Bylo krátce po tom, co se v roce 2007 s Mikem vzali. Ale po návštěvě neurologické kliniky nemocnice v Londýně, kde žádala o test, jí konzultant po uvedení důvodu doporučil právě metodu PGD. Byla ráda, že změnili rozhodnutí o testování. V jiné londýnské nemocnici toto oplodnění podstupili.

Po skončení těhotenství se Poppy narodila v porodnici v Londýně. Tina si říkala: „Máme šanci žít v rodině bez toho, abychom „věděli“ – a nikdy nebudeme odsuzovat nikoho, kdo se rozhodne pro stejný způsob – ale je úžasné, že se nemusíme strachovat o to, co se mohlo v budoucnu přihodit Poppy.“

Celá rodina je členem pobočky HCH asociace v Londýně, která nabízí pomoc a podporu nemocným a jejich rodinám. Tina říká: „Nemůžu chodit na schůzky každý týden, ale přijdu, když můžu, a je to ohromný zdroj podpory. Otec dochází každý týden a je si velmi blízký s lidmi, kteří mne znají. Hodně se na to spoléhá.“

Stále je rozhodnutá, že nechce vědět o tom, zda je HCH pozitivní nebo ne. Dosud se u ní neobjevily žádné symptomy. Říká: „Vždy myslím na to, jestli pro to mám nějaký důležitý důvod. Bylo by úžasné vědět, že neonemocním, ale pokud by test dopadnul pozitivně a věděla to, pouze bych se trápila, že v budoucnu onemocním. Bylo by to stále čekání na to, kdy se HCH projeví. Je to tak trochu popření skutečnosti, ale ne případ, že popírám skutečnost úplně – mnohokrát jsme o tom mluvili a jsem si s tátou blízká, ale neznalost je lepší, než jistota.“

4. INFORMACE

4.1. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY V GENNETU

V. Krutílková, M. Putzová, I. Eliášová, D. Stejskal

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

PGD musí být vždy spojena s mimotělním oplodněním. To znamená, že žena podstoupí hormonální stimulaci, čímž je zajištěno dozrání více vajíček. Ta jsou pak oplodněna spermii partnera. Takto vzniklý zárodek se 3. den skládá z 6 – 10 dosud nespecializovaných buněk – blastomér. Každá z nich nese kompletní genetickou informaci. Pomocí mikromanipulačních technik je jedna blastoméra odebrána. Z DNA získané z této buňky je pak provedena vlastní analýza. 4. – 5. den je do dělohy zavedeno embryo, které nenese dispozici k dané chorobě.

PGD monogenních chorob, tedy i Huntingtonovy choroby, je na našem pracovišti prováděna tzv. nepřímou neboli haplotypovou analýzou. Každý gen se v buňce vyskytuje ve 2 kopiích – alelách. Jedinec jednu alelu zdědí od otce a jednu od matky. Pomocí určitých markerů (značek) odlišíme tyto dvě alely (haplotypy) a sledujeme, která alela (kopie genu) v rodině segreguje s daným onemocněním. Podmínkou pro tuto diagnostiku je mít k dispozici DNA od obou partnerů, kteří PGD žádají, a od příímého příbuzného s geneticky potvrzenou Huntingtonovou chorobou. Výhodou je možnost takto provést PGD i u žadatele v riziku, který nepodstoupil prediktivní testování. Vyřazena jsou embrya (zárodky), která nesou kopii genu společnou s nemocným příbuzným (nejčastěji rodičem žadatele).

PGD je v Gennetu prováděna od roku 2007, dosud byla provedena u 44 typů monogenních chorob. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) v roce 2010 byla 46%. PGD Huntingtonovy choroby byla poprvé provedena v Gennetu v roce 2008. V současné době se jedná se o nejčastější diagnózu, pro kterou jsme o PGD žádání. Dosud byla PGD připravena pro 16 párů s rizikem přenosu tohoto onemocnění na děti, z toho u 12 párů již proběhl IVF cyklus s PGD. Úspěšnost byla 60% těhotenství na cyklus, při kterém došlo k přenosu embrya do dělohy. Narodeno máme 7 dětí, z toho 2x šlo o dvojčátka, jedno těhotenství probíhá.

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

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

Co se týká finančních nákladů, na přípravě genetické analýzy se partneři podílí 15 000 Kč. V každém IVF cyklu si hradí tzv. mikromanipulace, tzn. injekci spermie

do vajíčka (ICSI) při IVF, odběr blastoméry a prodlouženou kultivaci (doba mezi odběrem blastoméry a přenosem vyšetřeného embrya do dělohy). V tuto chvíli jde o částku 15 000 Kč, možný je doplatek za léky k hormonální stimulaci (t.č. max. 6 000 Kč).

PGD představuje spolehlivou metodou prevence přenosu Huntingtonovy choroby do další generace, pro mnohé je eticky přijatelnější než podstupovat umělé ukončení těhotenství. Nevýhodou je naopak nutnost podstupovat umělé oplodnění a samozřejmě i jistá finanční náročnost.

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

Kontakt:

MUDr. Věra Krutílková

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

Kostelní 9, Praha 7, vera.krutilkova@gennet.cz, objednání 222 313 000

4. 2. PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY

V případě zájmu či jakéhokoli dotazu kontaktujte prosím:

Brno

Sanatorium Helios spol. s r. o., Štefánikova 12, Brno, 602 00 Brno, www.sanatoriumhelios.cz

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

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

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

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

Praha

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet, Kostelní 9, 170 00 Praha 7, www.gennet.cz

MUDr. Věra Krutílková, e-mail: vera.krutilkova@gennet.cz, tel. pro objednání: 222 313 000

4. 3. PROHLÁŠENÍ NRZP ČR KE SCHVÁLENÍ PRVNÍ ČÁSTI REFORMY ZDRAVOTNICTVÍ

26. 6. 2011 18:40

NRZP ČR zásadně nesouhlasí se způsobem projednávání (neprojednávání) novely zákona a neschopnosti ministerstva zdravotnictví komunikovat s představiteli osob se zdravotním postižením.

