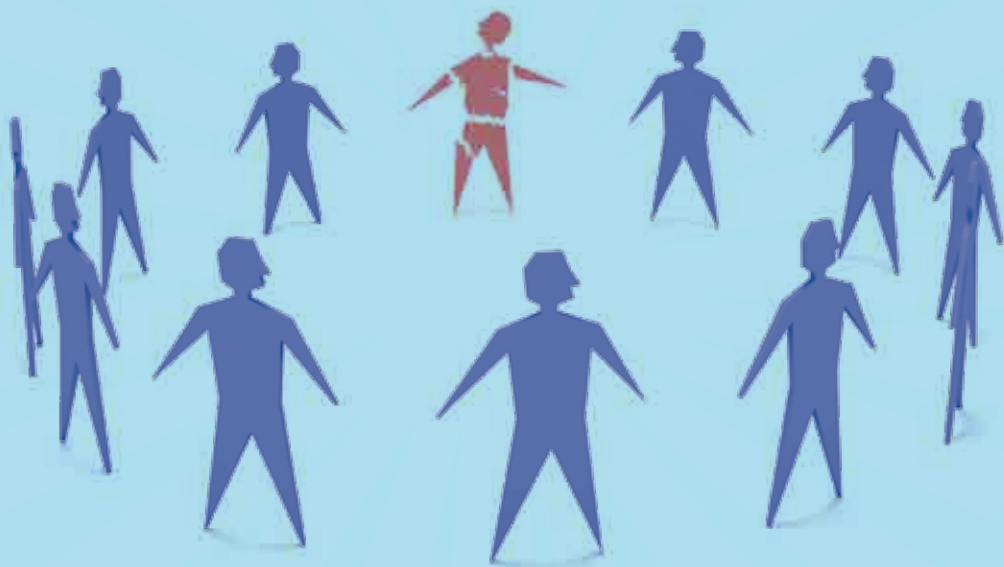


ARCHA



ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě

č. 40/2012



Výživa pro boj s nemocí

Jsem ráda, že má maminka více síly.



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

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

NUTRICIA
Nutridrink

www.vyzivavnemoci.cz

Nutridrink je 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:

Není orlem ten, kdo létá nízko, ale ten, kdo se vznese vysoko a vrátí se zpět.

Moudrost z Dálného východu

Skutky člověka jsou jeho život. A skutky jeho stávají se jeho osudem dobrým nebo zlým. To je zákon našeho života.

Agni Purana

Pokud se naděje nenaplní, neopouštěj ji. I když se jedny dveře zavřely, tisíce dalších jsou stále otevřené.

Friedrich Rückert

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:

Beiersdorf spol. s r.o.

Elektrárny Opatovice, a.s.

Medicom International s.r.o.

Nutricia a.s.

SCA Hygiene Products, s.r.o.

OBSAH

ÚVOD	4
Viděl by to také tak pan Šmoldas?	5
Úvodní slovo	6
ČLÁNKY	12
Aktivní životní styl možná ovlivňuje dobu nástupu symptomů HCH	12
Děti postižených? Prosím o hlubokou úvahu!	14
Jsem to, co mé geny?	17
Kofein, konopí a obezřetnost	19
Ohlédnutí za výzkumem HCH v uplynulém roce a první rok fungování systému HDBuzz	23
PGD V ČR	27
Preimplantační genetická diagnostika HCH v Sanatoriu Helios v Brně	27
Preimplantační genetická diagnostika HCH v Gennetu v Praze	28
INFORMACE	30
Workshop na téma: „Velké zvířecí modely neurodegenerativních onemocnění“	30
Den řídkých onemocnění	32
PŘÍBĚHY	33
Australská rodina bojující s HCH	33
Příběh Aleny	34
Příběh Martinky	35
Příběh Jany o používání sondy PEG	35
Kazuistika – příběh dvou bratrů	36
Příběh Bohumily	37
Zkušenosti s pacientem s HCH	38
VZPOMÍNKY NA LOŇSKÉ SPOLEČNÉ AKCE A SETKÁNÍ	40
Vzpomínka na letní tábor „2011“	40
Vzpomínka na Rekondičně-edukační pobyt v Kolíně	41
ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA	42
Hospitalizace pacienta ve zdravotnickém zařízení bez jeho souhlasu	42
Komunikace s pacientem	44
Změny v úhradách ze zdravotního pojištění na inkontinenční pomůcky	45
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	47
Aktivita NRZP ČR po dni účinnosti reformy sociálních systémů	48
Problematika smluv o poskytování sociální péče asistenty, kteří nejsou podnikateli	49
Legislativní změny v sociální oblasti	50
Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby	53
Životní minimum a existenční minimum se zvyšuje	54
Díra v zákoně připraví letos část invalidů o výhody	55
Zpráva k situaci ve zdravotních službách	56

MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR.....	58
Odlehčovací neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě.....	58
Respitní i dlouhodobé pobyty v Penzionu GRADO v Příbrami	59
Domov důchodců Štítý.....	59
STALO SE.....	60
Medical Fair Brno Central Europe 2011 a Rehaprotex.....	60
Mezinárodní den řídkých onemocnění.....	60
Protestní shromáždění „Zachraňme české zdravotnictví – pět minut po dvanácté“	60
NON-HANDICAP 2012	61
Přednáška o HCH pro studenty VOŠZ v Ostravě	61
OZNÁMENÍ.....	62
HDBuzz.net	62
7. plenární zasedání EHDN a 15. kongres EHA ve Stockholmu.....	62
Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK.....	62
Poradna při Diecézní katolické charitě v Hradci Králové	63
Časopis „Můžeš“	63
Časopis „Mosty“	63
Kniha PŘELET SMRTIHLAVA od pana Marka Vladára.....	64
Kniha NUTRIČNÍ PODPORA.....	64
InternetPoradna.cz	64
Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením.....	64
Celostátní demonstrace proti průběhu sociální a zdravotní reformy.....	64
POZVÁNKY.....	65
Letní rekondiční tábor pro děti „Putování časem 2012“	65
Pozvánka na víkendový Rekondičně-edukační pobyt.....	69
Program.....	70
KONTAKTY.....	75
Kontakty na mezinárodní organizace.....	75
Kontakty na české organizace	75
Kontakty na multidisciplinární tým spolupracujících s SPHCH	76
Kontaktní adresy členů rady SPHCH	79
Kontaktní adresy členů SPHCH	79
HUNTINGTONOVA CHOROBA.....	82

ÚVOD

Iva Vestfálová



Vážení přátelé,
v poslední době často slyším od své nemocné dcery slova *ne*, *nejde to*, *nezvládnou to*. Doposud jsem nebyla tak často vystavena negativům v řeči. Vůbec si člověk neumí domyslet, že často vyslovené negativum může rozházet vnitřní klid posluchače. S pocitem velkého zoufání si, jsem se setkala po delší době se svým dvouletým synovcem. Báječné dítě, které právě objevilo moc slova *ne*. To dítě mi nastavilo jiný pohled na slovo *ne*. Víte, jak je úžasné sledovat, co všechno se děje při vyslovení slova *ne*?

Najednou neslyší nezáživné „hodný“, ale nastane vzrůšo, jak se všichni snaží zvládnout situaci. A tento moment mě velmi zaujal. Negativní odpověď ve mně vyvolává tolik! Zlost, zmatek, rozčarování až zoufání si a zběsilé přemýšlení, jak zareagovat a získat kladnou odpověď. Negativní odpověď v dotazovaném rozvíří spoustu dějů. Ve svém životě jsem byla častokrát postavena do situace, kdy jsem byla považována za blázna, protože *ne* pro mě nebyla přijatelná odpověď a šla jsem, jak se říká „proti zdi“. Až nyní jsem si ale uvědomila, že jsem to začala dělat v době, kdy jsem měla nemocného manžela a jinak jsem to neuměla. Vzdát se není můj styl. Vzdát se to není žádná cesta dál a naděje do budoucna. A naděje je to, co velmi moc potřebuji, protože ta mi dává sílu a víru, že život má smysl. A snad to, co vám tady popisuji, trochu ovlivnilo i mého syna při rozhodování se o svém životě s rizikem HCH. Nejdřív chtěl zdravé děti přes umělé oplodnění a žádný test. Nechtěl znát svoji budoucnost. Pak trochu dospěl a uvědomil si, že *ne* není naděje na šťastný život jeho rodiny. Nechce, aby jeho děti vyrůstaly bez peněz s věčně vyčerpanou a uštvanou mámou a nemocným tátou. To není nadějná cesta. To je cesta beznadějná. Samozřejmě může se v životě přihodit cokoliv, ale pokud můžete svůj život ovlivnit, vyberete si přece tu lepší variantu. I práci si vyberete tu s lepšími podmínkami včetně finančních. Tak proč ne lepší život pro sebe a své milované? A když bude test negativní? Na to se připravuje už nyní s vědomím, že negativním testem život nekončí, jen cesta a cíle se změň. V této fázi přípravy na test jsou pro něj velmi důležité dobře fungující vztahy a možnost otevřené komunikace. To mu dává víru, sílu a naději. Doufám, že co nejvíc lidíček v riziku si bude chtít ve správný čas a zodpovědně zvolit svoji cestu k životu. K tomuto kroku však je potřeba velmi dobře připravit sebe i své nejbližší a nepodcenit možnost konzultací s odborníky po sdělení výsledku.

Víte, já mám zkušenost, že v životě stejně nejvíc rozhodují nepředvídatelné náhody. Když mi onemocněla dcera a já život tak trochu zabalila, že už budu jen pečovatelka, tak mi do života jako blesk z čistého nebe doslova přifrčela Anička. Dopoledne mi zavolali ze sociálky, odpoledne přijela, okamžitě rozsvítila celý dům a dnes je už i Vestfálová. Něco tak úžasného bych ani ve snu nedokázala vymyslet. Já bych všem, kteří jsou v riziku, moc přála pár nepředvídatelných šťastných náhod v pravý čas.

| VIDĚL BY TO TAKÉ TAK PAN ŠMOLDAS? |

Ing. Jiří Hruďa



Pan Ivo Šmoldas mívá úžasné komentáře k různým otázkám a problémům ze současného života naší společnosti. Jednou se vyjádřil o našem důchodovém systému přibližně v tom smyslu, že je nutné snížit podíl důchodců v naší společnosti a to výrazně. Jmenoval tři možné cesty:

- reprodukční, tj. plodit děti, aby měl kdo vydělávat na daně,
- alchymistickou, tj. nalézt elixír mládí, aby nástup do důchodu byl co možná oddálen a pobírání penze bylo zkráceno,
- myslivecká.

To znamená, že krátit bude třeba z opačného konce (uměle snižovat počet důchodců). Domnívá se, že je jen otázkou času, kdy se politici a parlament přikloní k třetí cestě. To, co se chystá ve valorizaci důchodů na příští roky, už tuto třetí cestu částečně připomíná.

To všechno se netýká jenom starobních důchodců, ale i našich pacientů s invalidním důchodem. A vůbec celého systému sociálního a zdravotního. Přístup ministra zdravotnictví a ministra práce a sociálních věcí je podivný a asi by se mělo prozkoumat, jestli nejsou členy mysliveckých spolků. Zprávy o jednáních s nimi, které dostáváme z Národní rady pro zdravotně postižené, vlastně toto nevylučují.

Je zřejmé, že lékař si nemá plést empatie a sympatie k pacientům. Má mít alespoň základní psychoterapeutický přístup. Znamená to, že pan ministr zdravotnictví by se měl umět dobře orientovat v celostní medicíně. Je třeba chápat nejen potřebnou léčbu, ale i pacienta jako součást sociálního systému, a přijímat další disciplíny, včetně fyzioterapeutických, logopedických a dalších.

Asi teď trochu žehrám na současný stav, ale co jiného můžeme našim pacientům s HCH dát, než důstojný a ucelený přístup k vytváření podmínek v péči a starání se. Léčba zatím neexistuje a pečování převážně zůstává na partnerovi a dalších členech domácnosti, kteří v tomto koloběhu mají dosud minimální podporu okolí a vládnoucí třídy a často musí čistě obhajovat existenční minimum.

A doporučení pro pečovatele: „Nauč se být sám a nauč se přijímat samotu!“

Nemůžete se zaobírat tím, „co kdyby...“! Každý den nás staví před nějakou volbu ve všem, co děláme. A učinit volbu je strašně důležité a často těžké. Ale vědomí toho, že volbu jsem učinil sám, mi zase dodává další sílu k tomu, nést za ni odpovědnost. Někdy je výsledek lepší, někdy horší, ale nemohu nic sváďet na nikoho jiného. Ale výše uváděné podmínky a vlivy vše ztěžují.

Tak všem přeju samé dobré volby a zlepšující se podmínky pro jejich konání.

ÚVODNÍ SLOVO

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH, dovolte mi, abych Vás jako již každoročně všechny v úvodu nového ročníku Archy pozdravila a popřála Vám dodatečně příjemný a úspěšný rok 2012.

Tyto řádky píšu na Velikonoční pondělí. Kdo mne znají, ví, že bydlím na vesnici, kde stále ještě přetrvávají staré dobré tradice. Takže koledníků bylo dosti. Jaro se sice hlásí zvolna, protože včera chumelilo

a do rána mrzlo, ale je nezadržitelně tady. Je moc hezké, že ještě v tomto stresem naplněném čase můžeme tradičně vyzdobit své domovy a přijmout koledníky, kteří nám přejí hodně zdraví, aby nás po celý rok blešky neštípaly, a prožít chvilku souznění se sousedy, hlavně těmi mladými, kteří si chodí každý rok obhlédnout, jaká děvčata, jim kde vykvetla.

Pokusila jsem se tak vyloudit v úvodu trochu dobré nálady a úsměv, ale realita v české společnosti je méně veselá.

Loni jsem začínala úvodník větou: „Rok 2011 nás zbavuje absolutně veškerých nadějí, že se pacientům s HCH dostane adekvátní péče a že se kvalita jejich života zlepší. Zákonny nejsou momentálně nakloněné osobám se zdravotním postižením.“

Letos však nemohu napsat větu jinou, ba naopak mám pocit, že vše je ještě smutnější. Však v průběhu četby této Archy pochopíte, že se nám toto číslo nepsalo vůbec vesele. Celá sociální a zdravotní problematika se nám pod rukama den ze dne měnila, a tak to, co bylo pravda v lednu, je už v dubnu jinak.

Zdá se mi, že vše dobré, co se podařilo Národní radě osob se zdravotním postižením prosadit do zákonů v devadesátých letech minulého století a ještě vylepšit na počátku tohoto tisíciletí, současná vláda pod heslem: „Snižování výdajů ze státního rozpočtu“ maří. Nějak nemohu pochopit, že z veškeré snahy po Sametové revoluci zlepšit kvalitu života společnosti, tzv. se přiblížit k Západu, jak je pro nás Čechy typické, stále někoho kopírovat, jsme se konečně stali sami sebou a teď se nestačíme divit. Všechno to sobectví v nás asi dřímalo po celou dobu minulého režimu a současná vláda vše přivádí k dokonalosti. Tak dokonale se bývalému režimu z nás Čechů podařilo vymýtít úctu jednoho k druhému, dobrý pocit z pomoci slabším. To snad ani není možné? Když si uvědomíme, jaká slova vycházejí z úst současné politické scény. Výsledek je znát všude. Zhoršuje se dostupnost zdravotní péče, pacientům stoupají náklady a pojišťovny stále nedbají, aby jejich pojištěnci měli tu nejkvalitnější péči, protože to jsou přeci jejich pojištěnci, ale starají se hlavně o svou kasu. A už vůbec jim nevádí, že jejich pojištěnci budou muset za ošetřením či vyšetřením jezdit několik hodin, vůbec neřeší schopnost senio-

rů, jak vše zvládnou. A o sociální problematice je jednomu až stydno mluvit. Ze všech médií jen slyšíme, že nejsou peníze na důchody, máme příliš mnoho důchodců, nejsou peníze na valorizaci důchodů atd. Sociální pobyťová zařízení nemají peníze na provoz. Už se objevují informace, že se budou muset asi některá zařízení prodat nebo uzavřít. Ale zaplatí rodina či senior soukromé zařízení, kde náklady musí zákonitě stoupnout?

Na druhou stranu jen díky lidem, kteří vkládají do práce osobní nasazení a entusiasmus, se shledáváme s dobrým, s prací odvedenou zodpovědně a lidsky, nejen pro peníze. Příkladem jsou některé z příběhů v tomto čísle Archy. Všem těmto lidem jako předsedkyně SPHCH vyjadřuji hlubokou úctu a obdiv, že se nenechali zlomit „systémem“.

Zvláštní je, že naše vládní garnitura předvádí politiku proti zdravotně postiženým a lidem sociálně slabým a ztrácí lidskou tvář. Proti tomu je svět huntingtonského hnutí tak kompaktní, tak lidský, a tak intenzivně činný ve snaze najít lék na HCH. Je to až paradoxní, jak rozdílný přístup. Jak je to možné? Jako kdyby naši vládní úředníci neměli zdravotní problémy a nechápali nadčasovost práce zdravotníků. Souvisí to snad s přijmením pana premiéra Nečase?

V tomto místě musím připomenout citát z úvodu Archy: „Pokud se naděje nenaplní, neopouštěj ji. I když se jedny dveře zavřely, tisíce dalších jsou otevřené“ (Friedrich Rückert).

Naše Naděje je ve Světě a v nás samých, a ne v současné české vládě.