PROHLÁŠENÍ NÁRODNÍ RADY OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR KE SCHVÁLENÍ PRVNÍ ČÁSTI REFORMY ZDRAVOTNICTVÍ

V úterý 21. června 2011 schválila Poslanecká sněmovna, hlasy koaličních poslanců, novelu zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Schválení tohoto zákona se zásadním způsobem dotýká také občanů se zdravotním postižením. NRZP ČR nesouhlasí s některými změnami, které zhorší finanční situaci lidí, jejichž jediným příjmem je invalidní důchod.

NRZP ČR nesouhlasí především s těmito kroky:

- Zvýšení poplatku na 100,- korun denně za pobyt ve zdravotnickém zařízení – při dlouhodobé hospitalizaci nebudou tito lidé schopni udržet si ani vlastní bydlení. Lidé s nízkými důchody nevydávají na stravování, jak je často prezentováno, 100,- korun denně.
- Zavedení tzv. standardní a nadstandardní zdravotní péče, neboť toto opatření de facto znamená, že nejprve bude posuzována ekonomika péče a teprve následně její účinnost. Osoby s těžkým zdravotním postižením často potřebují nadstandardní zdravotní péči, protože, vzhledem k jejich zdravotnímu stavu, nelze v řadě případů použít standardní léčebné postupy.
- Rozbití systému očkování dětí může vést k tomu, že rodiny s dětmi se zdravotním postižením nebudou mít prostředky na zajištění očkování, což následně může ohrozit jejich život.
- Zvyšování spoluúčasti na pořízení zdravotnických a kompenzačních prostředků povede k neúměrnému zatížení lidí, kteří je nutně potřebují pro svůj život a stanou se tak pro ně těžko dostupnými.

NRZP ČR zásadně nesouhlasí se způsobem projednávání (neprojednávání) novely zákona a neschopnosti ministerstva zdravotnictví komunikovat s představiteli osob se zdravotním postižením.

I přes naše výzvy jsme nebyli ani jednou osloveni ministerstvem zdravotnictví a nemohli jsme se účastnit žádných jednání o přípravě reformy zdravotnictví.

V Praze dne 23. června 2011

Za NRZP ČR: Bc. Václav Krása, předseda NRZP ČR

4. 4. PANE MINISTŘE, MLUVTE S NÁMI!

24. 6. 2011 9:37

V úterý 28. června pořádala Národní rada osob se zdravotním postižením ČR před budovou ministerstva zdravotnictví happening. Reaguje tak na nereagování ministra Leoše Hegera na otevřený dopis, v němž ho žádala o jednání ve věci připravované

zdravotnické reformy. Důvody hodinového happeningu i jeho předpokládaný průběh přibližuje v pozvánce předseda NRZP ČR Václav Krása.

Vážení přátelé,

jak jsem Vás již informoval, NRZP ČR pořádá v úterý 28. června 2011 happening před ministerstvem zdravotnictví. Happening začne v 11:00 hodin a měl by trvat asi jednu hodinu. Happening jsme se rozhodli pořádat proto, že pan ministr Leoš Heger nereagoval na náš otevřený dopis, ve kterém jsme ho požádali o jednání ve věci připravované zdravotnické reformy. Hlavní heslo happeningu bude „Pane ministře, mluvte s námi“.

Vážení přátelé, dovolím si Vás všechny pozvat na tento happening a budeme velmi rádi, když Vás přijede co nejvíce. Smyslem akce je trochu odlehčenou formou upozornit, že nesouhlasíme s tím, aby zdravotní péče byla rozdělena na standardní a nadstandardní, abychom si museli platit léky do 50,- korun, aby se snížila dostupnost zdravotních pomůcek, aby se zvýšily poplatky za pobyt v nemocnici a další věci, které nás mohou velmi postihnout. Tentokrát bohužel nemůžeme přispět na náklady Vaší dopravy, protože NRZP ČR nemá dostatek finančních prostředků. Přesto věřím, že řada z Vás přijede. Vezměte si s sebou hudební nástroje, různá chřestítka, píšťaly a podobně, aby nás bylo slyšet. Nebude se však jednat o klasickou demonstraci, ale spíše přesvědčit pana ministra L. Hegera, že je potřeba, aby si s námi sedl za jednací stůl, tak jako to udělal pan ministr J. Drábek.

Na happeningu chceme ukázat v nadsázce standardní a nadstandardní péči. Bude točena kofola jako standard, a to bez poplatku. Musíme být zase aktivní, neboť reformy pana ministra Hegera povedou k tomu, že bezplatnou zdravotní péči bude pouze ta nejlevnější. Že přijdeme o podpůrné a doplňkové léky, zaplatíme každý lék levnější 50,- korun, budeme za každý den v nemocnici platit 100,- korun, miliardy korun dostanou překupníci za dodávky očkovacích látek, zanikne svobodná volba lékaře, sníží se dostupnost zdravotnických pomůcek a další. To všechno jsou důvody, proč děláme happening a proč budeme rádi, když někteří z Vás přijdou.

Vážení přátelé, předem však upozorňuji, že se nejedná o demonstraci, ale spíše o snahu navázat normální komunikaci s panem ministrem Hegerem. Uvědomujeme si, že jeden důležitý zákon z oblasti zdravotnictví již byl schválen v Poslanecké sněmovně, ale může být významně modifikován v Senátu. Co je však důležité, připravují se další zdravotnické zákony a je nezbytné, abychom u jejich přípravy byli. Proto nechceme jít cestou demonstrace, ale jdeme cestou happeningu.

4. 5. ZÁKONY SOCIÁLNÍ REFORMY – HLASOVÁNÍ VE SNĚMOVNĚ

Vážení přátelé,

v pátek 9. září 2011 hlasovala Poslanecká sněmovna o všech třech zákonech sociální reformy. I když jsme neuspěli se všemi našimi požadavky, podařilo se nám obhájit, aby výplata příspěvku na péči byla nadále příjmem uživatelů. To znamená, že v této oblasti se vůbec nic nemění. Byl odhlasován i pozměňovací návrh paní poslankyně Dagmar

Návratilové, který se týkal náhrady rodičovského příspěvku za příspěvek na péči v I. stupni. Poslanecká sněmovna neodhlasovala náš návrh, aby příspěvek na mobilitu byl nadále rozdělen na dvě částky, a to 600,- Kč měsíčně pro držitele či provozovatele motorového vozidla a 250,- Kč měsíčně pro ostatní. Poslanecká sněmovna odhlasovala jednotný příspěvek na mobilitu 400,- Kč měsíčně pro všechny, kteří splňují nárok na tento příspěvek.

Vážení přátelé, změn, které byly odhlasovány je podstatně více, musíme je nejprve analyzovat. Současně budeme připravovat pozměňovací návrhy pro jednání Senátu. Chtěli bychom především zlepšit situaci rodin, které mají v péči dítě se zdravotním postižením. Zásadní pro nás je, že jsme uspěli u příspěvku na péči.

Všem Vám ještě jednou děkuji za Vaši iniciativu, která nám velmi pomohla přesvědčit politickou reprezentaci, aby v této věci nedělala změny.

Přeji Vám všechno dobré.

S pozdravem
Bc. Václav Krása

4. 6. VYMEZENÍ SCHOPNOSTÍ ZVLÁDAT ZÁKLADNÍ ŽIVOTNÍ POTŘEBY

Za schopnost zvládnout životní potřebu se považuje stav, kdy osoba nepotřebuje pomoc nebo dohled druhé osoby.

Za nezvládnutou se životní potřeba dále považuje, když tomu v důsledku dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu brání pohybový neklid a hyperaktivita, nesnesitelné bolesti, celková slabost, třes, spazmy, záchvaty a pohybová nejistota.

MOBILITA

za schopnost mobility se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat:

vstávání, stání, otáčení se, usedání a zaujímání poloh, např. sehnutí nebo klek; držení předmětů denní potřeby a obvyklou manipulaci s nimi, např. odsunutí židle nebo listování, dále úkony vyžadující jemnou motoriku, např. zamykání, nařízení hodin nebo stisknutí tlačítek přístrojů;

opustit byt, chůzi po schodech (nahoru a dolů), chůzi mimo bydlíště, a to i po nerovném a klouzavém povrchu, případně s pomůckou;

používat dopravní prostředky, včetně hromadné dopravy.

ORIENTACE

za schopnost orientace se považuje stav, kdy osoba:

je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem různé situace, např. v uličním pro-

vozu, včetně schopnosti zaujmout pozici, jež umožňuje vidět či slyšet potřebné, dále *při kontaktu s lidmi apod. a adekvátně na ně reagovat*;
má duševní kompetence *umožňující určit cíl své cesty a dosáhnout jej, využít paměť, soustředit se a reagovat přiměřeně na podněty, orientovat se v čase a v prostoru, v hodnotě a ceně věcí, vyznat se ve svých ekonomických zdrojích a vykonávat běžné ekonomické operace*;
má schopnost rozumět sociálním situacím, správně je vyhodnotit a chovat se přiměřeně; *rozhodovat se, nést zodpovědnost; zvládat stres; učit se, plnit povinnosti a úkoly, řešit problémy*; není ovlivněna duševní nemocí.

KOMUNIKACE

za schopnost komunikace se považuje stav, kdy osoba je schopna:
vnímat mluvenou řeč i v podmínkách neumožňujících odezírání, psanou zprávu nebo *mimoslovní komunikaci*, a rozumět tomu, mluvit řečí srozumitelnou i nezacvičené osobě, a psát;
používat řeč či písmo k přijímání informací, dorozumění, aktivnímu *navazování kontaktů a osobnímu vyřizování svých záležitostí*;
pracovat s běžnými komunikačními prostředky, včetně elektronických komunikačních prostředků;
efektivně a smyslně se dorozumět a porozumět, např. *chápat a umět přiměřeně projevít respekt i kritiku; porozumět všeobecně používaným obrazovým symbolům* (červená na semaforu) a zvukovým znamením (klakson).

STRAVOVÁNÍ

za schopnost stravování se považuje stav, kdy osoba je schopna:
vybrat a očistit suroviny pro přípravu jídla a nápojů a posoudit jejich kvalitu;
připravit nápoj a stravu;
přenést bezpečně i horké nápoje a stravu na místo stravování a *naservírovat*;
naporcovat, najíst se a napít *příjemným způsobem a zachovávat při tom pořádek*;
dodržovat běžný stravovací režim, včetně stravování se v obvyklých časových intervalech, přiměřeným množstvím a bezpečným způsobem;
v případě potřeby dietního stravování, jež je v přímé souvislosti s dlouhodobým nepříznivým stavem: vybrat odpovídající suroviny, včetně medikamentů a potravinových doplňků; zajistit správný poměr výživných a doplňkových látek podle aktuální situace; dodržet stanovený postup přípravy dietní stravy.

OBLÉKÁNÍ A OBOUVÁNÍ

za schopnost obouvání a oblékání se považuje stav, kdy osoba je schopna:
vybrat si oblečení, obutí a doplňky, a to v *obvyklých časových intervalech a přiměřeně*

vzhledem k okolnostem;

oblékat se, včetně *rukavic*, a obouvat se, včetně ponožek, případně zdravotní obuvi a zavázání tkaniček, svlékat se a zouvat;

zkontrolovat správnost oblečení, např. *vrstvení a úpravu*.

TĚLESNÁ HYGIENA

za schopnost tělesné hygieny se považuje stav, kdy osoba je schopna:

v potřebných časových intervalech použít dostupné hygienické zařízení, nastavit bezpečně teplotu vody a použít vhodné prostředky;

mýt si obličej, ruce a jednotlivé části těla;

provést celkovou koupel nebo sprchování;

pečovat o pokožku, včetně péče o nehty (stříhání);

používat hygienické potřeby;

česat se, případně se holit;

pečovat o ústní hygienu.

VÝKON FYZIOLOGICKÉ POTŘEBY

za schopnost výkonu fyziologické potřeby se považuje stav, kdy osoba je schopna:

regulace a ovládnutí vyprazdňování moči a stolice;

používat WC, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu, manipulovat s oblečením před a po vyprázdnění;

používat hygienické pomůcky v domácím prostředí;

vyhledat a používat WC, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu, manipulovat s oblečením před a po vyprázdnění;

používat hygienické pomůcky mimo domácí prostředí.