Za celou SPHCH chci vyjádřit, jak velice jsem ráda, že máme v tomto vydání Archy článek přeložený panem Adamczykem z HDBuzz. Je to informace, kterou srozumitelnou formou podávají mladí vědci ze světového výzkumu HCH. Také je zde uvedena recenze na knihu Jsem to, co mé geny? od pana Roberta Klizmana. I zde se píše o HCH a o tom, jak se s ní jednotlivci vypořádávají. Zaujala mne věta: „Genetika je čočka do našeho nitra i zpětné zrcátko. Bylo by skvělé říci: „Tak ji ignorujme.“ Ale je tady a zůstane tu.“ My všichni, osoby v riziku, partneři nemocných i jejich děti jsme byli díky „genetické informaci“ vysláni na cestu, na kterou nejsme připraveni“, a proto to tak bolí, a proto tak tlučeme na dveře, aby nám bylo pomoheno, ale hlavně si musíme pomoci sami ve svém huntingtonském hnutí. Zde je naše naděje, cesta i slova útěchy.

Podpora a příspěvky od státu letos opět minimální

V tomto místě musím uvést údaje o dotacích z MZ ČR. Tento dotační systém je oficiální a výběr projektů pro tak malou organizaci jako je SPHCH svědčí o prioritách vlády a ministerstev. Naprosto nechápu, proč už druhým rokem nepodpořili letní rekondiční tábor pro děti z rodin zatížených Huntingtonovou chorobou. Stejně tak dotace na tisk a distribuci Archy jsou opět nulové.

Pro letošní rok jsme žádali na dotacích o částku, která je jen o málo vyšší než polovina našeho předpokládaného ročního rozpočtu. Schválena byla však celková částka, která nám nepokryje ani čtvrtinu předpokládaného ročního rozpočtu.

Souhrn dotací pro letošní rok z MZ ČR

Předmět žádosti	Celkové náklady Kč odhad	Požadovaná dotace Kč	Přidělená dotace v Kč na rok 2012
Rekondiční letní tábor pro děti z rodin s výskytem HCH	40 000	31 900	0
Rekondičně-edukační pobyty SPHCH se zdravotním programem	216 000	77 500	60 000
Vydávání a distribuce zpravodaje Archa	85 000	57 500	0
Tvorba nových web stránek	35 000	27 300	25 000
Organizačně administrativní servis SPHCH	160 000	90 000	40 000
Dotace na rok 2012 celkem	536 000	284 200	125 000

Tak tedy rychlá rekapitulace:

Celkové předpokládané náklady na provoz SPHCH na rok 2012: 536 000 Kč.

Požadovaná dotace: 284 200 Kč, tj. 53 % z celkových nákladů na rok 2012.

Přidělená dotace jako odpověď z MZ činí: 125 000 Kč, což je 44 % z požadovaného, ale je to o něco více než loni.

Dotace z MZ ČR nám pokryjí pouze 23 % nákladů. Loni jsme byli ve ztrátě 49 000 Kč.

Z vlády jsme obdrželi letos na podporu členství v mezinárodních organizacích a na posterovou prezentaci na 15. kongres EHA 29 800 Kč.

Znovu chci na tomto místě poděkovat orgánům a firmám, které nás podpořily v naší loňské práci, jinak by naše ztráty byly ještě větší, a vás všechny nabádám k hledání sponzorů, opět!

FINANCE NEMŮŽE HLEDAT JEN RADA SPHCH

A nyní shrnutí činnosti společnosti v roce 2011 a další důležité informace.

Základní členský příspěvek činí i nadále 150 Kč ročně, ale vítáme samozřejmě podle možností každou korunu navíc. Vážíme si přitom každé částky, neboť kapky tvoří moře.

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

- Zúčastnili jsme se mezinárodního kongresu IHA v Melbourne v Austrálii, kde měla naše posterová prezentace velký ohlas.
- Zúčastnili jsme se workshopu základního výzkumu v Liblicích na téma: „Velké zvířecí modely neurodegenerativních onemocnění“.
- Posterovou prezentací jsme se zúčastnili na dvou výstavách pro zdravotně postižené osoby, v Praze a Brně.
- Uspořádali jsme dva edukačně-rekondiční pobyty, první na jaře v Prostějově druhý na podzim v Kolíně.

- Uspořádali jsme ve spolupráci s dětskou lékařkou MUDr. Alenou Remešovou druhý rekondiční letní tábor pro děti z našich rodin; měl velký ohlas.
- Vypracovali jsme několik dotačních projektů na MZ ČR na rok 2011 v hodnotě 279 200 Kč; bohužel příspěvek, který jsme obdrželi, byl 84 000 Kč.
- Další projekty podáváme na Vládní výbor pro zdravotně postižené, kde jsme obdrželi na rok 2011 63 600 Kč.
- Pokračoval provoz internetové poradny, kde zodpovídáme stále více a více otázek, stále se opakují otázky ze sociální oblasti, např. do jakého zařízení sociálních služeb je možné umístit pacienta s HCH, jak žádat o důchod, a bohužel přibývá dotazů na juvenilní formy HCH, nejčastěji se ptají sociální pracovníce a pracovníci pedagogicko-psychologických poraden.
- Pokračuje spolupráce s firmou Nutricia a dr. Z. Vondráčková má k dispozici seznam nutricionistů, na které vás může odkázat. Tento seznam je vyvěšen i na našich www stránkách. Již by neměl být problém s předepisováním nutriční podpory pro naše pacienty. Zpravidla není třeba již ani doporučení od společnosti, ale kdyby měl někdo problém, dr. Vondráčková vám kontakt a doporučení, proč je nutriční podpora u pacientů s HCH nutná, pošle.
- Pokračovali jsme ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, díky ní můžeme snáze lobovat za zájmy pacientů s HCH.
- Navázali jsme odborná jednání s JUDr. J. Hutařem z NRZP o naší problematice v oblasti výživy a nutnosti zavedení naší diagnózy do všech nově zpracovávaných zákonů a vyhlášek týkajících se zdravotně postižených osob. Toto téma je stále velice živé, ale kvůli všem úsporným balíčkům narážíme na celou řadu různých překážek a odkladů atp. Zatím se vyhlášky v náš prospěch nezměnily, ba naopak. Politická situace v naší zemi vše velice komplikuje a bez vaší jednotlivé podpory zdola nemáme šanci. Již se o tom mluvilo několikrát a stále to platí. Každý musí za svého nemocného a za všechny ostatní huntingtonské rodiny bojovat jednotlivě u svých poslanců. Ti se neustále mění a snad se mezi nimi musí jednou objevit někdo, kdo nám bude nakloněn a pomůže nám naši věc prosadit.
- Připravili jsme dva postery, jeden český a jeden anglický.
- **Pokračujeme ve spolupráci s královéhradeckou Diecézní charitou:**
 - půjčovna se v roce 2011 **neobohatila** o nové zdravotnické pomůcky,
 - zatím jich je dostatek.
- Podařilo se nám získat ke spolupráci paní fyzioterapeutku Mgr. Lenku Vincikovou z neurologické kliniky 1. LF UK Praha. Vděčíme za ni paní MUDr. Tereze Uhrové.
- Podařilo se nám získat ke spolupráci nově i logopedku paní Mgr. Evu Baborovou z neurologické kliniky 1. LF UK Praha.

Nepodařilo se nám

- Rozvinout internetové stránky www.huntington.cz, udržujeme základní provoz.
- Dokončit zjednodušené sociální minimum pro pacienty s HCH, protože se vyhlášky opět novelizovaly a vše je třeba přepracovat.

VIZE I POVINNOSTI PRO ROK 2012

1. Pokračovat ve spolupráci s královéhradeckou katolickou Diecezní charitou
 - v řešení problematiky domácí péče o pacienty s HCH,
 - v edukačním programu středních zdravotnických a sociálních pracovníků v péči o pacienty s HCH,
 - v provozování půjčovny zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH,
 - v zajišťování oprav stávajících, již používaných pomůcek.
2. Uspořádat 2× Rekondičně-edukační pobyt. Na jaře v Přerově, podzimní pobyt bude v Čechách, ale zatím nemáme stanovené místo. Jen víme, že Kolín je pro naše pacienty nevyhovující, a i když tam dobře vaří, musíme hledat jiné přístupné místo.
3. Vydat 2× zpravodaj Archa.
4. Sepsat novou souhrnnou publikaci pro rodiny s HCH.
5. Sepsat novou publikaci pro rodiny s HCH o výživě.
6. Zažádat o dotace pro rok 2013 na MZ, v Královéhradeckém kraji a na Vládě ČR, případě díky Vám i v jiných krajích.
7. Prezentovat českou laickou SPHCH na Evropském kongresu EHA ve Švédsku ve Stockholmu.
8. Rozšířit naši publikační a mediální činnost.
9. Hledat nové sponzory.
10. Modernizovat internetové stránky; pro letošní rok jsme dostali dotaci, tak se nám to snad tentokrát podaří.
11. Zpracovat mapu pobytových zařízení, kde přijímají pacienty s HCH.
12. Pokračovat v podpoře začlenění našich odborných pracovníků do EHDN.
13. Pokračovat ve spolupráci s EURORDISEM.
14. Zpracovat zjednodušené sociální minimum pro HCH se odkládá, protože se vše neustále mění.
15. Zahájit jednání s poslanci ohledně diskriminace rodin v riziku HCH.
16. Dotáhnout snahy z petice za specializované zařízení pro pacienty s HCH do zdárného konce, opět pouze vize do budoucnosti, momentálně nereálné.
17. Rozšířit příspěvky a informace o HCH do odborných časopisů (neurologické, psychiatrické, zdravotnické, logopedické či farmaceutické).
18. Zintenzivnit snahu o zřízení rehabilitačního zařízení pro HCH.

Posledních pět bodů bude pro letošní rok poněkud v pozadí našich aktivit, ale nezapomínáme na ně.

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

VÝZVA!

KDO TO ZA SPHCH VEZME DO SVÝCH RUKOU A DOTÁHNE DO ZDÁRNÉHO KONCE? Předě dvěma lety jsme nastílnili určitou vizi, podle které bychom mohli postupovat a zajistit tak pro naše pacienty určitou mapu zařízení v celé republice, kde bychom provedli vyškolení personálu a kde by následně přijímali naše pacienty, ať už k trvalým, respitním nebo terminálním pobytům anebo do denních stacionářů, což vidíme jako reálnou aktivní pomoc rodinám do doby, než bychom získali svá specializovaná zařízení. Kvůli dostupnosti pro rodiny je jedno zařízení přece jen málo. A zřítit takové zařízení zcela samostatně je příliš nákladné, proto jsme tuto myšlenku paní MUDr. Blažkové z hospice v Chrudimi přijali jako dobrý a realistický začátek cesty k našemu cíli.

ÚKOL!

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

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

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

Je to konkrétní úkol minimálně pro 14 lidí, protože máme 14 krajů, anebo i více, např. podle bývalých okresů.

Určitě se k tomuto bodu vrátíme na jarním setkání, a protože budeme připravovat nové www stránky, bylo by fajn, kdybyste nám posílali přesné údaje o zařízeních, kde máte umístěné pacienty nebo je využíváte k respitním pobytům.

Předem děkujeme všem, kdo se nám přihlásíte, že ten který kraj či okres zpracujete, buď písemně na adresu: Ing. Jiří Hruďa, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice, nebo na info@huntington.cz, anebo alespoň pošlete údaje o konkrétní zkušenosti či možnosti.

Na jarním setkání ještě schválíme dotazník, který se bude vydávat v neurologických ordinacích, na jehož základě bychom zmapovali potřebu pobytových míst v jednotlivých krajích.

Znovu Vám všem opakuji, pomoci si musíme sami, to ale neznamená, že práci odvede pouze RADA SPHCH, ale každá rodina musí přiložit ruku k dílu.

Jsmo přece lepší než současná česká vláda, která si myslí, že úsporami dojde k rozvoji. Naopak my musíme spojit síly, myšlenky, lásku a finance, abychom našim blízkým i sobě umožnili udržet důstojnou kvalitu života.

Na závěr nám všem i sobě chci popřát hodně sil, zdraví, lásky a jako obvykle snad i nějaká pozitivita na poli vědeckém v roce 2012.

Za sebe i Radu Zdeňka Vondráčková

AKTIVNÍ ŽIVOTNÍ STYL MOŽNÁ OVLIVŇUJE DOBU NÁSTUPU SYMPTOMŮ HCH

*Deepti Babu, 10. ledna 2011, editor Ed Wild, překlad Zuzana Maurová
www.hdbuzz.net/9*



Více důvodů být aktivní/pasivní životní styl se může podílet na časnějším nástupu symptomů HCH.

Všichni víme, že cvičení a aktivita jsou dobré pro každého, ať už je nebo není v riziku HCH. Nová studie aktivního životního stylu lidí s HCH mutací ukazuje, že být aktivní je pro osoby s HCH ještě významnější a že pasivní návyky – zvláště v dospívání – mohou být jedním z faktorů, který by mohl být příčinou časnějšího nástupu symptomů HCH.

Geny, prostředí a aktivita

Symptomy HCH se obvykle začínají rozvíjet po 30. nebo 40. roce života. Částečně závisí doba nástupu příznaků na počtu abnormálního CAG opakování v genu HCH. Čím je počet opakování genu vyšší, tím dříve může dojít k nástupu příznaků HCH. Doba, kdy se symptomy skutečně objeví, je však u různých lidí různá. Bylo prokázáno, že asi 40 % odchylky v době nástupu symptomů je následkem dalších genetických faktorů a asi 60 % následkem neznámých vlivů v životě jednotlivce nebo v okolním prostředí – což vědci nazývají environmentální faktory.

Výzkum už prokázal, že environmentální faktory jako vzdělávání, volnočasové aktivity a zaměstnání ovlivňují jiné neurologické poruchy, např. Alzheimerovu chorobu nebo Parkinsonovu nemoc. Studie na zvířatech (myši s HCH) navíc ukázala, že pestřejší prostředí, které poskytovalo myším větší stimulaci, oddaluje nástup nemoci a zpomaluje její progresi.

Může to platit i pro lidi? Zjistit se to pokusila skupina vědců z Austrálie a Nového Zélandu.

Skupina získala 154 dospělých dobrovolníků s symptomy HCH, u nichž byl znám počet CAG opakování. Každý z účastníků vyplnil dotazník o všech volnočasových aktivitách, kterým se věnoval v různém věku a které předcházely prvním projevům symptomů HCH. Tyto činnosti byly rozděleny na fyzické (např. chůze, běh nebo práce na zahradě), intelektuální (např. četba, kreslení, společenské hry) a pasivní (např. poslech hudby, sledování televize nebo telefonování).

S účastníky byl také veden rozhovor, často v přítomnosti rodinných příslušníků.

Všechny rozhovory vedl stejný výzkumník, který neznal délku CAG opakování žádného z účastníků.

Jak to dopadlo?

Za prvé se potvrdilo, co už všichni víme – že věk nástupu symptomů HCH je v průměru časnější u lidí s větším počtem CAG opakování. Počet CAG opakování je odpovědný za přibližně polovinu rozdílů ve věku nástupu symptomů.

Další informace je nová: věk nástupu symptomů HCH byl časnější u dobrovolníků, kteří strávili více času pasivními činnostmi. Nezdá se, že by záleželo na tom, zda se účastníci věnovali pasivním činnostem ve volném čase, mimo něj nebo zda byli pasivní v obou případech. Zajímavé je, že na věk nástupu symptomů HCH nevykázalo podstatný vliv to, zda se účastníci věnovali intelektuálním nebo fyzickým aktivitám. Zdá se, že průměrná úroveň pasivity během života je také poměrně spolehlivým prediktorem nástupu symptomů.

Dále se vědci dotazovali, zda načasování aktivity mělo vliv na věk nástupu symptomů. Nejlepším prediktorem byly pasivní návyky v dospívání. Jinými slovy, aktivita během dospívání je pravděpodobně nejvýznamnějším vlivem z hlediska věku nástupu symptomů HCH.

Konečně chtěli zjistit, zda by počet CAG opakování mohl přímo souviset se stupněm pasivity respondentů. Zjistili, že ano. Jinými slovy, zdá se, že větší počet CAG opakování nutí lidi chovat se pasivně, což má následně vliv na to, kdy se symptomy rozvinou.

Závěr

Pasivita sama může být nenápadným raným symptomem HCH. A v rodinách, kde se u rodičů objevily symptomy HCH brzy, by mohlo domácí prostředí podpořit pasivní chování dalších členů rodiny.

Celkově se vědci domnívají, že pasivní, spíše než aktivní chování, je příčinou rozdílu 4,6 let ve věku, kdy se rozvinuly symptomy. To je maximum, které získaly osoby, jejichž aktivní životní styl zamezil následkům pasivního chování. Obdobím, které maximalizovalo tento vliv, bylo dospívání. Studie jako PREDICT-HD už došly k podobným závěrům u mladých lidí v riziku HCH, kteří neměli zjevné symptomy.

Problémy této studie

Studie se účastnilo poměrně málo respondentů, a rozhodnutí, zda bude aktivita klasifikována jako fyzická, intelektuální nebo pasivní záviselo na úsudku výzkumníka. Dále se mohlo stát, že pasivní životní styl existující symptomy zvýraznil, spíš než že by bylo možné jej z nich na prvním místě vinit. U lidí s aktivním životním stylem se mohly projevovat tytéž symptomy ve stejné míře, ale oni si jich ještě nemuseli být vědomi.