PÉČE O ZDRAVÍ

za schopnost péče o zdraví se považuje stav, kdy osoba je schopna:

v obvyklé míře udržovat fyzickou a duševní pohodu, vyvarovat se škodlivin a rizik, ve vhodných časových intervalech podstoupit preventivní opatření proti nemocem, v případě potřeby vyhledat odbornou pomoc;

dodržovat stanovený léčebný režim a navštěvovat ve stanovených termínech lékaře;

provádět stanovená léčebná a ošetrovatelská opatření (např. měření teploty, cévkování, glykémie, stanovení aktuální dávky inzulínu a jeho aplikace v injekcích, převazy, ošetřování stomie, inhalace, rehabilitace, terapeuticky účinné předepsané dietní stravování, logopedická a jiná cvičení);

rozpoznat správný lék a správně jej užívat;

OSOBNÍ AKTIVITY

za schopnost provádět osobní aktivity se považuje stav, kdy osoba je schopna:
dodržovat obvyklý denní, týdenní a roční rytmus a plánovat rozdělení času na pracovní nebo domácí aktivity a na volný čas;
stanovit si a dodržet denní program;
zapojit se do aktivit odpovídajících věku a chovat se v nich přiměřeně, a to zejména v následujících aktivitách:
vstupovat do vztahů s jinými osobami (blízkými, vzdálenějšími i cizími) a chovat se v nich přiměřeně a adekvátně situaci;
žít v rodině či s partnerem, případně vychovávat děti;
zúčastnit se občanských, případně politických a náboženských aktivit;
zapojit se do studia nebo do zaměstnání, případně v přizpůsobených podmínkách;
navštěvovat kulturních akce, aktivně provozovat kulturní či sportovní aktivity, případně vytvářet kulturní statky;
vyřizovat si záležitosti.

PÉČE O DOMÁCNOST

za schopnost péče o domácnost se považuje stav, kdy osoba je schopna:
nakládat s penězi, včetně *dodržování domácího rozpočtu;*
vybrat a obstarat si nákup potravin a dalších běžných věcí, včetně jejich dopravy a odpovídajícího uložení;
nakoupit služby;
ovládat a *udržovat v čistotě* běžné domácí spotřebiče;
uvařit a připravit teplé jídlo a nápoje;
vykonávat domácí práce jako umývat nádobí;
dělat další běžný úklid a udržovat pořádek, např. přestlat, uložit věci, umýt hygienické zařízení, utřít prach (i ve vyšších polohách), vytřít, vyluxovat;
pečovat o prádlo, včetně *třídění prádla a oděvů podle druhu a barev, praní, sušení, žehlení, včetně drobných oprav;*
udržovat teplo, případně včetně *donášky uhlí, dřeva, zatápění a vynesení popela a čištění kamen;*
nakládat odpovídajícím způsobem s odpady;
případně udržovat běžným způsobem motorové vozidlo a kompenzační pomůcky.

4. 7. ODLEHČOVACÍ NEBOLI KRÁTKODOBÉ POBYTY V BETANII V NÁCHODĚ

Ing. Zdeněk Ryšavý

Jak už jsme Vás informovali v minulých číslech Archy, v našem domově v Náchodě nabízíme krátkodobé odlehčovací pobyty pro osoby se zdravotním postižením. A to i pro

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

Nabídka našich služeb je následující:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchodě nabízí odlehčovací (krátkodobé) pobyty. Domov není velký, celková kapacita je 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.

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

Kontakt na Betanii je:

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchod, Špreňarova 1053, 547 01 Náchod, www.betanie.diakonie.cz

E-mail: betanie@diakonieccz.cz, tel.: 491 423 154, 723 631 656

4. 8. 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 problé-

my v oblasti agresivního chování, nebo jsou tělesné postižení. Není rovněž určena lidem s primární psychiatrickou diagnózou.

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

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

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

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

Více informací o službě naleznete na www.proutek.cz/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. NON-HANDICAP 2011

Výstava se konala na pražském Výstavišti PRAHA – HOLEŠOVICE ve dnech 20. – 22. dubna 2011 v Průmyslovém paláci v Levém křídle souběžně s 32. Ročníkem mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA – PRAGOLABORA – PRAGOFARMA – PRAGOOPTIK 2011. Výstavu pořádala INCHEBA PRAHA spol. s r.o. Oficiálním partnerem výstavy byla i letos Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Naše organizace se jako každoročně účastnila posterovou prezentací, kterou tentokrát zajistil Ing. Jiří Hruďa.

5. 2. MEZINÁRODNÍ DEN ŘÍDKÝCH ONEMOCNĚNÍ

Poslední den v únoru byl ustaven jako Mezinárodní den řídkých onemocnění. Po celém světě se této akci 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. HD BUZZ

HD Buzz je nová webová adresa, která byla otevřena počátkem roku 2011. Myšlenka pochází z pracovní skupiny „Mládežníci“. Je vytvářena Kanadanem 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.

6.2. DLOUHODOBÝ PLÁN

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

6.3. STAV PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V HK

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

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 3 zvedáky, 2 nastavitelné postele, 7 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.

6.4. PORADNA PŘI DIECÉZNÍ 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.

6. 5. NOVINY „MŮŽEŠ“

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

Noviny najdete i na internetu: www.brailnet.cz/muzes.

6. 6. KNIHA „PŘELET SMRTIHLAVA“ OD PANA MARKA VLADÁRA



Kniha je k dostání v brněnském nakladatelství ŠIMON RYŠAVÝ,

Česká 31, 602 00 BRNO

E-mail: books@rysavy.cz,

www.rysavy.cz, Cena 199 Kč.

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

6. 7. KNIHA „NUTRIČNÍ PODPORA“ OD PANÍ MUDr. ZUZANY GROFOVÉ

Cena za tuto knihu je 267 Kč (včetně DPH) a doporučujeme ji k přečtení. Je zde i kapitola o nutriční podpoře pacientů s HCH. Publikace je zaměřena především na praktické provádění nutriční podpory.