Konečný výsledek

Být fyzicky a psychicky aktivní je dobré pro každého, a zvláště pro ty, kdo jsou v riziku rozvoje HCH, protože aktivní životní styl může ovlivnit nástup symptomů. Pravděpodobně je nejlepší začít s těmito aktivními životními návyky brzy, nejenom proto, abychom si je pokusili udržet, ale také abychom využili této rozhodující šance, která, jak se zdá, u HCH existuje. V podrobnějších studiích, zda cvičení a aktivita pomáhají, je potřeba pokračovat a určitě se v nich i pokračovat bude.

| DĚTI POSTIŽENÝCH? PROSÍM O HLUBOKOU ÚVAHU! |

Doc. MUDr. Martin Bojar, CSc., přednosta Neurologické kliniky FN Motol, květen 2011
www.muzes.cz



Denně se setkávám v motolské nemocnici s trpícími bytostmi, které zaskočila neočekávaná choroba postihující nervový, opěrný a hybný systém, případně je sužuje souběh choroby nervového systému s chorobami dalších orgánů. Nemoc je přivádí na nemocniční lůžko a učinila je více či méně bezmocnými a závislými na personálu naší kliniky. Nemoc, nehoda, nešťastná náhoda narušily neočekávaně a brutálně běh jejich života a životů jejich blízkých.

Kladou si – vystaveni destruktivnímu a zároveň formativnímu vlivu choroby – otázky po příčině neočekávané nemoci, která vpadla do jejich soukromí, donutila je podepsat informovaný souhlas, podrobovat se vlastně nedobrovolně řadě nepříjemných a někdy i rizikem zatížených vyšetření, po nichž čekají na rozhovor s ošetřujícími lékaři a sdělení o povaze onemocnění i o plánech na léčbu a další ošetřování.

Nemoc není normální. Nemoc je těžká, zneklidňující zkouška. Nemoc bývá spojena s bolestmi a utrpením majícími původ jak tělesný, tak spirituální.

Nemoc je spojena s nejistotou a rozkolísáním hodnot, které považujeme za jisté a neměnné. Zdraví a obyčejný běh rodinných a pracovních záležitostí bereme jako samozřejmost, věc přirozenou jako dýchání, usínání a probouzení.

Nemoci se snaží většina z nás, kteří o sobě poněkud naivně a lehkověrně soudíme, že jsme zdraví, vyhybat. S nemocí hodláme smlouvat. Licitovat. Tvářit se, že necítíme, že první zneklidňující příznaky se již objevily. S nemocí smlouváme, zařikáváme ji. Ti, kterým byla dána víra, se modlí a zpovídají, protože nemoc může být vnímána též jako zkouška, někdy jako varování, neku-li trest. Někteří by se rozpomněli a chtěli by se vykoupit odpustky. Nemoc, boj s akutními projevy nemohoucnosti, s poruchou některých orgánů, tělesná i duševní nepohoda, může někdy díky léčbě, jindy za pomoci ozdravné síly organismu a duše nebo též vlivem souhry šťastných okolností pominout. Jenže nezřídka zanechává paměťovou stopu, jakousi jizvu, která může podobně jako srůsty vyvolávat nepříjemné až neuralgické pocity. Choroba a strach z jejích důsledků, hrozících recidiv, slabostí, klopýtání, tápání a různých handicapů mohou být noční můrou nebo zneklidňovat i přes den a bránit v normálním běhu života.

Zdraví je zvláštní stav. Pro většinu zdravých platí, že pokud si jeho narušení neuvědomujeme, nevnímáme cenu zdraví, prý toho skoro nejdražšího, co mimoděk vlastníme. Cena, kterou jsme ochotni za zdraví zaplatit, je, přihlédnuto k okolnostem, značně relativní. Každý má jinak nastaven práh pro vnímání svého zdraví, pro toleranci handicapů spojených s narušeným zdravím, narušeným životem. Platí to pro důsledky chorobného děje, úrazu nebo vrozené dispozice – nešťastná heredita, proklaté geny.

Jejich důsledky komplikují životy mnoha našich pacientů. Představují jakousi červenou Ariadninu nit, trajektorii, podél níž jsou utvářeny jejich životní děje, jejich nemohoucnost i beznaděj, a tomu se mnozí z pacientů, o něž s našimi spolupracovníky pečujeme, pokoušejí vzdorovat.

Když je naděje jen relativní

Dodejme, že to činí obdivuhodně. A právě nelehké cestě životem těchto těžce zkoušených pacientů, jejich vzdorování nepřízni osudu a strážním, které přinášejí všední i sváteční dny, bude věnována má úvaha. Mnozí z našich pacientů trpí nevyléčitelným a nenapravitelným narušením integrity nervového a hybného systému. Jsou postiženi poruchou pohyblivosti, narušením běžných fyziologických dějů a sníženou schopností vykonávat činnosti všedního dne.

Nesmírně cennými se stávají tyto důležité funkce teprve tehdy, když nám jsou v důsledku nemoci či úrazu odepřeny. Náhle, zálučně a nevhodně jsme postižení důsledky ortelu, za který většinou nemůžeme. Leckdy jde o fatální nepřízeň osudu spojenou s neutušenou strážní a utrpením.

Doznávám, že je pro mne i po čtyřicetileté lékařské praxi obtížné hovořit s mladými ženami a mladými muži, když jsou v důsledku nevyléčitelné choroby, trvalého poúrazového handicapu či dědičné choroby zbaveni schopnosti chůze a normální lokomoce. Hovořit s nimi o prognóze onemocnění i omezených možnostech a nepříliš nadějných vyhlídkách, protože zprvu prostě nemohou akceptovat, že budou pro nenapravitelný handicap odkázáni na elektrický či mechanický vozík nebo v ještě horším případě budou upoutáni na lůžko. Raději sní svůj velký sen o svobodném životě bez handicapu, který chtějí vést bez ohledu na objektivně existující krutý a osudový zdravotní handicap. A toto snění může nemilosrdná, leč realistická informace vážně narušit. Handicap bývá spojen se sociálním, psychologickým i ekonomickým strádáním a činí takto postižené osoby citlivějšími a zranitelnějšími.

Strádání některé naše pacienty aktivizuje a neočekávaně dokážou překonávat i zdánlivě nepřekonatelné překážky. Chápu, že postupně dojdou k závěru, že v osobním a partnerském životě mohou a musí čelit pokud možno všem důsledkům, které s sebou přinášejí poranění páteře a míchy nebo choroby nervového systému provázené poruchou motoriky a inervace vnitřních orgánů. Proto jim bývá osudově odepřeno naplnění rodičovského pudu a přání mít potomky, vychovávat své děti.

Medicína dokáže občas takřka nemožné. Důkazem toho jsou i rozšířené fertilizace in vitro (IVF), i provádění odběru spermatu mužům s kompletním přerušením míchy. Metody byly brilantně zvládnuty a dovolují bezpečné početí ženám, jež pro závažnou chorobu s trvalým handicapem mohly o mateřství dříve jen snít. Mladým mužům po úrazech míchy či jiné chorobě nervového systému umožňují stát se otci. Vnímám zásadní přínos těchto moderních až zázračných metod a chápu pacientky a pacienty, kteří se dožadují toho, aby i v jejich případech byly prolomeny bariéry. Aby i jim bylo umožněno žít se svým partnerem nebo partnerkou rodinný život, mít potomky a starat se o ně.

Děti? Raději třikrát promýšlet...

Dovolte, abych dodal i ono pověstné „ale“. Nároky kladené na jedince s různými zdravotními i psycho-sociálním handicapem jsou značné a nepochybně významně mohou ovlivnit kvalitu jejich života, života jejich partnerů i života jejich dětí, za něž přebírají odpovědnost.

Odpovědnost v rovině občansko-právní, sociálně-psychologické i ekonomické. Soudím, že právo na překonávání handicapu a vzdorování jeho následkům má být spojeno s přiměřenou odpovědností. Za sebe sama i za své děti. Nelze ji dlouhodobě přenášet na společnost a příbuzné, jejichž schopnost pomáhat nebývá nevyčerpatelná.

Právo mít děti a vést rodinný život je spojeno i s odpovědností, kterou přebírají oba rodiče za své děti. Zahrnuje schopnost zajistit klidné, vřelé, láskyplné, ekonomicky stabilní prostředí, v němž se rodina harmonicky rozvíjí a dětem se daří...

Péče o dítě má být spojena co nejvíce s radostí a spokojeností. Nemá být provázena trvalým stresem, utrpením a spory. Stabilní partnerský vztah, oporu v širší rodině – ochotné a schopné pomáhat lidsky i věcně a podílet se na dobrém i zlém, tedy na všem, co rodičovství lidem se zdravotním handicapem přináší – považuji za velmi důležité. Jsem však přesvědčen také o tom, že **rodiče**, a platí to i pro rodiče postižené zdravotním nebo jiným handicapem, **mají být odpovědní za životy svých dětí a stav rodinného života**, protože právě rodiče se zdravotním postižením své děti přivádějí na svět zpravidla velmi obtížně a za cenu značných obětí. Mají a musí předem vážit obtíže a nesnáze, jimž mohou své potomky i svou rodinu vystavit. Jedná se o velmi obtížné a náročné rozhodování připomínající Sofiinu volbu. Následky chybného rozhodnutí mohou mít celoživotní trvání. Často se nelze obejít bez konzultací s lékaři různých odborností.

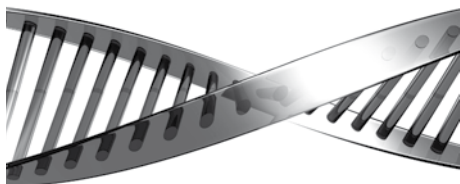
Prenatální a genetické poradenství by nemělo být opomenuto. Jsem zaskočen, ba přímo překvapen tím, jak u některých pacientek a pacientů, jimž nebyl osud nakloněn a od časného dětství čelili následkům vrozených chorob a kombinovaných deficitů, pobývali v nemocnicích, léčebnách a lázeňských ústavech, převažuje touha po „normálním“ rodinném životě a rodičovský „pud“. Zdá se, že se dostatečně a rozvážně nezamýšlejí nad možností, že jejich toužebně očekávané dítě, někdy doslova vymodlené, může být postiženo hereditární podmíněnou poruchou, která bude spojena s trvalým handicapem a životem plným nesnází. Může to být podmíněno i tím, že se od dětství sami adaptovali na handicap a život ve zdravotnických a rehabilitačních ústavech se jim stal skutečným, ne náhradním či paralelním životem. Z pohledu těch zatím ještě zdravých pak jinak hodnotí možné důsledky handicapu, který vkládají do vínku svých ještě nenarozených dětí.

Nemohu soudit, jen vyslovuji pochybnost o tom, zda určitá zdrženlivost a zvážení i méně optimistických či přímo pesimistických variant nejsou v podobných případech na místě. Setkávám se i s tím, že pod určitým situačním a společenským tlakem podceňují i důležitost pevného partnerského vztahu. Poněkud lehkovážně se smiřují s tím, že v případě případného rozvodu i pro ně platí, že se stejně každé druhé manželství dříve či později rozvádí, takže se jedná o statisticky normální vzorec chování, kterého se není třeba obávat. Platí však, že život rozvedených matek, ale i rozvedených otců po-

stižených různými handicapy, které/kteří se starají o zdravá či handicapovaná děcka, je podle mých zkušeností obvykle velmi náročná zkouška, někdy přímo očistec. Troufám si proto tvrdit, a prosím za prominutí, že takovému trápení a strádání by malé nevinné děti – byť třeba jen z nešťastné náhody nebo naopak kvůli spoléhání na náhodu šťastnou – vystavovány být neměly.

| JSEM TO, CO MĚ GENY? |

*Debra Nussbaum Cohen in Genetics, únor 2012, překlad Zuzana Maurová
www.medicalxpress.com*



Toto je recenze na novou knihu, která přemýšlí o etických otázkách genetického testování.

Pacientka pozitivně testovaná na gen, který vede k Huntingtonově chorobě, se potýká s množstvím otázek. Měla by mít se svým manželem děti, když ví, že každé dítě je v 50% riziku, že zdědí mutaci, která je příčinou degenerativní neurologické nemoci? Měla by podstoupit interrupci,

jestliže prenatalní test ukáže, že plod zdědil mutaci, nebo by neměla mít vůbec své děti? Jiná pacientka s rakovinou prsu, která se právě dozvěděla, že má genetickou mutaci spojenou s touto nemocí, se zeptala Roberta Klitzmana, psychiatra zabývajícího se bioetikou: „Jsem jen to, co jsou mé geny?“

Robert Klitzman, profesor klinické psychiatrie na College of Physicians and Surgeons a na Mailman School of Public Health, si nebyl jistý odpovědí na tuto, ani další z nesčetných otázek, jež vyvstávají před lidmi, kteří se dozvěděli, že mají marker pro některou dědičnou nemoc. A to ho přivedlo k napsání nové knihy „Am I My Genes?“ („Jsem to, co jsou mé geny?“), konfrontace osudu a rodinných tajemství ve věku genetického testování, kterou vydalo nakladatelství Oxford University Press.

S novou možností dekodovat celý genom, která se dostane na trh a která dovolí lidem získat analýzu celého jejich genomu rychle a relativně levně, se tento problém stane pro pacienty a jejich lékaře ještě komplikovanějším. „Budeme zabarikádováni informacemi,“ říká Klitzman, který také řídí magisterský program bioetiky na Columbia's School of Continuing Education. „Tyto informace nastolují mnoho sociálních, rodinných, etických a právních otázek. Jak bychom je měli chápat? Jak by měly ovlivňovat naše rozhodování – za koho se provdáme/s kým se oženíme, budeme prověřovat embrya, jak budeme vidět sami sebe?“

Klitzman se specializuje na průnik teorie s praxí. Svou poslední knihu „Když se z lékařů stanou pacienti“ se rozhodl napsat poté, co byla při útocích na Světové obchodní centrum zabita jeho sestra.

V knize „Jsem to, co jsou mé geny?“ vedl rozhovory s 64 pacienty čelícími jedné ze tří nemocí, na jejichž biomarkery mohou být osoby testovány:

- **Rakovina prsu**, mutace BRCA1 a BRCA2 jsou zodpovědné za 5 – 10 % případů karcinomu prsu a ovariálního karcinomu. Zatímco mutace dramaticky zvyšuje pravděpodobnost, že žena bude mít rakovinu, ne u každé ženy s mutací se nemoc rozvine.
- **Huntingtonova choroba** často začíná psychiatrickými nebo pohybovými symptomy u pacientů mezi 30. a 50. rokem života, předtím než se rozvine do demence. Neexistuje žádná efektivní léčba.
- **Deficience alfa-1 antitrypsinu** je nemoc, která může způsobit onemocnění plic a jater. Ačkoli existuje efektivní léčba, mnoho pacientů je chybně diagnostikováno a jsou léčeni na normální plicní chorobu.

„**Genetická informace nutí lidi vydat se na cestu, na kterou nejsou připraveni.** Mnoho lidí o tom není zvyklých přemýšlet,“ říká Klitzman. Nemoci vyvolávají řadu otázek a pacienti na ně odpovídají různě podle svých kulturních, náboženských a rodinných hledisek a životních zkušeností. V úvahách o genetickém testování se vynořuje otázka screeningu embryí na pohlaví nebo možnost nalezení, v budoucnosti, jiných genetických markerů se vztahem k některému žádoucímu rysu jako je inteligence nebo sportovní schopnosti. Mohou mít také za následek komplikované soukromé problémy. „Věda nám teď poskytuje všechny tyto informace,“ říká Klitzman. „Genetika může nabídnout obrovské dobro, potencionálně. Na druhou stranu ale může být nesprávně použita.“

Většina zdravotnických zařízení je nyní zapojena do biobankingu – odběru vzorku genetického materiálu pacienta a jeho uskladnění. Co se stane, když bude chtít soudní moc použít materiál uložený v biobance k nalezení podezřelého zločince?

„Líbí se nám biobanking, protože pomůže policii zjistit, kdo je násilník? Co když se rozhodnou podívat na mutaci spojenou s tím, že je někdo rebel – použijí ji u soudu? Brzy mohou být identifikovány markery pro násilí a impulsivnost. Měla by být tato informace k dispozici soudci a porotě?“

Klitzman říká, že se lékaři, etici a vláda dosud vážně nezabývali odpověďmi na tyto otázky, ale měli by. „Zajímá mne mapování tohoto nádherného nového světa, do něhož vstupujeme, tak, abychom byli připraveni s ním zacházet,“ říká. „Ukazuje se, že genetika je mnohem komplikovanější, než jsme si mysleli. Genetika je čočka do našeho nitra i zpětné zrcátko. Bylo by skvělé říci: „Tak ji ignorujeme.“ Ale je tady a zůstane tady.“

Za padesát let, co byla objevena DNA, jsme viděli mimořádný pokrok. Například genetické testování rychle zlepšilo diagnostiku a léčbu nemocí jako je Huntingtonova choroba, cystická fibróza, rakovina prsu a Alzheimerova choroba. Ale s touto novou znalostí přichází obtížné rozhodování pro nespočetné množství lidí, kteří bojují se strachem, zda podstoupit test, a pokud ano, co udělat s výsledky.

Kniha Jsem to, co jsou mé geny? Ukazuje, jak čelí těmto problémům skuteční lidé ve svých každodenních životech. Robert L. Klitzman vedl rozhovory s 64 lidmi, kteří čelí Huntingtonově chorobě, rakovině prsu, ovariálnímu karcinomu nebo deficienci



alfa-1 antitrypsinu. Kniha popisuje – často vlastními slovy dotazovaných – jak každý z nich bojuje s řadou důsledků, které má genetika pro jeho život a pro jeho rodinu. Klitzman ukazuje, jak tito muži a ženy bojují o pochopení své tísnivé situace a jejích příčin. Stojí tváří v tvář zmatku – zda podstoupit test; zda přiznat své genetické riziko rodičům, sourozencům, partnerům, dětem, přátelům, lékařům, pojišťovnám, zaměstnavatelům a školám; jak pohlížet na sebe a svou genetiku, jak chápat sebe a svou genetiku; jakou léčbu podstoupit, a zda vůbec; zda mít děti, adoptovat je, podstoupit screening embrya nebo potrat; zda participovat na genetických komunitách.