6. 8. INTERNETOVÁ PORADNA O VÝŽIVĚ

Kontakt www.vyzivavnemoci.cz, kde naleznete rady, příběhy a možnost aktivního poradenství o výživě pro vaše nemocné, kontakty na lékárny i popis jednotlivých produktů a jejich vhodné použití.

6. 9. INTERPORADNA

Redaktorkou interporadny je MUDr. Jana Židovská.

Kontakt: Interporadna.cz, o. s., www.intenetporadna.cz

Mgr. Pavel Hušek – asistent, tel.: 233 551 241, mobil: 732 387 079

E-mail: pavel.husek@interporadna.cz.

6. 10. MEDICAL FAIR BRNO – CENTRAL EUROPE – REHAPROTEX 2011

Mezinárodní veletrh zdravotnické techniky, rehabilitace a zdraví proběhne na brněnském Výstavišti ve dnech 18. – 21. 10. 2011. Pod názvem PRO VÁŠ ÚSMĚV v pavilonu A a C budou doprovodné přednášky pro zdravotně postižené. Za nás zajistí posterovou prezentaci PharmDr. Zdeňka Vondráčková a Jiří Peprník. Kdo bude mít zájem, napište nebo zavolejte si o volné vstupenky, obvykle jich obdržíme dostatek.

6. 11. SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Tato publikace vám pomůže lépe obhajovat zájmy vašich blízkých. Aktuální 10. vydání, k 1. 4. 2009, lze objednat u NRZP v Partyzánské ulici č. 7, Praha 7, www.nrzp.cz, Alena Brázdová, tel.: 266 753 420, 266 753 424, fax: 266 753 422, e-mail: nrzp@nrzp.cz. Nebo zakoupit na rekondičním pobytu v Kolíně u paní Marie Zemanové. Cena publikace je 100 Kč + poštovné 60 Kč.

6. 12. POZVÁNKA NA PODZIMNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ VÍKENDOVÝ POBYT



Podzimní rekondičně edukační pobyt se bude konat v Kolíně v internátu Střední odborné školy informatiky a spojí u Středního odborného učiliště **Kolín, Jaselská 826 od 18 hodin ve dnech 21. 10. – 23. 10. 2011.**

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

Zahájení bude jako vždy v pátek večer v 18.30 hodin. Ještě též večer proběhnou první přednášky a následná diskuse o náplni činnosti SPHCH. Prvořadě budou informace z mezinárodního kongresu huntingtonských organizací v Melbourne v Austrálii, který se konal letos na počátku měsíce září a otázky spolupráce SPHCH a jejich členů na výzkumu a kde získávat informace.



Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, bude zaměřen především pro osoby v riziku a budete si moci pohovořit s psychologem, který vám přinese jiný úhel pohledu na HCH, než na jaký jste doposud zvyklí. Celý den bude patřit individuálním konzultacím s odborníky a odpoledne budou diskusní kroužky na aktuální témata.

Souběžně bude probíhat 9. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH pod vedením Terezy Lištvánové a paní Evy Ghisi.

Podruhé máme připravený samostatný program pro naše děti. Již podruhé také strávily společné chvíle v letním táboře poblíž Vysoké Šrbské ve východních Čechách. Podle informací, které od dětí máme, si tam velice odpočinuly a úžasně se bavily i přes počáteční nepřízeň počasí. Takže je všechny rádi uvidíme a moc by nás potěšila i drobná vystoupení v sobotu večer. Pevně doufám, že se nám pro děti podaří zajistit kromě Mgr. Terezy Andělové ještě správného partáka do nepohody.

Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci, i tentokrát nám opět přijdou zahrát naši milí Ševčíkovi.

6. 13. PROGRAM

PÁTEK 21. 10. 2011

Do 18.00 Ubytování

18.30 – 19.30	<i>Večeře</i>
19.30 – 19.45	Zahájení rekondičního pobytu, krátké představení
19.45 – 20.45	Jiří Hruďa, Zdeňka Vondráčková: Informace z IHA kongresu v Melbourne v Austrálii
20.45 – 21.00	Pavla Šašinková: Nové internetové portály o HCH
21.00 – 21.15	Zdeňka Vondráčková: Vize činnosti SPHCH pro další rok

SOBOTA 22. 10. 2011

07.00 – 08.15 Snídaně

HLAVNÍ PROGRAM

08.30 – 08.45	Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků
08.45 – 09.15	Doc. MUDr. Jan Roth, CSc., Pavla Šašinková: Etické problémy a podmínky výzkumu HCH v ČR, pokračování k páteční přednášce
09.15 – 09.45	MUDr. Tereza Uhrová: Co činím, když se nechám testovat a co, když se nenechám testovat z pohledu odborníka na HCH
09.45 – 10.00	<i>Přestávka</i>
10.00 – 11.00	PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.: Huntingtonova choroba, psychické obrany pacientů + diskuse
11.00 – 11.10	<i>Přestávka</i>
11.10 – 12.10	PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.: Otázky partnerství a rodiny + diskuse
12.10 – 13.00	<i>Oběd</i>

ODPOLEDNÍ DISKUSNÍ SKUPINY

13.00 – 16.00 Osoby v riziku a genetické testování

Vede MUDr. Tereza Uhrová, MUDr. Jana Židovská, CSc.,
Doc. MUDr. A. Šantavá, PhDr. Mgr. Jeronym Klimeš, Ph.D.

13.00 – 13.10 Mgr. L. Raszyková, MUDr. V. Krutílková: Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH + hrazení ze zdravotního pojištění

13.10 – 13.20 Doc. MUDr. A. Šantavá, Olomouc, MUDr. J. Židovská, CSc., Praha: Možnosti, průběh a problematika genetických testů na HCH v ČR + hrazení ze zdravotního pojištění + diskuse

Diskuse se zaměří na prediktivní testování a guidelines, PGD, manželství a partnerské vztahy

15.00 – 15.10 *Přestávka*

15.10 – 16.00 Bc. Jiří Kubík: Finanční poradenství, jak myslet na zadní kolečka + diskuze

13.00 – 16.00 Pečovatelé

Vede doc. MUDr. Roth, CSc., MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., MUDr. Pavel Ressler, Ph.D.