Tváří v tvář těmto nejistotám se pokoušeli porozumět testům a pravděpodobnostem, vyhnout se fatalismu, úzkosti, zoufalství a diskriminaci a najít naději, význam a smysl všeobecně. Přinucení putovat nebezpečím pohyblivých písků, načrtávají cestu, po které se mohou vydat mnozí další.

Klitzman zachycuje hlasy průkopníků, několika z těch, kdo se střetli s osobním dilematem vyvolaným moderní genetikou. Kniha „Jsem to, co mé geny?“ je neocenitelný popis jejich zkušeností.

„Mimořádný výzkum zkoumá roli a význam genetiky v našich životech dnes. Tato strhující kniha, plná úžasných vhledů je pro nás všechny velmi důležitým čtením.“ – Paula Zahn.

„Klitzman průzračně diskutuje morální a psychologickou spleť, která přichází s úsvitem genetického testování. Důležitá kniha pro každého, kdo má patologické geny, což je každý z nás. Velmi doporučuji.“ – Kay Redfield Jamison, autorka knihy Nepokojná mysl.

„Poučná cesta medicínskými, rodinnými a existenciálními zmatky, kterým čelí ti z nás, kdo jsou v genetickém riziku.“ – Thomas H. Murray, President and CEO, The Hastings Center.

| KOFEIN, KONOPÍ A OBEZŘETNOST |

Dr. Ed Wild, 6. července 2011, editor dr. Jeff Carroll, překlad Zuzana Maurová
www.hdbuzz.net/37

Urychluje kofein Huntingtonovu chorobu? Zpomaluje konopí průběh HCH? HDBuzz nahlíží za titulky novinových článků.

V nedávné době se objevily zprávy, že by pro osoby s mutací HCH mohl být škodlivý kofein, zatímco další články tvrdily, že by jim konopí mohlo prospět. Předkládáme zde vědecká fakta a také to, proč si myslíme, že třetí možnost – obezřetnost – by mohla být nejlepším lékem, až zase prosáknou nějaké senzační novinky o „zásadních objevech“ pro HCH.

Je kofein příčinou časnějšího nástupu symptomů HCH?



Tvrzení, že kofein může urychlovat nástup Huntingtonovy choroby, uvedl dr. Pierre Krystkowiak, z CHU Amiens (Francie) ve své přednášce na Mezinárodním kongresu Parkinsonovy nemoci a pohybových poruch v Torontu (Kanada).

Krystkowiakův tým studoval 80 francouzských pacientů s Huntingtonovou chorobou. Každý z pacientů vyplnil dotazník o množství nápojů obsahujících kofein – jako čaj, káva a Coca-Cola – které zkonzumoval v minulých deseti letech.

Na základě výsledků z dotazníkového šetření rozdělili pacienty do dvou kategorií – v první byli pacienti s vysokým příjmem kofeinu a v druhé s nízkým. Pak zjišťovali, kolik bylo pacientům let v době, kdy u nich byly poprvé diagnostikovány symptomy Huntingtonovy choroby.

Dívat se na nástup symptomů tímto způsobem je obtížné. HCH je způsobena opakovaným „zakoktáním“ tří písmen v DNA kódu huntingtonova genu (C-A-G-C-A-G...). Lidé mají různý počet opakování a v průměru více opakování způsobuje časnější nástup symptomů. Fakt, že pacienti mají různý počet opakování, činí studium odchylek v nástupu symptomů ošidným.

Krystkowiakův tým zjistil, že se u pacientů s „vysokým“ příjmem kofeinu rozvinuly symptomy v průměru o čtyři roky dříve než u pacientů s „nízkým“ příjmem.

Ve své přednášce pak Krystkowiak pokračoval vysvětlením, že kofein blokuje v mozku signální molekuly nazývané „A2A receptory“. Nejvýznamnější jsou tyto receptory na mozkových buňkách, které u Huntingtonovy choroby umírají hned na počátku.

Proto u lidí, kteří pili hodně kofeinu, došlo k nástupu nemoci dříve – a receptory, které kofein blokuje, jsou pro oblasti mozku poškozené Huntingtonovou chorobou významné... Tak to je jistě nezvratný důkaz (anebo je to jen zdání?). Cožpak to není dostatečný důvod, aby lidé v riziku HCH přestali pít nápoje s kofeinem?

Jen klid...

Jak každý, kdo žije s Huntingtonovou chorobou, ví, rozhodování ohledně diety a životního stylu není nikdy přímočaré. Nahlédněme pod pokličku této studie, abychom viděli, co se pod ní chystá.

Jak sám Krystkowiak poukázal, v minulosti bylo na mnohem větším vzorku pacientů prokázáno, že příjem kofeinu vedl k **redukci** rizika Alzheimerovy choroby a Parkinsonovy nemoci – tedy **opaku** toho, co bylo závěrem studie u Huntingtonovy choroby.

Víme, že Alzheimerova, Parkinsonova a Huntingtonova choroba mají mnoho společných rysů. Bylo by opravdu velkým překvapením, kdyby něco, co zhoršuje jednu

z těchto nemocí, skutečně chránilo před druhými dvěma. Není to nemožné, ale dokázat tak naprosto opačný trend vyžaduje pořádně pádný důkaz.

Jak pádný je důkaz v této studii?

Upřímně řečeno, nevíme – protože studie dosud nebyla publikována.

Může to znít zvláštně, když tato studie podnítila vznik tolika zpráv i příspěvků bloggerů po celém webu – ale je to tak.

Výzkum byl „prezentován“ vědcům na konferenci ve formě posteru – ale rozhodně nebyl publikován v některém recenzovaném (peer-review) vědeckém časopise.

Proč to vadí?

Peer-review je proces, kdy vědci zpřístupní všechna svá data dalším expertům, kteří zkontrolují výsledky a statistiky a ujistí se, že tato data skutečně vedou k vyvozeným závěrům. Vše, co je uveřejněno v renomovaném vědeckém časopise, prošlo procesem peer-review a publikováním činí relevantní data dostupná čtenářům k přezkoumání.

Zveřejnění závěrů na vědecké konferenci je často prvním krokem na cestě k publikování a přímo na místě je příspěvek podroben odborné kontrole, aby se zajistilo, že to, co se prezentuje, není mylné.

Takové kontroly jsou ale mnohem méně přísné, než když je práce odeslána do recenzovaného vědeckého časopisu.

Je tento výzkum mylný?

Neříkáme, že je tento výzkum chybný – provedli ho renomovaní vědci a neexistuje důvod pochybovat, že výsledky byly takové, jak o nich referovali. Ale ověřovací výzkum jako tento se často v médiích nafoukne.

Novináři a bloggeři potřebují vyrábět „sexy“ zprávy, aby lidé četli, co napsali. To je snazší s titulky, které na sebe strhnou pozornost, jako „Káva urychluje Huntingtonovu chorobu“, zvláště když tyto titulky zajdou ještě mnohem dále, než si dovolí věda. Problém je ještě horší v případě, když novináři musí napsat zprávu založenou na malém množství informací, které obsahoval poster, než když mají k dispozici ke studiu plný text peer-review článku, a pak o něm teprve píší.

Proč se nevzdát kávy jen tak pro případ?

Dosud si na základě této zkoušky nemyslíme, že existuje dostatečný důkaz o tom, že je kofein škodlivý – nebo prospěšný, ze stejného důvodu – abychom doporučili jedno nebo druhé. Pokud bude takový pádný důkaz podán, dáme vám vědět. Ale prozatím existuje pár důvodů, proč si nemyslíme, že by tato jednotlivá zpráva měla vyhnat rodiny s HCH od jejich kávy.

Zprv studie byla provedena s malým počtem pacientů. To vždy činí závěry méně spolehlivými než při zapojení velkého počtu.

Za druhé byl dotazník o příjmu kofeinu „retrospektivní“ – tázal se na příjem kofeinu během minulých deseti let. Víme, že Huntingtonova choroba může ovlivnit koncentraci

a paměť, takže paměť lidí, u nichž se symptomy objevily dříve, může být méně spolehlivá v otázce, kolik kofeinu přijali. To by mohlo vyvolat nesprávný dojem, že ti s dřívějším nástupem nemoci, konzumovali více kofeinu.

Za třetí by skutečně mohla existovat spojitost mezi kávou a nástupem Huntingtonovy nemoci – ale ve skutečnosti by to mohlo být úplně naopak. Mohlo by to být tak, že lidé předurčení k časnějšímu nástupu HCH, daleko pravděpodobněji propadnou kávě, a ne, že by káva urychlila nástup jejich nemoci. Víme, že lidé s HCH často horlivě propadají určitým zvykům a rutinám, takže je to jistě možné. Přítomnost spojitosti neznamená nutně, že kofein urychluje nemoc.

A co konopí?



Zpráva o tom, že konopí je u Huntingtonovy nemoci „neuroprotektivní“ (chrání mozkové buňky) pochází z výzkumu vedeného dr. Javierem Fernandez-Ruizem a publikována byla v Journal of Neuroscience Research. To je recenzovaný (peer-reviewed) vědecký časopis, což je dobrý základ. Ale zprávy o výzkumu posunuly zase publikované výsledky o kus dál. Je důležité podívat se za titulky a vidět přesně, co bylo objeveno.

Výzkumníci studovali účinek dvou chemických látek zvaných THC (delta-9-tetrahydrokanabinol) a CBD (kanabidiol), které se nacházejí v konopí. Obsahuje je také lék Sativex*, který je používán k léčbě symptomů ztuhlosti svalů u roztroušené sklerózy.

Nestudovali chemické látky na lidských pacientech s HCH – výzkum byl proveden na myších. A myši, které byly použity, nenesly genetickou mutaci, která způsobuje HCH – byly to normální myši, kterým byly podávány chemické jedy, které poškozuji

*S platností od 13. 4. 2011 Státní ústav pro kontrolu léčiv (dále jen Ústav) registroval léčivý přípravek Sativex oromucosal spray. Tento přípravek ve formě ústního spreje obsahuje extrakty z konopí setého, tzv. kanabiny. Přípravek je indikován jako přídatná léčba ke zlepšení symptomů u pacientů trpících středně těžkou až těžkou spasticitou (svalovou ztuhlostí) způsobenou roztroušenou sklerózou, kteří nedostatečně reagovali na jinou léčbu spasticity a u kterých bylo v průběhu počáteční zkušební léčby prokázáno klinicky významné zlepšení symptomů.

Držitel rozhodnutí o registraci GW Pharma Ltd., Salisbury, GB u tohoto léčivého přípravku zatím neohlásil zahájení distribuce na území ČR. Tento přípravek tedy v současnosti zatím není na českém trhu obchodován. Vlastní léčbu přípravkem Sativex oromucosal spray může zahájit pouze odborný lékař, který posoudí zdravotní stav pacienta. Před zahájením samotné léčby probíhá čtyřtýdenní zkušební léčba, na základě které se určí vhodnost pokračování v léčbě.

Držitel rozhodnutí o registraci si zatím nepožádal o stanovení úhrady ze zdravotního pojištění. Přípravek je však možné podle zákona ve výjimečných případech hradit.

Bližší informace o léčivém přípravku Sativex oromucosal spray jsou dostupné v databázi registrovaných léčiv dostupné na www.sukl.cz nebo na Informačním portálu pro veřejnost, viz www.olecich.cz.

mozek. Toto poškození je podobné tomu, které lze vidět na mozku poškozeném Huntingtonovou chorobou, ale není to úplně „myší HCH“.

Tyto dvě látky byly v minulosti testovány odděleně na hlodavcích a bylo zjištěno, že chrání před některými poškozeními způsobenými chemickými jedy. Nová studie je testovala obě najednou a pokusila se naznačit, jak působí. Jak se očekávalo, koktail z těchto dvou látek opravdu chránil před některými poškozeními způsobenými těmito jedy, možná díky kombinaci antioxidantních a protizánětlivých účinků.

Ačkoli je to zajímavý výzkum, nezahrnoval lidské pacienty, ani žádná zvířata s mutací genu HCH, nebo nějaké cigarety s marihuanou, jointy, ani jiné marihuanové výrobky (spliffs, hash-brownies) nebo něco takového! Neposkytl důkaz, že kouření marihuany pomáhá nebo škodí lidem s mutací HCH. V tuto chvíli jde o objev, kde věda zatím nemůže dát jasnou odpověď.

O obezřetnosti

Doufáme, že tento článek není příliš deprimující. Každý – včetně vašich autorů a editorů z HDBuzz – je vzrušen titulkem, slibujícími zabránění škodám působeným mutací HCH. Je správné, když se necháte nadchnout vědeckými závěry, protože naděje, založená na spolehlivých faktech, je mocnější. Naše rada je tuto radost přijmout, ale postupovat obezřetně. Hledejte za titulky, kontrolujte fakta a – když dojde na změny životního stylu – jedněte umírněně. To je docela dobrá rada, přinejmenším dokud se nenajde pádný důkaz, který podpoří kterýkoli ze závěrů. A na konec, nezakládejte rozhodnutí o změně životního stylu na jediném zdroji informací, včetně tohoto!

OHLEDNUTÍ ZA VÝZKUMEM HCH V UPLYNULÉM ROCE A PRVNÍ ROK FUNGOVÁNÍ SYSTÉMU HDBUZZ

*Dr. Ed Wild, editor dr. Jeff Carroll, překlad Roman Adamczyk
www.HDBuzz.net*

V roce 2011 jsme byli svědky řady významných událostí a oblast Huntingtonovy choroby nebyla v tomto směru výjimkou – počínaje založením sítě HDBuzz a růstem celosvětového huntingtonského hnutí, přes pozoruhodné pokroky v základním výzkumu až po naději, že nalezení účinné léčby je blíže než kdykoli předtím. Náš přehled je ohlednutím za loňským rokem i úvahou o budoucím vývoji.

První rok sítě HDBuzz

Na začátku projektu HDBuzz, 17. ledna 2011, jsme měli jisté pochyby, zda o něj bude zájem. Ale téměř okamžitá odezva od čtenářů nás přesvědčila, že jsme přinejmenším podcenili hlad po spolehlivých a srozumitelných nových informacích o výzkumu HCH. Korespondence i osobní setkání se zájemci se staly zdrojem inspirace, který nás přiměl pokračovat dál.

Síť HDBuzz se dále rozrůstá a konsorcium podporovatelů projektu se rozšířilo ze tří na dvanáct účastníků (asociací spojených s HCH). HDBuzz se stal předním poskytovatelem nových informací z výzkumu a poskytuje koordinované zprávy devatenácti hlavním internetovým stránkám věnovaným HCH. V září 2011 se inovativní přístup sítě HDBuzz k šíření vědeckých informací stal námětem úvodního článku ve významném odborném časopise Trends in Molecular Medicine (Novinky v molekulární medicíně).

Díky celosvětovému týmu 55 překladatelů – dobrovolníků byly naše články zpřístupněny v deseti jazycích a další budou přibývat (ke změně jazyka stačí na stránkách HDBuzz.net kliknout na symbol zeměkoule v pravém horním rohu. Stránky HDBuzz nyní navštíví okolo 60-70 000 zájemců měsíčně. Okolo 2 200 osob odebírá novinky e-mailem, případně přes Twitter nebo Facebook.

Jaké jsou plány do budoucna? S potěšením můžeme oznámit, že úspěch projektu v roce 2011 nás přiměl, abychom v něm pokračovali i nadále. Naši hlavní podporovatelé – Americká společnost pro HCH, Kanadská společnost pro HCH a Anglická a waleská společnost pro HCH – se zavázali ke sponzorování této činnosti v roce 2012 a dalších letech. Můžeme se těšit na rozšíření stávající podpory počátkem roku 2012.

Informační fórum k výzkumu

Jedním z hlavních cílů projektu HDBuzz je šířit informace o tom, jak probíhá vývoj a schvalování nových léčiv. Ve fázi testování a přípravy je řada potenciálních léčiv – od velmi raných fází testování až po klinické studie na lidech. Domníváme se, že informovanost o široké škále experimentálních terapií může pomoci vypořádat se s frustrací, kterou někteří lidé postižení HCH mohou zažívat, když vědí, že chybí účinné léky.

V únoru 2011 proběhla každoroční konference CHDI* věnovaná terapii, která uvedení záměr také zdůraznila. Projekt HDBuzz průběžně informoval o obsahu konference. Nadchl nás počet rozmanitých terapií v různých fázích vývoje, zejména úspěchy na poli farmaceutické chemie – ta navrhuje léčiva tak, aby bezpečně v organismu dosáhla vybraného cíle. Na konferenci CHDI bylo také připomenuto, že přední světoví vědci neúnavně spolupracují při boji s HCH.

Rok 2011 v oblasti klinických studií

Zprávy o klinických studiích v roce 2011 mohly vyvolat smíšené dojmy. Velké studie dvou potenciálních léčiv – minocyclinu a dimebonu, u kterých se očekávala schopnost zpomalovat průběh nemoci, nepřinesly pozitivní výsledek. Další testování obou látek bylo pozastaveno.

Samozřejmě bychom rádi slyšeli pozitivnější zprávu z těchto studií, ale alespoň nám připomněly naši tezi, že věda shromažďuje poznatky postupně, a že stále dělá pokroky.

*Cure Huntington's Disease Initiative Foundation, Inc. je soukromá, nezisková výzkumná organizace, která spolupracuje s mezinárodní sítí vědců, kteří se snaží objevit léky, které by zpomalily progresi HCH. CHDI umožňuje a podporuje spolupráci vědců, rozvoj jejich nápadů a myšlenek často tím, že jim poskytuje finanční podporu. Její aktivity zahrnují celou šíři výzkumu od prvotních biologických výzkumů až po vývoj léků a klinické lékové studie.



Zmíněné negativní výsledky nám pomohou zacílit naše snahy na vývoj lepších léčiv. Přispěly také k vybudování infrastruktury pro efektivní organizaci dalších klinických zkoušek.

Rok 2011 byl rušným obdobím pro společnost NeuroSearch, která pracuje na léku určeném pro zmírnění motorických projevů HCH. Jedná se o lék Huntexil, známý též jako ACR16 či pridopidin. Výsledky dvou studií (MermaiHD v Evropě a HART v USA) prokázaly pouze okrajový efekt na zlepšení volní kontroly svalů. Evropské a americké agentury v létě společnosti NeuroSearch sdělily, že pro případné schválení Huntexilu je potřebné realizovat další velkou klinickou studii ve III. fázi. Na podzim došlo v NeuroSearch k organizačním změnám, které pomohou zaměřit pozornost na další plánovanou studii Huntexilu.

Únorové rozhovory s představiteli firmy Novartis nás ujistily, že tato společnost věnuje velké úsilí výzkumu v oblasti HCH. Ačkoliv švýcarská pobočka pro neurologický výzkum byla uzavřena, výzkumný tým v Massachusetts nadále funguje a samotné zapojení firmy Novartis nepochybně znamená cenný pokrok při hledání nových terapií.

Léčiva na obzoru

Rodinní příslušníci pacientů s HCH často říkají, že se doslechli, že léčba bude dostupná za pár let – to však už slychají po dvě desetiletí. Tempo vědeckého pokroku je někdy pomalé a frustrující, ale Celosvětový kongres o HCH v Melbourne, který proběhl v září loňského roku, nám připomněl, že je v současné době testována řada léčebných postupů a některé nové vstoupí do fáze klinických zkoušek v příštím roce.

Pokud se zeptáte stovky vědců v oboru HCH, jaký přístup k léčbě je podle nich nejlibnější, většina vám patrně řekne, že tzv. gene silencing (cílený útlum exprese studovaných genů). Útlum genů je pro HCH tím, co zavření kohoutku pro přetékající vanu. Terapeutika potlačující genovou expresi ovlivňují molekulární posly, kteří buňky nutí produkovat patologicky změněnou bílkovinu huntingtin. Naděje skrytá v tomto postupu spočívá v „umlčení“ či vyřazení škodlivého genu a umožnění regenerace buněk.

Rok 2011 byl pro oblast genového útlumu významný. Několika výzkumným týmům se podařilo dosáhnout úspěchu na myších modelech HCH. Došlo nejen ke zpomalení postupu nemoci, ale dokonce ke zlepšení stavu studovaných hlodavců. V říjnu jsme informovali o úspěšném vyřazení mutovaného genu u myši, při kterém zdravá kopie genu zůstala neporušena. Tři týmy informovaly o úspěšných zkouškách bezpečnosti této metody u primátů, což je zásadní krok před tím, než mohou začít studie na lidech. Nyní je cílem co nejdříve zahájit takové testy – při troše štěstí by se jeden z nich mohl rozběhnout ještě před rokem 2013.

Kromě genového útlumu jsou ve fázi klinických zkoušek (nebo na jejich počátku) různé potenciální léky. Evropský projekt Paddington například zkoumá inhibitor sir-tuinu-1 v několika výzkumných centrech. Firma Pfizer a některé další vyvíjejí inhibitory enzymu fosfodiesterázy, což by mohlo přispět ke zlepšení funkce nervových spoje

(synapsí). Společnost Prana Biotech nedávno oznámila zahájení II. fáze zkoušek látky označované jako PBT2 (ionoforu na bázi mědi) na území Austrálie a USA. Plánují se i další studie.

Zmíněný vývoj se odehrává na pozadí globálního společenství spojeného s HCH, které je nyní rozsáhlejší a lépe organizované než kdykoli předtím. Díky významným projektům, jako jsou PREDICT-HD a TRACK-HD nyní máme poměrně jasnou představu o tom, jak nejlépe testovat nová potenciální léčiva.

Zárodky nových nadějí

Co když testované léky nebudou dostatečně účinné? Pak se nabízejí desítky jiných možných terapií, které jsou v počátečních fázích výzkumu a věnují se jim týmy po celém světě. V roce 2011 jsme informovali o úspěšných pokusech na myších – testovalo se několik nových přístupů, například inhibice KMO (kynurenin mono-oxygenázy), skládání proteinů nebo inhibice HDAC (histon deacetylázy).

V základním výzkumu se rovněž objevují nové nadějné výsledky. Došlo například k lepšímu pochopení tvaru a funkce mutovaného i zdravého huntingtinu, objevily se důkazy o tom, že mutovaný huntingtin ovlivňuje funkce mikroskopických řasinek (cilií), hromadí se také důkazy o tom, že HCH je onemocněním celého organismu a vedle mozku ovlivňuje i hormonální funkce a trávení.

V zimních měsících si představujeme tyto nové dílčí úspěchy jako jednotlivé vločky, které dopadají na povrch sněhové vrstvy. Jedna vločka sama mnoho neznamena, ale všechny společně mohou v průběhu let pohnout horami.

Budoucnost

Nevíme, co rok 2012 přinese, a máme na paměti, že pro každého jednotlivého člověka s HCH nebo v riziku čas neustále plyne. Naštěstí ani věda nezůstává stát na místě. I když nemůžeme potvrdit, kdy přesně bude účinná léčba HCH k dispozici, **jsme přesvědčeni, že HCH léčitelná bude a že je tento okamžik stále více na dosah.**

Lidé si počátkem roku obvykle dávají předsevzetí – to naše zní: slibujeme, že budeme dále usilovně pracovat na tom, abyste dostávali nejaktuálnější informace o výzkumu v roce 2012.

Chceme poděkovat čtenářům HDBuzz, že pomohli k jeho úspěchu. Vaše odhodlání a nadšení nás motivuje a těšíme se na to, že vám budeme moci nabídnout další opodstatněné naděje a vědecké objevy do roku 2012.

PGD V ČR

PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V SANATORIU HELIOS V BRNĚ

Mgr. Lenka Raszyková



Preimplantační genetická diagnostika (PGD) zahrnuje soubor molekulárně biologických metod umožňujících popsat genetický stav embrya před jeho implantací v děloze. PGD je vázána na umělé oplození (IVF). Hlavní výhodou PGD je, že transferována jsou pouze „zdravá embrya“ (ta, u kterých nebyla prokázána sledovaná abnormalita, v našem případě HCH).

Všeobecně využívá PGD 2 přístupy:

- na úrovni chromozómů sledujeme početní chromozómové abnormality (technika fluorescenční in situ hybridizace FISH a celogenomové komparativní hybridizace CGH)
- na úrovni genů detekujeme monogenní onemocnění (technika polymerázové řetězové reakce PCR).

Huntingtonova choroba patří mezi monogenní onemocnění a lze ji v rámci preimplantační genetické diagnostiky úspěšně testovat. Tento PGD PCR test je v Sanatoriu Helios Brno hrazen zdravotní pojišťovnou.

Principem vyšetření je vazebná analýza v kombinaci s přímým testováním mutace. U těch žadatelů, kteří nepodstoupili prediktivní testování na Huntingtonovu chorobu (osoby v riziku), se provádí pouze vazebná analýza, tzn., že i bez přímého testování mutace lze vybrat „zdravá embrya“, přičemž kvalita testu se nijak nesníží.

V Sanatoriu Helios se PGD PCR provádí na embryích ve stadiu blastocysty tj. po pětidenní a/nebo šestidenní kultivaci. Rutinní biopsii blastocyst provádí Sanatorium Helios jako jediné IVF centrum v Evropě a její hlavní výhoda spočívá v tom, že, na rozdíl od biopsie třídenních embryí, se biotupují a vyšetřují pouze embrya nejvyšší kvality, s největší pravděpodobností implantace (uchycení se v děloze). Vyšetřené zdravé embryo je transferováno do dělohy, je-li jich více, jsou zamražena.

Co se týče úspěšnosti IVF a PGD PCR cyklů v Sanatoriu Helios Brno, jsou naše výsledky srovnatelné s výsledky nejlepších světových center zabývajících se problematikou asistované reprodukce a PGD, tj. více než 50 %.

Žadatelé o PGD PCR z rodin huntingtoniků, ať už nositelé mutace či osoby v riziku, tvoří v naší PCR laboratoři nejpočetnější skupinu ze všech vyšetřovaných osob s monogenním zatížením v rodině. Potěšující je, že se k nám naši klienti z vašich řad vrací už i opakovaně, když chtějí pořídit svému (a našemu) dítěti sourozence. Za rok 2011

přibýlo takto další těhotenství a další dvě pacientky podstupují právě v těchto dnech stimulační cyklus s odběrem vajíček. Přejme jim, nám i Vám další zdravé děti.

V případě zájmu či jakéhokoliv dotazu kontaktujte prosím:

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

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

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

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

Sanatorium Helios spol. s r.o.

Štefánikova 12, 602 00 Brno

www.sanatoriumhelios.cz

| PREIMPLANTAČNÍ GENETICKÁ DIAGNOSTIKA HCH V GENNETU V PRAZE |

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



MUDr. Věra Krutílková

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 prenatální 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 spermiemi partnera. Takto vzniklý zárodek se 3. den skládá z 6 – 10 dosud nespecializovaných buněk – blastomer. Každá z nich nese kompletní genetickou informaci.

Pomocí mikromanipulačních technik je jedna blastomera 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 přímého příbuzného s geneticky potvrzenou Huntingtonovou chorobou. Výhodou je možnost takto provést PGD i u žadatele v riziku, který nepodstoupil prediktivní testování. Vyřazena jsou embrya (zárodky), která nesou kopii genu společnou s nemocným příbuzným (nejčastěji rodičem žadatele).

PGD je v Gennetu prováděna od roku 2007, dosud byla provedena u 53 typů monogenních chorob. Úspěšnost (počet gravidit po zavedení embrya do dělohy) se pohybuje kolem 40 %. 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 15 párů s rizikem přenosu tohoto onemocnění na děti. Narozeno máme 8 dětí, z toho 2× šlo o dvojčátka.

Celý proces (vstupní genetická konzultace, příprava i provedení IVF a PGD) probíhá na našem pracovišti. Metodu máme akreditovanou dle normy ČSN EN ISO 15189, účastníme se 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 spermií do vajíčka (ICSI) při IVF, odběr blastomery a prodlouženou kultivaci (doba mezi odběrem blastomery 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

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

Centrum lékařské genetiky a reprodukční medicíny Gennet

Kostelní 9, Praha 7

www.gennet.cz

INFORMACE

WORKSHOP NA TÉMA: „VELKÉ ZVÍŘECÍ MODELY NEURODEGENERATIVNÍCH ONEMOCNĚNÍ“

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Jiří Hruda, Pavla Šašínková



Ve dnech 24. – 25. 10. 2011 proběhl v konferenčním centru AV ČR v Liblicích mezinárodní Workshop na téma: „Velké zvířecí modely neurodegenerativních onemocnění (Alzheimerova, Huntingtonova a parkinsonova choroba).“ Organizátorem byl Ústav živočišné fyziologie a genetiky Akademie věd ČR, Institut anatomie, Univerzity v Aa-muse (Dánsko), Neurologická klinika Univerzity v Muensteru (Německo) a Neurobiologický ústav SAV v Košicích (Slovensko).

SPHCH již po několik let spolupracuje se základním výzkumem, a to s Laboratoří buněčné regenerace a plasticity Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR pod vedením pana prof. MVDr. Jana Motlíka, DrSc., v Liběchově. Zkušenosti této laboratoře zejména v oblasti nervových kmenových buněk jim umožnily se začlenit do mezinárodního týmu, který si klade za cíl vytvoření modelu Huntingtonovy nemoci na miniaturních prasatech. Studenti doktorandského studia Mgr. Monika Baxa a Mgr. Marián Hruška-Plocháň, kteří pracují na těchto modelech, se již několikrát zúčastnili našich rekondičních pobytů, kde rodinám přednášeli o své práci a základním výzkumu. Pravidelně přispívají i do zpravodaje Archa. Jejich pozvání na mezinárodní workshop bylo příslibem setkání s vědci světového formátu jako např. prof. Jenny Morton, dr. Ralfem Reilmannem, či prof. Neilem Aroninem a dalšími.

Kongres proběhl v barokním zámku, který byl původně postavený pro Arnošta Pachtu z Rájova. Jedná se o nádhernou stavbu, která je třípatrová s elipsovitým středem, v němž jsou hlavní společenské místnosti. Sál, probíhající dvěma patry, byl neorenesančně upraven a vyzdoben nástrojnou malbou Emila Lauffera. V přízemí střední části je Sala terrena s původní štukovou a freskovou výzdobou. Zámek obklopuje rozlehlý francouzský park, kde stojí přízemní zahradní domek a osmiboká pseudorománská pohřební kaple Thun-Hohensteinů. Od konce 19. století do roku 1945 byl zámek majetkem Thun-Hohensteinů. Od roku 1952 jej využívá Akademie věd ČR ke konání vědeckých konferencí, kongresů a sympozií.

Tyto nádherné prostory ještě s dokonalou organizací a pro huntingtonské hnutí tak příznačnou srdečností jen umocnily zážitek, který jsme si odtud odvezli. Z patientských organizací v ČR jsme byli jediní, kdo přijali pozvání a přivezli svou posterovou prezen-

taci. Možnost prezentovat SPHCH a její činnost před účastníky mezinárodního workshopu byla úžasnou příležitostí.



kou klinikou 1. LF UK a VFN v Praze, patřičně hrdá. Opět se potvrdilo to, co již jednou na našem setkání řekla paní Mgr. Monika Baxa: „Od té doby, co dělám výzkum pro konkrétní rodiny a jejich pacienty, jsem daleko více motivovaná a zodpovědná ke své práci. Již to není jen nějaký výzkum, ale je to konkrétní práce pro někoho, koho známe a máme rádi.“ Moc dobře si vzpomínám, jak při vystoupení Jeffa Carolla ve Vancouveru v Kanadě uronila i slzu, když zjistila, že tento mladý, úžasný vědec a otec malých dvojčat po PGD je pozitivně testovaný na HCH.

My jsme měli naše poster v češtině a angličtině v posterové sekci. Pan profesor nám při představování posterů také udělil slovo. Tak jsme mohli, prostřednictvím Ing. J. Hrudy, informovat „naše“ kolegy z různých univerzit, my z univerzity života, o rozdílném přístupu k této nemoci. Zatím, co vědci se snaží mít co nejvíce nositelů HCH a pozorovat je a definovat fenotyp, my, kteří žijeme v rodině s pacientem, již máme reálný fenotyp před sebou a nechtěně pozorujeme změny, kterými prochází, a také naší snahou je mít v rodinách co nejméně dětí s možností přenosu genu pro HCH. Nastínili jsme i metody, které k tomu vedou, např. PGD. Musím konstatovat, že takový praktický pohled do vědy byl přijat. A právě hodnotící slova pana profesora Motlíka byla velmi vstřícná a laskavá.



Po skončení této přehlídky posterů, kde měla zajímavou prezentaci i naše přítelkyně Mgr. Monika Baxa, jsme se chtěli rozloučit a odjet, ale na naléhání pana profesora jsme museli zůstat také na slavnostní večeři v zámecké restauraci, což byl opět mimořádný společenský zážitek. Večeři korunoval dárek, který s velkou láskou a zodpovědností vybíral již zmiňovaný prof. Jan Motlík. Dárek byl nádherně zabalen a naaranžován na již připravené tabuli. Jednalo se o skleničku z českého skla nazvanou po HCH „Chorea vitrea“ tedy „Tančící sklenička“ s grafickým zpracováním neuronu, která právě připomíná choreu u pacientů s HCH – sklenička s nestabilní základnou, která stále krouží a naklání se, ale nepřevráť se.

| DEN ŘÍDKÝCH ONEMOCNĚNÍ |

Překlad Ing. Jiří Hruďa
www.ema.europa.eu



Rare Disease Day

Evropská léková agentura (EMA) podporuje Den řídkých onemocnění. Tento den se koná každý rok posledního února od roku 2008 a účelem je zvýšení osvěty na téma řídkých onemocnění a zlepšení přístupu k léčbě a informacím o léčivech pro jednotlivce s řídkým onemocněním a jejich rodinám. Tato akce byla koordinovaná společností EURORDIS. SPHCH se stala členem této společnosti již v roce 1997, jako první organizace zabývající se řídkými onemocněními v ČR.

Den řídkých diagnóz byl v letošním roce zaměřen na téma „solidarita“ s cílem zdůraznit důležitost a potřebu koordinace a široké podpory na poli řídkých onemocnění.

Role Agentury

V Evropské unii (EU) žije okolo 30 milionů lidí, kteří trpí nějakým řídkým onemocněním. EU nabízí stimuly podnikům, které vyvíjejí tzv. „orphan medicines – léčiva sirotky“ (OM), nebo také „orphan drugs“ pod podmínkou, že budou sloužit ne více než 5 z 10 000 obyvatel. To zahrnuje snížené poplatky za žádosti o uvedení do prodeje a ochranu před konkurencí po schválení. Tyto pobídky mají za cíl získání více léčiv pro řídká onemocnění.

Agentura hraje důležitou roli ve vývoji a schvalování léčiv pro řídká onemocnění. Evropská komise podporuje tato léčiva právě na doporučení Výboru pro sirotčí léky (COMP), což je orgán EMA. Tato léčiva jsou hodnocena centrálně na evropské úrovni dalším orgánem AMA – Výbor pro léčiva určená pro lidi (CHMP) a nemusí procházet hodnocením v každém členském státu.