13.00 – 13.20 M. Juříčková, M. Opletalová: Volba vhodného přípravku ze sortimentu potravin pro zvláštní lékařské účely firmy NUTRICIA pro pacienta s HCH + význam nutrice pro pacienta s HCH + plánované závažné změny v úhradě ze zdrav. pojištění

13.20 – 13.30 Bc. J. Havelka, A. Lorencová, DiS.: Jaké jsou možnosti a podmínky záůjčky speciálních pomůcek pro pacienty s HCH na diecézní katolické charitě v Hradci Králové

Diskuse na jednotlivá témata a dále o neurologických, behaviorálních a kognitivních projevech HCH, včetně sociální problematiky pacientů s HCH

15.30 – 15.45 *Přestávka*

15.45 – 16.00 E. Hofmanová, S. Tejchmanová: Měření karotenoidů neboli antioxidantů v lidském těle

V PRŮBĚHU CELÉHO POBYTU BUDOU PROBÍHAT INDIVIDUÁLNÍ KONZULTACE S ODBORNÍKY

1. PhDr. Mgr. J. Klimeš, Ph.D., Mgr. Tereza Andělová: Psychologická a manželská poradna
2. Doc. MUDr. J. Roth, CSc., MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., MUDr. Pavel Ressler: Neurologická poradna
3. MUDr. J. Židovská, MUDr. A. Šantavá: Genetická poradna
4. MUDr. T. Uhrová, doc. MUDr. J. Vevera, Ph.D.: Psychiatrická poradna
5. M. Opletalová, M. Juříčková: Nutriční poradna
6. M. Zemanová: Pokladník – Potvrzení plateb
7. P. Šašínková: EHDN – konzultace a návrhy od členů SPHCH na EHDN

8. Zástupci jednotlivých firem – Nutricia clinical, Diecezní katolická charita Hradec Králové
9. E. Hofmanová, S. Tejchmanová: Měření karotenoidů neboli antioxidantů v lidském těle
16.15 – 17.15 Promítnutí edukačních filmů
17.15 – 18.00 Organizační záležitosti
18.00 – 19.00 *Večeře*
20.00 – 01.00 Hudba k tanci a individuální program

SOBOTA 22. 10. 2011

9. REKONDIČNÍ POBYT PRO PACIENTY

- 07.00 – 08.15 *Snídaně*
08.30 – 08.45 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků - hlavní program
08.45 – 09.15 MUDr. Jan Roth, CSc., Pavla Šašínková: Etické problémy a podmínky výzkumu HCH v ČR, pokračování k páteční přednášce – hlavní program
09.15 – 09.45 MUDr. Tereza Uhrová: Co činím, když se nechám testovat a co, když se nenechám testovat, z pohledu odborníka na HCH – hlavní program
09.45 – 10.00 *Přestávka*
10.00 – 10.30 Terapeutický nácvik ve skupinách s fyzioterapeutkou
10.30 – 10.45 *Přestávka*
10.45 – 11.00 T. Lištvánová: Logopedická cvičení
11.00 – 12.10 E. Ghisi: Adaptační hry a arteterapie
15.30 – 16.00 Mgr. R. Filipčíková, Ph.D.: Terapie chůze a orientace v neznámém prostoru
16.00 – 18.00 Volno
18.00 – 19.00 *Večeře*

PROGRAM PRO DĚTI

Sobota 22. 10. 2011

- 10.00 – 10.30 Mgr. Tereza Andělová: Hry o rodině, počítači a jeho paměti
10.30 – 12.00 Ladislav Pokorný: Kamarád do nepohody a muzikant
12.10 – 13.00 *Oběd*
13.00 – 14.30 Mgr. Tereza Andělová, Ladislav Pokorný: Příprava programu na večer
14.30 – 15.30 Hry venku
15.30 – 16.30 Mgr. Tereza Andělová: Modelování či malování
16.30 – 18.00 Mgr. Tereza Andělová: Vzpomínka na Řecko 2011 ve fotografii
18.00 – 19.00 *Večeře*

NEDĚLE 23. 10. 2011

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

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 devátý rekondiční pobyt pro pacienty s HCH. Budou se jim věnovat logopedka a terapeuti. Zajistěte pro pacienty vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí.

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 u členů, kteří ještě nezaplatili. 300 Kč se bude vybírat za rekondiční pobyt na osobu, a to i od osob, které nebudou požadovat nocleh. Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt.

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, eventuálně můžeme poskytnout i příspěvek na dopravu. V případě nejasností se obraťte na Dr. Z. Vondráčkovou či Ing. J. Hrudu.

VŠICHNI ZÁJEMCI O ÚČAST, ZAŠLETE PŘIPOJENOU NÁVRATKU

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

POZOR ZMĚNA!!!!

Přihlášky přijímám do pondělí 17. 10. 2011 do 20 hodin i od účastníků, kteří nebudou požadovat ubytování!

zdenka.vondrackova@seznam.cz nebo 723 349 327,
anebo do neděle 16. 10. 2011 na telefonu 491 424 142

Děkuji za pochopení!

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

NÁVRATKA

Zašlete na adresu PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Česká Čermná 41, 549 24 Česká Čermná, tel.: 491 424 142, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz.

Jméno a příjmení:

Ulice, č.p.:

Město: PSČ:

Telefon: E-mail:

Zúčastním se Rekondičně edukačního víkendového pobytu, SOŠ Jeselská 826, Kolín, ve dnech 21. – 23. 10. 2011.

Počet účastníkůosob/a

Ubytování (označte vybranou variantu):

☐ Nepožaduji

☐ Požaduji – vyberte termín, doplňte počet osob a kombinace ubytovaných na pokojích

Termíny ubytování a počty osob:

Jedna noc 21. – 22. 10.: osob/a

Jedna noc 22. – 23. 10.: osob/a

Dvě noci 21. – 23. 10.: osob/a

Kombinace ubytovaných na pokojích (doplňte jméno a příjmení):

.....

.....

.....

.....