Dosud EU podpořila okolo 1000 vývojových prací a schválila 64 takovýchto léčiv. Agentura EMA nabízí poradenství při vývoji pomocí asistenčního protokolu, což je vědecké poradenství určené pro firmy, které tato léčiva vyvíjejí. Postup podle tohoto protokolu zvyšuje šance žadatele na získání povolení k uvedení na trh.

Agentura EMA spolupracuje s patientskými organizacemi skrze EURORDIS.

Mezinárodní spolupráce

Shodně s letošním tématem, agentura EMA úzce spolupracuje se svými mezinárodními partnery na označení a schválení OM léčiv. Podporuje vývoj léčiv pro řídká onemocnění jako součást globálního úsilí. Aby toho dosáhla, spolupracuje s lékovými úřady ve Spojených státech a Japonsku, aby schvalování těchto léčiv bylo pro firmy o hodně jednodušší, než žádat o schválení v různých státech. Také tato spolupráce přinese zjednodušení administrativní zátěže a zajistí užitečný a významný tok informací.

AUSTRALSKÁ RODINA BOJUJÍCÍ S HCH

*Joe Winterbotoom, 7. prosince 2011, překlad Zuzana Maurová
www.peninsulaweekly.com.au*

Poté co John Egan v roce 2005 zemřel, jeho syn Sean se nezhroutil.

John Egan bojoval dvacet let s Huntingtonovou nemocí, progresivní neurodegenerativní genetickou poruchou postihující jak duševní, tak fyzické schopnosti a obvykle začínající ve středním věku, ačkoliv udeřit může dříve či později. Neexistuje na ni žádná léčba a jen několik málo zmírňujících prostředků, ale předpokládá se, že udržovat se v kondici je způsob, jak oddálit její nástup.

Seanovi bylo 38 let a věděl, že i on nese defektní gen pro huntingtin. Místo toho, aby se zhroutil, si vybral odreagování. „Můj táta měl těžký život a já jsem chtěl udělat něco skutečně obtížného. Chtěl jsem udělat něco pro svého tátu,“ řekl. Vydal se na cestu z Perth do Melbourne, nejprve letadlem, poté na kole a nakonec na koni, v průměru urazil po dobu těchto tří vyčerpávajících týdnů 170 km denně. Za ním v karavanu jela jeho žena Annabelle s jeho matkou. Cestou šířily informace o Huntingtonově chorobě a podařilo se jim společně vybrat 95 000 dolarů pro australskou huntingtonskou společnost.

Při příjezdu do Melbourne pana Egana přivítala skupina studentů a zaměstnanců z Aquinas College v Ringwoodu, školy, kde v té době pracoval. „Byl to pro mne zlom,“ vzpomíná. „Byl to opravdový emoční zázrak. Myslím, že jsem uctil svého otce opravdu skvěle.“ Teprve v posledních desetiletích hlubší znalost genetiky pomohla rodinám s HCH lépe pochopit stín, který nad nimi visí – strašná nemoc, brzká smrt, výkyvy nálady a duševní poruchy. „Je to hrozná nemoc. Je devastující,“ řekl pan Egan, který žije v Morningtonu a je učitelem na John Paul College ve Frankstonu.

Genetické testy odhalily, že zdědil mutaci v genu pro huntingtin, jež je příčinou tvorby toxického proteinu, který postupně zničí mozek. Neví, kdy se symptomy objeví. Eganova sestra mutaci v genu nemá, ale trpí pocitem viny, že ji potkalo takové štěstí.

Děti párů, z nichž jeden z partnerů má HCH, jsou v 50% riziku, že nemoc zdědí. Právě tak je nemoc rozdělena mezi čtyři Eganovy sourozence. Patří k menšině, která žádá diagnózu – pouze čtvrtina rodin, v jejichž historii se objevila HCH, se rozhodne podstoupit genetický test. Toto rozhodnutí umožnilo jemu a Annabelle zvážit možnosti mít vlastní rodinu. „Sean říká, že nikdy nepřemýšlel o tom, že by se raději nechtěl narodit, ale pro nás bylo nemyslitelné mít dítě s HCH,“ říká jeho žena Annabelle.

I přes velké náklady se rozhodli pro oplodnění in vitro a výběr embrya, které neneslo mutaci. Scarlett Egan je nyní prospívající batole a pár doufá, že bude mít další dítě. Pan Egan, kterému je nyní 44 let, dodržuje svůj zdravotní režim, pracuje na plný úvazek

a příležitostně se účastní konferencí, na kterých mluví o HCH, jako například na světové konferenci huntingtonských společností, která se konala letos (2011) v Melbourne. Ale dává si pozor, aby jeho život neurčovala nemoc.

„Myslím, že větší povědomí o nemoci je prospěšné, ale nemusím být s lidmi s HCH pořád. Nemoc je v mém životě, ale není to to, kým jsem. Přehnaně o tom nepřemýšlím.“

| PŘÍBĚH ALENY |

Alena

Není to jen můj příběh, ale příběh všech, kteří mi pomohli a pomáhají.

Měla jsem pět dětí. Druhorozený se oženil. Měli už tříměsíční holčičku. Byla to jeho jediná láska života – jmenuje se Martina. Měli hezký život, potom se Martina začala chovat divně. Začala pít, kouřit a pak třeba i na týden zmizela i s vnučkou. Můj syn se snažil, aby se to zlepšilo, ale bylo to zbytečné, jako by ho nevnímala. Rozvedli se, ale byli spolu stále v kontaktu a taky s námi. Všimli jsme si, že má Martina špatnou chuť a špatně mluví. A tak to začalo.

Za dva týdny jsme věděli, že je opravdu nemocná a řekli nám diagnózu, která nám byla cizí, vyslechli si prognózu a ta nás to opravdu vyděsila. Následovala Praha, Dr. Židovská, psycholožka, psychiatrická a zároveň nabídka účasti na rekondičním pobytu. Syn to ale odmítal – on to zvládne, a tak si ji znovu vzal. Zdravotní stav Martiny se ale velmi zhoršoval, zvláště chůze, při které následovaly pády. Jednou se stalo, že spadla do kanálu a přišla domů celá bolavá, odřená, krvavá. To už nastala doba, kdy potřebovala stálý doprovod, třes se velmi zvětšil a všechno jí padalo z ruky a bylo těžké se domluvit. Tehdy už Mirek – syn věděl, že je zle a přišel za mnou, abych s ním jela na rekondiční pobyt.

Tento pobyt byl pro nás velmi poučný. Poznali jsme lidi, kteří nám mohli poradit a lékaře, kteří nám jsou oporou i dnes. Pak ale přišel další šok. Syn, který se o ni chtěl postarat, náhle onemocněl – rakovina. To slovo mě porazilo. Mirek bojoval tři a půl roku, ale prohrál. Bylo to velmi náročné období. Denně za Mirkem do nemocnice, pak jet za snachou a vnučkou postarat se o ně a pak domů. Když Mirek zemřel, vzali jsme si Martinu i vnučku k nám domů.

O Martinu jsme se starali, jak jsme mohli nejlíp. Ale i já jsem po čtyřech letech byla totálně psychicky i fyzicky vyčerpaná. V té době přestala chodit a jíst, proto byla nasazena umělá výživa přes PEG. Často padala a já s ní. Bylo to jako zázrak, když nám řekli na charitě, že ji můžeme přivést nastálo. Oplakala jsem to, bylo mi moc líto, že už se o ni nezahládáme postarat.

Je na charitě, je usměvavá, ale nemůže nám nic říct, protože už to nejde. Ale když za ní přijdu, vidím někdy v očích smutek. Vnučka se snaží, chodí za ní, ale když se vrátí, tak se slzami v očích a někdy taky se vzteklou, bezmocnou náladou.

Na Vánoce byla Martina s námi doma, byla šťastná, ale já už po operaci krční páteře toho zvládám málo a nemůžu ji zvedat a nosit. Myslím, že jsme pro ni udělali všichni, co jsme mohli a když jdu za ní, těším se na její úsměv a pohlázení, když děkuje za dceru Martinku.

Tím si projdeme všichni, kteří s touto nemocí žijeme, a vždycky se těším na další shledání na rekondičním pobytu.

Všem moc děkujeme.

| PŘÍBĚH MARTINKY |

Martinka

Bylo mi asi šest let, kdy se zjistila mojí mamince Huntingtonova choroba. V té době jsem nevěděla, co to znamená, ani co choroba obnáší. Mamince se choroba začala projevovat, když mi bylo asi 8 let, tak maminka začala chodit za jiným pánem, hned na to se můj otec s maminkou rozvedl. Každý den jsem byla s ním, ale jelikož se jí zjistila HCH, tak se zase vzali a začal se starat o všechno, co se týkalo bezpečnosti, peněz atd. Poté se zjistilo, že otec onemocněl, zjistili mu rakovinu, nádory na páteři. Najednou se stala nehoda, táta upadl a měl mozkovou mrtvici, byl asi 21 dní v nemocnici, ale bohužel musel odejít. Tehdy babička a děda k nám přijeli, sdělili nám, že táta umřel a od té doby se choroba začala neuvěřitelně zhoršovat. Babička s dědou si maminku a mě vzali k nim do rodinného domku. Pak jsme našli pro mamku dům pro seniory (charita sv. Alžběty), tam jezdila jednou týdně, někdy tam byla na týden a od roku 2010 je na charitě na stálo. Jezdím za ní jednou týdně, každou neděli, vždy ji přinesu nějaké věci. Je to strašně těžké tam za ní chodit, vidět jak vypadá, jak se ztrácí před očima, nemluví..., je to strašně těžké už jenom čekám, až nás opustí a bude s tatkou. Nemůžu bez ní žít, je to přece moje máma, ale i přesto jsem s tím částečně smířená, že už tady s námi dlouho nebude.

| PŘÍBĚH JANY O POUŽÍVÁNÍ SONDY PEG |

Jana

Ráda bych se s Vámi podělila o problém, který nastal, když si Honzík vytrhl PEG. Honzík hodně zhubl. Nechtěl jíst. Hodně se při jídle dusil a měl obavu z udušení. Hodně zhubl, tak nám pan doktor Klempíř doporučil zavedení PEG.

Po zavedení bylo vše v nejlepším pořádku, rychle se přizpůsobil tekuté stravě a začal jíst i stravu normální. Vše probíhalo k naší spokojenosti do doby, kdy si PEG vytrhl. Byl víkend a dovolené. Já jsem zazmatkovala. Díra do břicha – hrozná představa. Jeli jsme do Semil na chirurgii. Sloužil pan primář, řekl nám, že v Semilech tyhle zákroky nedělají. Začal volat na všechny strany, jen aby se nás zbavil. Tak jsem Honzíka sebrala a jeli jsme domů. Byla jsem zoufalá. Pak mě napadlo zavolat naší paní doktorce Uhrové. Ta mi pomohla, sehnala mi kontakt na poradnu a vše se dalo do pořádku.

Na Vánoce si vytrhl PEG po druhé. Tak jsem volala do té poradny. Měl službu nějaký lékař a poslal nás do Semil na chirurgii, aby mu tam zavedli cévku, aby se rána



nezavřela. Neměla jsem z toho dobrý pocit a modlila jsem se, aby měl službu někdo jiný. Naštěstí sloužila paní doktorka. Zavolala lékaře z interny a ten nám řekl, jestli chceme, že druhý den přijde a odvolá sestřičku z dovolené a PEG mu zavedou. Byl moc ochotný, přišel, když neměl službu. Jedna nemocnice a takový rozdíl.

Honzík si vytrhl PEG již dvakrát. Jak je neklidný, tak se to snadno stane. Myslím, že pro pacienty, kteří jsou neklidní, by měl být jiný typ sondy PEG, aby nezachytávali za hadičku, která vyčuhuje. Jinak jsme spokojeni.

| KAZUISTIKA – PŘÍBĚH DVOU BRATRŮ |

Pacienta X narozeného v r. 1976 jsem převzala do své péče koncem roku 2009. Jeho matka zemřela na komplikace HCH cca ve 45 letech v psychiatrické léčebně, otec zemřel před několika lety, jeho bratra Y, narozeného v roce 1978, mám v péči také cca od konce roku 2009 – ten mě vyhledal po návratu z Irska, kde pracoval cca 2-3 roky, pro poruchy koordinace a bohužel po komplexních vyšetřeních byla také diagnostikována Huntingtonova choroba.

Podle dokumentace, která bohužel není úplná, X zprvu studoval na gymnáziu. Studia však nedokončil (nedopátrala jsem se z jakých důvodů) a vyučil se zedníkem. Po vyučení pracoval zprvu brigádně, poté nastoupil povinnou základní vojenskou službu. Dle ústních sdělení neurologa již při výkonu vojenské služby došlo k určitým změnám v motorice a chování pacienta v roce 1996, snad byl i vyšetřován na vojenské ošetřovně, ale na toto onemocnění se nepomyslelo a dál již vyšetřován nebyl. Tehdy se vyšetření uzavřeno jako anxiózně depresivní syndrom u nezralé osobnosti se senzitivními rysy. Po ukončení služby začal pracovat jako OSVČ – zedník. Neplatil si zdravotní, sociální ani nemocenské pojištění. Oženil se a narodil se mu syn. Synovi je t. č. cca 14-15 let. Po krátkém manželství se rozvedl a dále pracoval bez odvádění povinných plateb. Od jara 2008 byl vyšetřován na neurologii pro nespecifické obtíže a v září 2009 u něho byla potvrzena HCH genetickým testem (počet repetice CAG v genu IT 15, alelická kompozice 17/50, rodinný výskyt, středně těžké stadium).

Při pátrání v dokumentaci v roce 2008 byly popsány i stavy porušeného vědomí – možný kolaps či modifikovaný epiparoxysmus při základním onemocnění.

Výše jmenovaný je ve velmi nepříznivé sociální situaci. Krom bratra žádné příbuzné nemá a s bratrem se nestýká. S manželkou ani synem styky neudrжуje (manželka se vzhledem k sociální situaci pacienta vzdala platby výživného na nezletilého syna). Pacient žije na ubytovně, nemá své vlastní bydlení, trvalý pobyt má na městském úřadě. Největším sociálním problémem je to, že můj pacient má obrovské dluhy na zdravotním a sociálním pojištění. Částky se pohybují řádově ve statisících. Je vypsána i exekuce, což

jsou další finanční sankce. Muž žije pouze ze životního minima, ze kterého zaplatí ubytovnu a sotva mu finance vystačí na stravu. Žádal o přiznání příspěvků na péči a invalidní důchod – kritéria splňuje, avšak vzhledem k výše uvedeným dlužným částkám zdravotního, sociálního pojištění, mu invalidní důchod ani příspěvky na péči přiznány nebyly.

Pravidelně navštěvuje neurologickou ambulanci, psychiatrii, psychologa. Od roku 2009 došlo ke zhoršení stavu, progresi demence – prozatím však je schopen se sám o sebe postarat, progreduje motorická invalidizace, léčen depresivní syndrom – t. č. stabilizovaný. Z neurologického hlediska během posledních 2 let došlo k výrazné progresi stavu. Pacient je zatím schopen samostatné chůze, obléci se (velmi pomalu a s obtížemi), jíst může pouze lžičkou a ne každé sousto se do úst dostane, o jemné motorice není ani řeč – navléct korálek na nit je nemožné, otevřít dveře, (tj. vzít kliku a stisknout trvá půl minuty), při chůzi po městě lidé koukají, co jde kolem za opilce, ač alkohol vůbec nepije. Po městě se potlouká, občas vyprosí nějaké peníze...

Sociální odbor v našem městě jsem kontaktovala, ale zařízení, ve kterém by mohl být X umístěn, zatím nebylo nalezeno. Sama jsem již pátrala a kontaktovala různá zařízení, avšak vždy marně. Žádná zařízení nechtějí přijmout člověka bez příspěvků na péči či invalidního důchodu. Takže X se neustále „potácí“ mezi sociálním odborem ve městě, mezi naší ordinací, úřadem práce a jinými institucemi zcela bez efektu.

Jeho bratr Y narozený roku 1978.

Diagnóza mu byla stanovena vloni – tj. 2011. S bratrem se příliš nestýká. Nemá žádné příbuzné, svobodný. Pracoval dlouhodobě v Irsku, jak jsem již předeslala. Má byt v osobním vlastnictví. Nevím, zda si platí zdravotní či sociální pojištění – často naši ambulanci nenavštěvuje, cca 2× do roka. Je s ním horší spolupráce. Poslední půl rok alespoň navštěvuje psychiatra a neurologa. Nabídla jsem mu, že si také zažádáme o příspěvky na péči a invalidní důchod. Zatím resolutně odmítá a já ho nemohu k ničemu přinutit. I u něho došlo za poslední rok k progresi stavu.

Věřím, že příběh těchto bratrů velmi objektivně ukazuje skutečnost, že právě pacienti s touto diagnózou jsou velmi opomíjeni a nemají možnost umístění do speciálních pobytových zařízení, kde je nutno počítat se speciálními výživovými nároky, s rehabilitací, psychohygienou.

| PŘÍBĚH BOHUMILY |

Bohumila

Úvodník v londýnských Times z 24. prosince 1984

Pokud by všichni lidé snesli svá trápení na jedno místo, většina z nich by si ještě ráda odnesla zpět to své, než aby přijala podíl ze společného zásobníku.

Solón (638 – 559 př. n. l.)

V roce 2007 jsem měla krátký článek do Archy týkající se odchodu mého muže. Od té doby život plyne dál a jeho nitky se rozplétají do různých podob každodenních starostí.

V době před 6 lety jsem neměla představu zvládnutí dané životní situace. Knížečka malého formátu „Slova o moudrosti“ mně byla průvodcem po celou dobu. V úvodu jsem si dovolila z ní citovat. Vždy, když mi docházela slova, vůle, ale i beznaděj, byla po ruce, zrovna tak, jako má rodina.

V této době se odehrávala řada radostných i pozitivních věcí, které byly příčinou chuti do dalšího života.

Do mého soukromí přišla přízeň člověka, který se mi stal oporou. To se mi potvrdilo při návštěvě švagrové v Itálii, která byla rovněž postižena HCH. Jeho spoluúčast při ošetřování a péči byla příkladná, i když mu nikdo neradil, přicházelo vše spontánně a s citem. Bohužel v roce 2010 na Vánoce se nemoc švagrové zhoršila a došlo k jejímu úmrtí.

Tato rána zasáhla další část naší rodiny. Znovu nastala situace smíření a vyrovnávání se. Švagrová působila jako zdravotní sestra v nemocnici ve Varese. O nemoci věděla hodně, jednak byla příčinou testování mého muže na tuto chorobu, ale i členkou Asociace pro pomoc při HCH v Miláně.

Prostudovala řadu materiálů naší společnosti. Měla velkou podporu ve svém muži, který jí věnoval péči společně s pomocníkem v domácnosti. Práci měli rozdělenou, švagr ve večerních a nočních hodinách, o sobotách, nedělích a společník přes den. Takto rozdělená péče o pacienta, pokud je to možné, je ideální s ohledem na vyčerpanost ošetřujícího.

Pokud se ošetřující stará o pacienta dlouhodobě a bez odpočinku, dochází později k opotřeбенí organismu, což mohu ze své dvacetileté praxe potvrdit. Vždy jsem chtěla všechno zvládnout sama, ale zátěž je velická a nakonec přidělávám starosti svým milujícím. *Naše životy jsou jako dráha Slunce. V nejtmavší chvíli je ukryt příslib denního světla.*

| ZKUŠENOSTI S PACIENTEM S HCH |

Jedná se o dopis, který jsme dostali na začátku března letošního roku od zdravotní pracovnice. Z příběhu bylo odstraněno jméno pacientky

Milá paní Vondráčková,

zřejmější poštu už čtu dnes a hodně jsem teď na Vás myslela, také s tím, že Vám napíšu jak to u nás ONA zvládá apod. S tím Přerovem mi to nevyjde, neboť v tu dobu nebudu v ČR, tak snad někdy příště. Ona by sama takovou akci nezvládla, hodně odpočívá a i když v pátek byla dopoledne na hudebním programu, kde se i tančilo, brzy chtěla jít zpět. Začíná mít problémy s řečí, ale jinak si myslím, že péči zvládáme. Pohybuje se svým stylem, ostatní ji tolerují, moc společnost nevyhledává, spíše přijde za děvčaty (*ostatní pracovnice v zařízení*) a ony si s ní dají kafe a popovídají. Místo svých 20 cigaret, které kouřila v léčebně, kouří 4-5 a jde to. Velice dobře na ni působí stimulační masáž z konceptu bazální stimulace. U nás jsou všichni proškoleni, takže tuto techniku znají a sama byla překvapena, jak ji dokážou u ní použít. Když sedí mezi dvěma děvčaty a ony začnou stimulovat ruce, dokážou ji uvést skoro do klidu a perfektního uvolnění. Přišla

k nám začátkem prosince a k dnešnímu dni přibrala 5 kg. Byla šíleně hladová a nemohla se nějak dojíst, tak dostávala velké a kaloricky bohaté porce vhodné konzistence. Nyní jsme u ní zrušily i druhé večeře a začala vyžadovat i stravu pevnější, takže už víme, co zvládne a vycházíme jí vstříc. Také toho už tolik nesní co v začátku. Jí sama, má speciálně upravený stolek – přišroubovaný ke zdi, takže jej nepřevrátí a může si s jídlem „hrát“ jak libo. Ráno vstává jako poslední, až těsně před snídaní, a hygienu dělá až potom. To ale pospíchá, neboť to je na řadě ta ranní cigareta. Je samá jizva na hrudníku i rukách, jak jí cigareta padala a popálila ji, všechno oblečení propálené. Tak jsme jí vymyslely zástěru z nehořlavé měkké plachty, co se používá při požáru, a je pokoj. Když cigáro spadne, nic se neděje a ona si ho sebere a nic nehoří. Děvčata mají ještě spoustu dalších vylepšováků, ani o všech nevím a zaregistruji to vždy časem. Ona je u nás spokojená, ale chybí jí kontakt s rodinou, která je daleko. Snad až bude jaro, tak za ní někdo přijede. Do telefonu jí už nerozumí, takže používá pouze SMS.

Po té přednášce, co jste měli u nás, jsem byla hodně na vážkách, jestli ji k nám vzít. Pomohl mi v rozhodnutí jeden kněz, se kterým jsem to probrala, a takovým úplně jasným zdůvodněním, jestli to zvládneme nebo ne, mě popostrčil dopředu. Výsledek je Vám znám. Tak jsem Vás zásobila spoustou informací, ještě jednou přeji sílu, pevné zdraví a vše dobré.

VZPOMÍNKY NA LOŇSKÉ SPOLEČNÉ AKCE A SETKÁNÍ

VZPOMÍNKA NA LETNÍ TÁBOR „2011“

Diana Netolická



Ve dnech 30. 7. 2011 – 6. 8. 2011 se ve Vysoké Srbské uskutečnil letní dětský tábor. Byl inspirován antickým Řeckem. Pod vedením MUDr. Aleny Remešové se z nás na týden stali Řekové. Dospělí představovali jednotlivé olympské bohy. V den příjezdu bylo zrovna děsné počasí. I když celý den prapršelo, my jsme si ho užili. Všichni jsme si vlezli do jídelny, kde jsme se pomocí různých her seznamovali. Dále následovala svačina – buchty z domova, které jsme také použili druhý den na snídani. Po svačině jsme byli rozděleni do týmů. Ty byly pojmenovány podle Řeckých měst a to Delfy, Sparta a Olympie. Každý tým si vytvořil svou vlajku, měli jsme i jednu celotáborovou, kterou bychom vztyčili, aby ji vidělo celé okolí. Vytvoření této vlajky se ujala vedoucí Hanka. Ovšem vztyčit jsme ji mohli až třetí den, kdy se vyjasnilo. Každý jsme si oblékli svůj kostým z domova, dokonce ani bohové nezklamali a přišli také v kostýmu.

Po dobu celého tábora jsme hráli spoustu her, například jsme si vyráběli trojského koně, vyzkoušeli jsme si řecko-perské války, také jsme si vyzkoušeli disciplíny řeckých olympijských her. Ve svých týmech jsme si uvařili na ohni svou vlastní polévku a spoustu dalšího. Za jednotlivé výhry jsme dostávali drachmy a také kouzelné předměty. Drachmy a kouzelné předměty jsme sbírali na poslední den, kdy se konala cesta na Olymp. Podle mapy, kterou jsme dostali, jsme se svým týmem šli na Olymp. Tam na nás čekal poklad, který jsme si potom spravedlivě rozdělili. Nehráli jsme jenom hry, každý tým měl své povinnosti. Jednotlivé týmy se střídaly jako služby v kuchyni, pomáhaly vařit a mýt nádobí, ale také řezat dřevo. Střídali jsme se také v hlídání tábora, každý večer nám bylo zadáno, kdo má službu na hlídku a ta musela v určitou hodinu přijít. Ve volném čase jsme si mohli podle připravených šablon vyrobit metodou savování originální tričko nebo ozdobit sádrový odlitek svého obličeje. Jeli-kož některé dny bylo opravdu vedro, k dobru nám přišla i malá říčka hned u tábořiště.

Nejlepší zážitek z celého tábora byl pro mě pokus o ukradení táborové vlajky, který zajistili příslušníci Armády ČR. Všichni členové tábora byli svoláni na nástup ke stožáru. Zdálo se nám to jako normální nástup, a proto jsme nic nečekali a najednou – ozvala se velká rána a z jednoho místa šel modrý kouř a potom další rána a další. Ze všeho toho kouře vyběhli dva pomalovaní vojáci a jejich kamarádka, kteří začali postupně unášet děti. Ale my jsme se nedali a nakonec jsme je stejně přeprali. Zbytek večera byl úžasný. Nejdříve jsme s velkou zajímavostí poslouchali vyprávění vojáků a potom následovala ukázka první pomoci a prohlídka vojenské sanitky. Ten den se nám nechtělo jít ani moc spát. Ovšem když jsme se ráno vzbudili, čekala nás náročná vojenská rozcvička. Po snídani na nás čekala taková malá zkouška. Naším úkolem bylo na lehátku přenést jednoho člena týmu a na každém stanovišti mu

ošetřit jeho zranění. Celé to bylo na čas. I když náš tým zrovna prohrál, nic jsme si z toho nedělali, jelikož hned potom následovala projížďka sanitkou, ze které jsme byli všichni unešení.

Celý tábor jsme si moc užili, přivezli jsme si spoustu nových zážitků, ale i nových kamarádů. A možná se uvidíme zase v létě ...

| VZPOMÍNKA NA REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ POBYT V KOLÍNĚ |

Simona Pokorná



Celá akce začala v pátek 21. října večer. Prvním bodem programu byla společná večeře. Po večeři nás paní Šašinková zavedla do světa internetových stránek a seznámila nás s odkazy na webové stránky o HCH.

Poté nám paní předsedkyně Vondráčková společně s panem místopředsedou Hrudou vyprávěli o mezinárodním kongresu v Austrálii v Melbourne. Celou přednášku velmi oživilo vyprávěním svých zážitků a popisáním svých pocitů a samozřejmě nechybělo ani promítnutí fotografií.

V sobotu po snídani vystoupil pan doktor Jeroným Klimeš. Jeho přednáška nesla název Huntingtonova choroba a psychické obrany pacientů. Pro všechny byla jeho přednáška srozumitelná, poučná, ale i zábavná. Nepodával jen syrová fakta, ale uváděl i zajímavé a vtipné příklady. Např.: Myslivec nesmí střílet, když má 25% pravděpodobnost, že v houští není divoák, ale soused (bez ohledu na to, jaký je soused kanec).

Dále přednášela paní doktorka Tereza Uhrová na téma Nechat se testovat nebo raději netestovat? Na extrémních příkladech uváděla, jak je důležité být na testování připraven a že je důležité i správné načasování. Po její přednášce následovala velmi zánícená diskuze.

Pan docent Roth pokračoval povídáním o výzkumu. Řekl nám, jak se vyvíjejí nové léky a co všechno výzkum obnáší. Zaujalo mě, že vývoj jednoho léku odhadl na 800 mil. dolarů.

Odpoledne probíhaly individuální konzultace. Během konzultací byla mj. přednáška Finanční poradenství, jak myslet na zadní kolečka, nebo diskuze s panem Klimešem o partnerských vztazích v rodině. Také přišly paní Juříčková a paní Opletalová informovat nás o výrocích firmy Nutricie.

Po večeři následovala zábava a tanec. Zahrát přijeli manželé Ševčíkovi.

V neděli byla snídáně o něco později, protože se taneční večer prodloužil až do samého rána. Po snídani následovala řada rozhovorů o plánech do budoucna a poté cesta domů.

Zpočátku jsem měla obavy, že nebudu přijata do skupiny, protože jsem nová. Byla jsem velmi překvapena. Paní Vondráčková a pan Hruďa mě moc mile přivítali. Ve skupině se k sobě všichni chovali velmi pěkně. Cítila jsem se jako doma. Chci poděkovat panu Hrudovi, který mi dovolil udělat s ním rozhovor a trpělivě a ochotně mi odpovídal na moje dotazy. Doufám, že budu mít tu čest všechny znovu vidět.

ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

HOSPITALIZACE PACIENTA VE ZDRAVOTNICKÉM ZAŘÍZENÍ BEZ JEHO SOUHLASU

JUDr. Jan Hutař

Dne 1. dubna 2012 nabývá účinnosti zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), který nahrazuje mimo jiné také zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu a upravuje podmínky hospitalizace pacienta bez jeho souhlasu.

Hospitalizace pacienta a poskytování zdravotních služeb bez souhlasu a použití omezovacích prostředků

§ 38

(1) Pacienta lze bez jeho souhlasu nebo v případě nezletilého pacienta nebo pacienta zbaveného způsobilosti k právním úkonům bez souhlasu zákonného zástupce hospitalizovat, jestliže

a) mu

1. bylo pravomocným rozhodnutím soudu uloženo ochranné léčení formou lůžkové péče,
2. je nařízena izolace, karanténa nebo léčení podle zákona o ochraně veřejného zdraví,
3. je podle trestního řádu nebo občanského soudního řádu nařízeno vyšetření zdravotního stavu,

b) ohrožuje bezprostředně a závažným způsobem sebe nebo své okolí a jeví známky duševní poruchy nebo touto poruchou trpí nebo je pod vlivem návykové látky, pokud hrozbu pro pacienta nebo jeho okolí nelze odvrátit jinak, nebo

c) jeho zdravotní stav vyžaduje poskytnutí neodkladné péče a zároveň neumožňuje, aby vyslovil souhlas.

(2) Nezletilého pacienta nebo pacienta zbaveného způsobilosti k právním úkonům lze bez souhlasu zákonného zástupce hospitalizovat též v případě, jde-li o podezření na týrání, zneužívání nebo zanedbávání.

(3) Pacientovi lze bez jeho souhlasu poskytnout pouze neodkladnou péči, a to v případě a) kdy zdravotní stav neumožňuje pacientovi tento souhlas vyslovit; tím není dotčeno dříve vyslovené přání podle § 36, nebo

b) léčby vážné duševní poruchy, pokud by v důsledku jejího neléčení došlo se vši pravděpodobností k vážnému poškození zdraví pacienta.

(4) Nezletilému pacientovi nebo pacientovi zbavenému způsobilosti k právním úkonům lze poskytnout neodkladnou péči bez souhlasu zákonného zástupce,

a) jde-li o případy podle odstavce 3 písm. b),

b) jde-li o zdravotní služby nezbytné k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví,

nebo c) pokud je u něj podezření na týrání, zneužívání nebo zanedbávání.

(5) Pacientovi, který je hospitalizován podle odstavce 1 nebo 2, lze poskytnout bez jeho souhlasu nebo souhlasu zákonného zástupce pouze neodkladnou péči, která je v přímé souvislosti s důvodem hospitalizace. Tím není dotčeno ustanovení § 31.

(6) Poskytovatel je povinen o hospitalizaci podle odstavce 1 písm. b) nebo c) informovat osobu určenou podle § 33, není-li taková osoba, některou z osob blízkých, popřípadě osobu ze společné domácnosti, nebo zákonného zástupce pacienta, pokud jsou mu známy. Není-li mu žádná osoba podle věty první známa nebo ji nelze zastihnout, informuje Policii České republiky.

(7) Bez souhlasu pacienta nebo zákonného zástupce nezletilého pacienta nebo pacienta zbaveného způsobilosti k právním úkonům (dále jen „zákonný zástupce pacienta“) lze poskytnout též jiné zdravotní služby, stanoví-li tak zákon o ochraně veřejného zdraví.

§ 39

(1) K omezení volného pohybu pacienta při poskytování zdravotních služeb lze použít

a) úchop pacienta zdravotnickými pracovníky nebo jinými osobami k tomu určenými poskytovatelem,

b) omezení pacienta v pohybu ochrannými pásy nebo kurty,

c) umístění pacienta v síťovém lůžku,

d) umístění pacienta v místnosti určené k bezpečnému pohybu,

e) ochranný kabátek nebo vestu zamezující pohybu horních končetin pacienta,

f) psychofarmaka, popřípadě jiné léčivé přípravky podávané parenterálně, které jsou vhodné k omezení volného pohybu pacienta při poskytování zdravotních služeb, pokud se nejedná o léčbu na žádost pacienta nebo soustavnou léčbu psychiatrické poruchy, nebo

g) kombinaci prostředků uvedených v písmenech a) až f), (dále jen „omezovací prostředky“).

(2) Omezovací prostředky lze použít

a) pouze tehdy, je-li účelem jejich použití odvrácení bezprostředního ohrožení života, zdraví nebo bezpečnosti pacienta nebo jiných osob, a

b) pouze po dobu, po kterou trvají důvody jejich použití podle písmene a).

(3) Poskytovatel je povinen zajistit, aby

a) pacient, u kterého je omezovací prostředek použit, byl s ohledem na jeho zdravotní stav srozumitelně informován o důvodech použití omezovacího prostředku,

b) zákonný zástupce pacienta byl o použití omezovacích prostředků uvedených v odstavci 1 písm. b), c), d) nebo e) bez zbytečného odkladu informován; sdělení zákonnému zástupci pacienta se zaznamená do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi, záznam podepíše zdravotnický pracovník a zákonný zástupce,

c) pacient po dobu použití omezovacího prostředku byl pod dohledem zdravotnických pracovníků; dohled musí odpovídat závažnosti zdravotního stavu pacienta a zároveň musí být přijata taková opatření, která zabrání poškození zdraví pacienta,

d) použití omezovacího prostředku indikoval vždy lékař; ve výjimečných případech, vyžadujících neodkladné řešení, může použití omezovacích prostředků indikovat i jiný

zdravotnický pracovník nelékařského povolání, který je přítomen; lékař musí být o takovém použití omezovacího prostředku neprodleně informován a musí potvrdit odůvodněnost omezení,

e) každé použití omezovacího prostředku bylo zaznamenáno do zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi.

§ 40

(1) Poskytovatel oznámí soudu do 24 hodin

a) hospitalizaci pacienta podle § 38 odst. 1 písm. b) a c); obdobně se postupuje, jestliže pacient nebo zákonný zástupce pacienta souhlas odvolal a nadále existují důvody pro hospitalizaci bez souhlasu,

b) dodatečné omezení pacienta, který byl hospitalizován na základě souhlasu, ve volném pohybu nebo styku s vnějším světem až v průběhu léčení.