7. KONTAKTY

7.1. KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network

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

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

Koordinátorka pro ČR Pavla Šašínková, Purkyňova 535, 547 01 Náchod

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

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

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

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

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org

Internacional Huntington Assotiacion (IHA), Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH

E-mail: iha@huntington-assoc.com, www.huntington-assoc.com

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

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

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

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

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

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

Slovenská spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe, www.sphch.sk

Jana Pavlíková – předsedkyně, Klokočová 727, 981 01 Hnúšťa, Slovensko,

Tel.: 047 542 3 856, mobil: 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

Huntington's disease research news, www.hdbuzz.net

7. 2. KONTAKTY NA ČESKÉ ORGANIZACE

Národní rada osob se zdravotním postižením v ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, www.nrzp.cz

JUDr. Jan Hutař, tel.: 266 753 420, 266 753 424, fax: 266 753 422, e-mail: nrzp@nrzp.cz

Česká rada humanitárních organizací, ČRHO

Českosobotská 9, 130 00 Praha 3, tel.: 222 587 455, www.crho.cz

Koalice pro zdraví, o.p.s.

Ul. 5. května 65, 140 21 Praha 4, www.koaliceprozdravi.cz

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, kontaktní osoba: Jana Petrenko, tel.: 261 174 079

Právní poradna osob se zdravotním postižením při NRZP ČR – bezplatná poradna

Partyzánská 7, 170 00 Praha, e-mail: poradna@nrzp.cz

Telefonické dotazy odpovídají JUDr. Věra Dreslerová, tel.: 266 753 422, mobil.: 739 771 700; JUDr. Pavel Jungr, tel.: 266 753 422; Štěrbová Petra, DiS., tel.: 266 753 422

Po 9.00 – 12.00 a 13.00 – 16.30

Út, St 9.00 – 12.00 a 13.00 – 16.00

Čt 9.00 – 12.00

Pá 9.00 – 11.00 a 13.00 – 16.00

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 obraťte na vedoucí poradny Bc. Jitku Vrchotovou, DiS., e-mailem: j.vrchotova@nrzp.cz, 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

Na stejné adrese jako NRZP ČR. Na www.poradnaprouzivatele.cz naleznete ke stažení příslušné dokumenty pro uzavírání smluv, vzorové smlouvy, adresy poraden pro uživatele sociálních služeb v celé ČR, platné právní předpisy, tiskoviny v PDF formě a důležité odkazy, jako např. na MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí) atp.

Respitní pobyty pro pacienty s HCH

Diakonie ČCE – středisko BETANIE v Náchodě, www.betanie.diakonie.cz

Ing. Z. Ryšavý, tel.: 491 423 154, e-mail: betanie@diakonieccze.cz

7. 3. MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM SPOLUPRACUJÍCÍ S SPHCH

KONTAKTY NA PRACOVISŤE 1. LÉKAŘSKÉ FAKULTY UK A VŠEOBECNÉ FAKULTNÍ NEMOCNICE PRAHA

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY

eventuálně žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace

doc. MUDr. Jan Roth, CSc., Neurologická klinika, VFN, Extrapiramidové centrum,
Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

tel.: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com

MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., Neurologická klinika, VFN, Extrapiramidové centrum,
Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

tel.: 224 965 539, e-mail: jiri.klempir@seznam.cz

DOTAZY NA PSYCHIATRICKÉ PROBLÉMY

MUDr. Tereza Uhrová, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN, Kateřinská 30, 128 00 Praha
tel.: 602 327 487, e-mail: uhrovat@centrum.cz

as. MUDr. Martin Anders, 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

Doc. MUDr. Jan Vevera, 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

PhDr. Jana Koblihová, Ústřední lékařsko-psychologické odd. ÚVN, 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.

GENETICKÉ KONZULTACE zajistí

MUDr. Jana Židovská, CSc., mobil: 737 198 841, e-mail: jana.zidovska@seznam.cz

Odd. lék. gen., DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2, tel.: 224 967 171-2, (čt a pá dopoledne)

Privátní genetická ambulance, Sokolovská 35, Praha 2, tel.: 224 941 033, (út, pá)

DOTAZY NA VÝŽIVU

MUDr. Zuzana Kala Grofová, KN 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

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

Mgr. Zuzana Lebedová, Neurologická klinika, VFN, Extrapiramidové centrum,
Kateřinská 30, 120 00 Praha 2

tel.: 224 965 539, e-mail: zuzana.lebedova@email.cz

Peadr. 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

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 žádné spolupracovníky, www.ergoterapie.org

KONTAKTY NA PRACOVISŤE FN OLOMOUC A LÉKAŘSKOU FAKULTU UNIVERZITY PALACKÉHO V OLOMOUCI

Ústav normální anatomie:

Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D., tel.: 585 632 228, e-mail: r.filipcikova@centrum.cz

Ústav lékařské genetiky a fetální medicíny:

Doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc., tel.: 588 632 228, e-mail: alena.santava@fnol.cz

Neurologická klinika:

Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., tel.: 588 443 000, e-mail: petr.kanovsky@fnol.cz

Klinika psychiatrie:

MUDr. Klára Látalová, Ph.D., tel.: 588 444 613, e-mail: klaralat@centrum.cz

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK PRO PACIENTY S HCH

Diecézní katolická charita královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové
Bc. Jiří Havelka, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 271, e-mail: jiri.havelka@hk.caritas.cz

PORADNA PRO RODINY S HCH

Diecézní katolická charita královéhradeckého kraje, Velké nám. 37, 500 01 Hradec Králové
Bc. Alena Lorencová, tel.: 495 063 148, mobil: 731 402 276
e-mail: alena.lorencova@hk.caritas.cz

PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÁ PORADNA

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

EHDN – JAZYKOVÝ KOORDINÁTOR PRO ČR

Pavla Šašinková, Purkyňova 535, 547 01 Náchod
mobil: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz

7. 4. KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ RADY SPHCH

PharmDr. Zdeňka Vondráčková – předsedkyně

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná

tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

Ing. Jiří Hruďa

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

Marie Zemanová – pokladník

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

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

- **Ludmila Slavíková** – dcera bývalého pacienta a sestra pacientky
U Splavu 428, 533 03 Dašice, tel.: 466 951 865, mobil: 607 672 128
- **Ivan Mazálek** – manžel bývalé pacientky
Botanická 34, 602 00 Brno, tel.: 541 244 076, mobil: 603 275 119
- **Jana Soukupová** – dcera pacientky
Na Spoje 9, 315 02 Plzeň, tel.: 377 445 026
- **Anna Majíčková** – matka bývalé pacientky
Ostrožská Nová Ves 505, 687 22 Ostrožská Nová Ves, mobil: 608 435 337
- **Jana Špatná** – manželka bývalého pacienta a matka pacienta
Spálov 30, 513 01 Semily, tel.: 481 623 064, mobil: 776 087 853, e-mail: j.spatna@seznam.cz
- **Ladislava Hockeová** – dcera pacientky, sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
Lány na Důlku 125, 530 02 Pardubice, mobil.: 721 201 015
- **Kateřina Šondová** – dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem
- **Ing. Anna Englerová** – manželka bývalého pacienta
Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy, tel.: 323 640 530, mobil: 728 380 886, e-mail: englerova@razdva.cz
- **Mgr. Renata Valentová** – dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
Květná 24, 130 00 Praha 3, mobil: 603 180 930
- **Věra Raftlová** – dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4, tel.: 241 493 684, mobil: 604 424 427
- **Iva Vestfálová** – manželka bývalého pacienta a matka pacientky
Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, mobil: 602 771 402, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz
- **Stanislava Kolmanová** – manželka bývalého pacienta
Lutopecká 1422, 767 01 Kroměříž, mobil: 607 798 646

OBJEDNÁVKOVÝ LIST

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

Letáky

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

Brožury

- | | | | |
|---|-------------------------|---|-------------------------|
| 1. Péče o nemocné s HCH | <input type="text"/> ks | 7. Život s HCH – Výživa a stravování..... | <input type="text"/> ks |
| 2. HCH – brožura pro rodiny (všeobecné poučení o všech aspektech nemoci, bez důrazu na péči a léčbu)..... | <input type="text"/> ks | 8. Život s HCH – Fyzioterapie | <input type="text"/> ks |
| 3. HCH a její léčba – příručka pro odborníky..... | <input type="text"/> ks | 9. Život s HCH – Logopedie a poruchy polykání | <input type="text"/> ks |
| 4. Život s HCH (dotazy a odpovědi pro rodiny)..... | <input type="text"/> ks | 10. Život s HCH – Fyzioterapie a ergoterapie..... | <input type="text"/> ks |
| 5. Geny v generacích (auten, příběhy rodin)..... | <input type="text"/> ks | 11. Život s HCH – Jak mluvit s dětmi o HCH..... | <input type="text"/> ks |
| 6. Život s HCH – HCH v rodině (Knížka pro malé děti) | <input type="text"/> ks | 12. Fyzioterapie a ergoterapie – praktické sešity | <input type="text"/> ks |

DVD

DVD pro pečovatele o pacienty s HCH..... ks

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

Identifikační průkazka pro pacienta s HCH

Zpravodaj Archa – zbylá čísla

Dopis pro sponzory, složenky – u PharmDr. Vondráčkové, Ing. Hrudý

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

Jméno a příjmení:

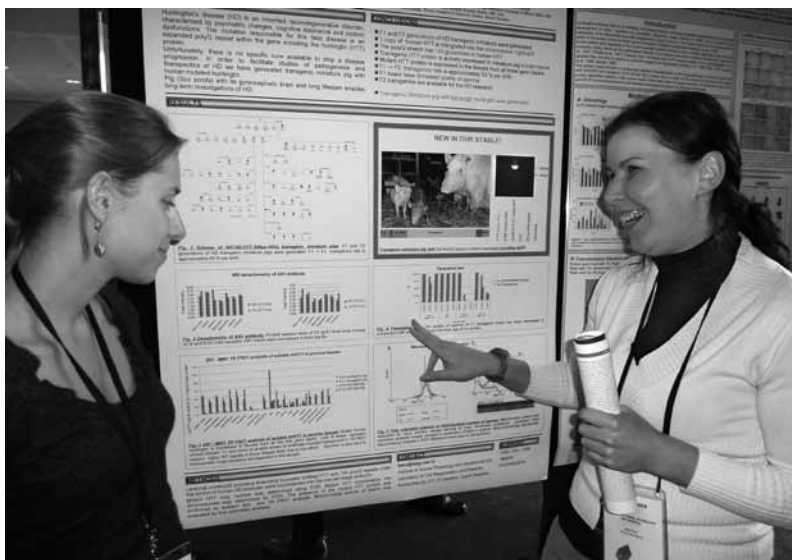
Adresa: PSČ:

Podpis: Datum:

8. FOTOGRAFIE



Prezidentky IHA a SPCH



Monika Baxa

9. HUNTINGTONOVA CHOROBA

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

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

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná patientská organizace (neziskové občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči.

K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně-rekondičních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

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

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

PharmDr. Zdenka Vondráčková

Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná

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. 39 – 2011

Tisk: Tiskárna Polonček Náchod

Počet výtisků: 550

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

Grafické zpracování obálky: Filip Kulháněk

Příprava pro tisk: Rapid & Smart s.r.o.

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.



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



**ZNÁSOBENÁ ÚČINNOST
Kyseliny HYALURONOVÉ**

NOVÝ



**Vyplnění hlubokých vrásek zevnitř pleti.
Bez injekcí!**

Nový **EUCERIN HYALURON-FILLER**

- 5x více kyseliny hyaluronové
- vysoko i nízkomolekulární kyselina hyaluronová pronikající do hlubších vrstev pleti
- pro účinnější vyplnění i nehlubších vrásek zevnitř pleti



* ve srovnání s předchozím složením krému

Eucerin®

MEDICÍNSKÁ PÉČE PRO KRÁSNOU PLET'

EXKLUZIVNĚ V LÉKÁRNÁCH

Odborné poradenství na www.eucerin.cz
nebo na infolince ☎ 466 029 444