(2) Hospitalizace pacienta se soudu neoznamuje, jestliže souhlas s ní byl ve lhůtě do 24 hodin prokazatelným způsobem dodatečně vysloven.

KOMUNIKACE S PACIENTEM

Při komunikaci s pacientem je třeba se vyjadřovat:

- jasně a stručně,
- nepoužívat dlouhé věty a komplikovaná souvětí.

Při předávání obsahově náročných sdělení je nutno vybrat a logicky uspořádat podstatné informace. Je dobré používat i nonverbálních, emocionálně zabarvených prostředků (ukazovat obrázky, fotky, předměty, používat gesta). Pacient musí mít dostatek času na zpracování a vyhodnocení každé nové informace, protože není schopen současně vnímat více verbálních i nonverbálních podnětů. Po sdělení všech informací je nutno podstatné informace zopakovat a ujistit se, že pacient sdělení rozumí.

Pro osoby s HCH jsou typické poruchy iniciace řeči (započetí rozhovoru), dlouhé pauzy mezi slovy a větami, používání krátkých nekomplikovaných a často ustálených spojení. Pacienti mají problémy s pohotovou odpovědí a vybavením adekvátních slov a informací. I když nemocný dobře rozumí, odpovídá s dlouhým zpožděním a často tak budí dojem, že nerozumí. Rozhovor je pak předčasně ukončen či převeden na jiné téma. Pacient je z toho nejen zmatený a frustrovaný, ale i neoprávněně považován za nezpůsobilého. Proto pacient musí mít v rozhovoru dostatečný prostor k vyjádření a pečovatel dostatek trpělivosti naslouchat. Řečový projev je také omezený pro zhoršující se poruchy artikulace. Komunikaci s pacientem lze velmi zefektivnit používáním krátkých vět s možností odpovědi typu ano – ne či možnosti volby mezi dvěma alternativami. Další užitečnou pomůckou je nápověda vhodných slov.

V pokročilých stádiích, kdy pacient již není schopen srozumitelné artikulace, jsou vhodné různé externí pomůcky (tabulka s abecedou či základními větami pro nejčastější potřeby pacienta, alba s obrázky důležitých předmětů, fotografie důležitých osob).

Někteří pacienti jsou schopni komunikovat písemně (a to i s velmi těžkým hybným postižením) pomocí speciálně upravených elektronických zařízení (např. klávesnice počítače s tlačítky umožňující jednorázové stisknutí tlačítka nebo příruční počítače s obrazovkou a slovní zvukovou reprodukcí, tzv. lightwriter).

ZMĚNY V ÚHRADÁCH ZE ZDRAVOTNÍHO POJIŠTĚNÍ NA INKONTINENČNÍ POMŮCKY

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

www.mepro.cz

V souvislosti se změnou zákona č. 48 o Veřejném zdravotním pojištění, respektive s jeho přílohou č. 3C, dochází od 1. 4. 2012 k úpravě úhradových limitů na inkontinenční pomůcky. **Rozlišují se tři stupně postižení.**

I. stupeň (označení zdravotních pomůcek jako SPK 1)

Změny v úhradách za inkontinenční pomůcky se týká **stupně č. I.**, kde se **úhrada snižuje** z 550 Kč na 450 Kč na měsíc, obvykle jsou předepisovány pomůcky na dva měsíce, pak je úhrada 900 Kč a na tři měsíce 1 350 Kč. Maximální množství je 150 ks na měsíc.

Aby bylo možno čerpat tyto úhrady ze zdravotního pojištění, nesmí být překročeno maximální množství ani cena za dané období – **nesmí být doplatek.**

Tento stupeň inkontinence se nemůže kombinovat s dalšími stupni při čerpání úhrady ze zdravotního pojištění.

II. stupeň (označení zdravotních pomůcek jako SPK 2, případně SPK 4)

Úhrady pro druhý stupeň zůstává **beze změn.** Tedy v případě absorpčních plen vložných plen je maximální výše úhrady 900 Kč na měsíc (případně 1 800 Kč na 2 měsíce a 2 700 Kč na 3 měsíce) a maximální množství 150 ks na měsíc.

Aby bylo možno čerpat tyto úhrady ze zdravotního pojištění, nesmí být překročeno maximální množství ani cena za dané období – **nesmí být doplatek.**

Tento stupeň inkontinence se nemůže kombinovat s dalšími stupni při čerpání úhrady ze zdravotního pojištění.

III. stupeň (označení zdravotních pomůcek jako SPK 1 případně SPK 4)

Ve třetím stupni dochází k **navýšení úhrady.** Tedy v případě absorpčních kalhotek (plenkových kalhotek) z 1 400 Kč na 1 700 Kč na měsíc (případně 3 400 Kč na 2 měsíce a 5 100 Kč na 3 měsíce) a maximální množství 150 ks na měsíc.

Aby bylo možno čerpat tyto úhrady ze zdravotního pojištění, nesmí být překročeno maximální množství ani cena za dané období – **nesmí být doplatek.**

Tento stupeň inkontinence se nemůže kombinovat s dalšími stupni při čerpání úhrady ze zdravotního pojištění.

Dělení zdravotních prostředků dle SPK dle VZP

SKP 1

- vložky absorpční inkontinenční – dámské (se savostí nad 120 ml)
- vložky pánské a kapsy absorpční pánské

SKP 2

- pleny absorpční dámské a pánské (vložné pleny)
- kalhotky fixační (hrazeno pouze v případě, že pacient používá pleny absorpční)

SKP 3

- kalhotky absorpční (kalhotky plenkové)
- podložky absorpční s absorpční plochou od 40cm × 60cm do 60cm × 90cm

SKP 4

- kondomy urinální
- sáčky sběrné urinální denní, noční

Pro předpis Poukazu pro inkontinentního pojištěnce platí:

- na Poukazu může být předepsán pouze jeden druh ZP (pomůcky pro inkontinentní) s využitím možnosti předepsání více poukazů, pro předpis je směrodatný údaj o stupni inkontinence v návaznosti na finanční limit,
- své pomůcky (vložky, vložné pleny, kalhotky absorpční, ...) by měly být zavedeny na těle pacienta, z hygienických důvodů, maximálně po dobu 8 hodin,
- při preskripci nesmí dojít k překročení limitů (množstevní a finanční) stanovených pro jednotlivé typy ZP,
- o vystavení Poukazu musí být proveden záznam v dokumentaci pojištěnce s uvedením stupně inkontinence a údajem o množství předepsaných ZP (pomůcek).

Nejpoužívanější inkontinenční pomůcky

- Vložky pro lehkou inkontinenci – max. 150 ks měsíčně, nehrazeno pacientům v ústavní péči a v odborných léčebnách – nejvýše do 450 Kč.
- Vložné pleny – max. 150 ks měsíčně, nehrazeno pacientům v ústavní péči a v odborných léčebnách – nejvýše do 900 Kč.
- Kalhotky plenkové – max. 150 ks měsíčně, nehrazeno pacientům v ústavní péči a v odborných léčebnách – nejvýše do 1 700 Kč.
- Fixace absorpčních prostředků pro inkontinenci – max. 24 ks ročně, nejvýše do 190 Kč.
- Kondomy urinální – max. 30 ks měsíčně – 100 %, nejvýše do 700 Kč.
- Sáčky sběrné urinální – max. 10 ks měsíčně – 100%, nejvýše do 500 Kč.

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Úvodem

Od začátku letošního roku se událo mnoho změn v legislativě, které se týkají zdravotně postižených. Proti mnoha z těchto změn laická i odborná veřejnost hlasitě protestovala. Na základě těchto protestů a snahy všech institucí se podařilo napravit alespoň největší problémy týkající se příspěvku na mobilitu. Více informací naleznete níže. Přesto je možné, že až se vám dostane Archa do ruky, bude zase vše jinak... :-)

Nejdůležitější změny

K 1. 1. 2012 přestal platit zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení a vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení zákon a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení. **Tento zákon a vyhláška byly nahrazeny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením** a prováděcí vyhláška č. 388/2011 Sb. k zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Poslanecká sněmovna již schválila novelu zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, která napravlující chybu u příspěvku na mobilitu. Jedná se o úpravu platnosti 10leté lhůty při čerpání tohoto příspěvku. V původním znění zákona se tato lhůta vztahovala i na čerpané nebo přiznané příspěvky před 31. 12. 2011 a automaticky lhůtu prodlužoval, což bylo evidentně protiústavní. Novelou byla upravena podmínka lhůty 10 let pro příspěvky čerpané nebo přiznané až od 1. 1. 2012. Senát tento návrh bude projednávat na své 20. schůzi od 11. 4. 2012. Pokud nebude žádný problém, mohl by zákon začít platit pravděpodobně od 1. 5. 2012.

V současné době je také v Poslanecké sněmovně projednáván návrh novely zákona č. 117/1995 Sb., státní sociální podpora (jako tisk č. 594) týkající se mimo jiné také příspěvku na mobilitu pro obyvatele ústavních zařízení a o souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči u dětí se zdravotním postižením. Návrh zákona byl propuštěn do druhého čtení a nyní jej bude projednávat Výbor pro sociální politiku a následně Poslanecká sněmovna.

Dále by se mělo zjednodušit a urychlit poskytování a přiznávání ZTP průkazů. K 31. 3. 2012 byly vydány metodiky pro úřady práce.

Také došlo k dohodě mezi MPSV ČR a NRZP ČR ohledně formulářů. Od 1. 7. 2012 budou zcela nové formuláře žádostí o příspěvek na zvláštní kompenzační pomůcku. Pokud nebude klient požadovat zrušení spoluúčasti, nemohou ÚP zjišťovat majetkové poměry společně posuzovaných osob. U formuláře žádosti o příspěvek na mobilitu budou údaje o zdravotní pojišťovně a rodné číslo uvedeny jako nepovinné.

Upozornění:

V souvislosti s jednáním poskytovatelů sociálních služeb informoval pan ministr, že vydal pokyn Úřadu práce, aby při každé návštěvě klienta na ÚP, byl příjemce pří-

spěvku na péči požádán, aby prokázal využívání příspěvku na péči na poskytování služeb. To znamená, že každý příjemce příspěvku na péči by si měl vést deník, ve kterém velmi stručně napíše úkony, které mu osoba poskytující péči poskytla a jakým způsobem byla provedena úhrada za tuto službu. U rodinných příslušníků je nezbytné mít alespoň výčet služeb, které jsou prováděny. Způsob platby asi není tak důležitý, neboť je zřejmé, že rodinný rozpočet je společný. Pokud je péče poskytována jinou osobou, v takovém případě je nezbytné, aby byl zřejmý i způsob platby za službu.

Další legislativní změny a úpravy:

Zákon č. 364/2011 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s úspornými opatřeními v působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí. Zákon o nemocenském pojištění (zákon č. 187/2006 Sb.), zákon o pojistném na sociálním zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti (zákon č. 589/1992 Sb.), zákoník práce (zákon č. 262/2006 Sb.), zákon o státní sociální podpoře (zákon č. 117/1995 Sb.), zákon o zaměstnanosti (zákon č. 435/2004 Sb.), zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.), o organizaci a provádění sociálního zabezpečení (zákon č. 582/1991 Sb.), o důchodovém pojištění (zákon č. 155/1995 Sb.), o pomoci v hmotné nouzi (zákon č. 111/2006 Sb.).

Sociální oblasti se týkají především právní úpravy nového zákon č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře a další zákony (zákon č. 73/2011 Sb., o Úřadu práce ČR). Dále je to prováděcí vyhláška č. 389/2011 Sb. k zákonu o hmotné nouzi, vyhláška č. 391/2011 Sb., kterou se novelizuje prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb. k zákonu o sociálních službách.

Aktuální informace naleznete například na stránkách Národní rady osob se zdravotním postižením (www.nrzp.cz).

Přejeme všem hodně trpělivosti, v nastávajícím byrokratickém chaosu to bude opravdu potřeba.

Za redakční radu Ing. Martina Musilová

AKTIVITY NRZP ČR PO DNI ÚČINNOSTI REFORMY SOCIÁLNÍCH SYSTÉMŮ

JUDr. Jan Hutař

Převzato z časopisu Mosty číslo 1/2012, 13. ročník, str. 2

Realizace sociální reformy v podobě schválené parlamentem a prezidentem přinesla a v budoucnosti přinese jistě osobám se zdravotním postižením mnoho problémů. NRZP ČR se snaží svými aktivitami odstranit alespoň ty s nejtěžším dopadem. Mezi ně patří bezesporu prodloužení doby opětovného přiznání příspěvku na zakoupení moto-

rového vozidla z pěti na deset let a dále povinnost uzavírat smlouvy o poskytnutí péče s asistentem sociální péče, čímž se myslí jakákoliv jiná než blízká osoba, která je ochotná člověku s postižením pomáhat.

Legislativní odbor NRZP ČR zpracoval návrh novelizace zákona č. 329/2011 Sb., o dávkách pro osoby se zdravotním postižením, byl vytvořen i návrh, který by řešil katastrofální dopad zákonných norem na rodiče a pěstouny dětí s těžkým zdravotním postižením. Velkou pozornost věnuje NRZP ČR také údajům v tiskopisech MPSV ČR, které jsou podle zákona požadovány pro žádosti o příspěvky. Již nyní je zřejmé, že rozsah a obsah vyžadovaných údajů hrubě porušuje ustanovení článku 10 odst. 3 Listiny základních práv a svobod, která je součástí Ústavy České republiky. Kroky, které NRZP ČR podniká v těchto oblastech, budou představeny na stánkách NRZP ČR a s některými se budete moci seznámit i v příštích číslech časopisu MOSTY.

PROBLEMATIKA SMLUV O POSKYTOVÁNÍ SOCIÁLNÍ PÉČE ASISTENTY, KTERÍ NEJSOU PODNIKATELI

JUDr. Jan Hutař

Převzato z časopisu Mosty číslo 1/2012, 13. ročník, str. 2

Novelizace zákona o sociálních službách, provedenou zákonem č. 366/2011 Sb., byla nově uložena povinnost uzavírat písemné smlouvy o pomoci i pomáhajícím osobám, které nejsou podnikateli ve smyslu obchodního zákoníku. Jde o osoby, které byly dříve označovány jako „jiné osoby“. Vzhledem k této skutečnosti zpracovala NRZP ČR vzorový návrh smlouvy, který vychází ze stávajícího vymezení základních životních potřeb a v příloze současně obsahuje i činnosti, které tvořily obsah úkonů rozhodujících pro stanovení míry závislosti podle právní úpravy platné do konce roku 2011.

Při vymezování pomoci poskytované podle nové právní úpravy doporučujeme zařadit do jednotlivých základních životních potřeb i činnosti z úkonů, které byly uvedeny jako nezvládnuté v rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči a jeho stupni. Hlavním důvodem pro tento postup je to, že vymezení úkonů a činností, které tvořily jejich obsah, umožňuje přesněji definovat rozsah a obsah potřebné pomoci. Navíc toto řešení umožňuje i předejít případným sporům o to, zda poskytovaná pomoc odpovídá přiznanému stupni závislosti. Z těchto důvodů doporučujeme použít příložený vzor smlouvy i v případech, kdy pomoc poskytuje osoba blízká, na kterou se povinnost písemného uzavření smlouvy nevztahuje.

Z hlediska daně z příjmů je důležité, že podle ustanovení § 4 odst. 1 písm. i) je příspěvek na péči od této daně osvobozen, jak u příjemce příspěvku, tak u osoby, která o příjemce pečuje a které je příspěvek nebo jeho část z důvodu péče poskytována. Rozsah osvobození je omezen pouze u jiných než blízkých osob, a to tak, že osvobození se vztahuje jen na částku, která se rovná příspěvku na péči jedné osoby ve IV. stupni závislosti (12 000 Kč měsíčně, tedy 144 000 Kč ročně). Velmi důležité je vědět, že do této částky se příjem plynoucí z péče např. o souseda nebo jinou osobou, která se podle zákona o dani

z příjmů nepovažuje za blízkou osobu, nepřipočítává k jiným příjmům, a nemůže tedy být důvodem ke zvýšení daně!!!

V případě blízkých osob jsou osvobozeny veškeré příjmy plynoucí z péče o takovou osobu. Definice těchto osob je shodná s definicí v občanském zákoníku, který v §116 uvádí: „Osobou blízkou je příbuzný v řadě přímé, sourozenec a manžel, partner; jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, jestliže by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pocítovala jako újmu vlastní“. Úhrada za péči se nepovažuje za součást příjmů ani pro účely dávek sociální podpory, pomoci v hmotné nouzi ani v jiných případech, kdy se bere zřetel na výši příjmu.

V příloze zpravodaje naleznete vzor „Smlouvy o poskytování sociálních služeb poskytovaných asistentem sociální péče, který neposkytuje sociální služby jako podnikatel nebo v rámci rodiny, a o úhradě za tyto služby“.

LEGISLATIVNÍ ZMĚNY V SOCIÁLNÍ OBLASTI

Bc. Dagmar Klučková, DiS., Oddělení sociálních služeb, odbor sociálních věcí, Krajský úřad Zlínského kraje

Počátek roku 2012 s sebou přinesl nespočet legislativních změn v naší zemi, které se dotkly téměř každého občana. Domnívám se, že lidmi byly nejvíce sledovány změny týkající se sociální oblasti, jež se jich nejvíce dotknou.

Ministerstvo práce a sociálních věcí pod vedením ministra Drábka vytvořilo tzv. první pilíř sociálních transformací.

Cíle sociální reformy jsou:

- zjednodušení systému sociální ochrany,
- zefektivnění práce orgánů státní správy,
- dosažení maximální možné účelnosti dávek,
- snížení administrativní zátěže pro uživatele služeb,
- efektivní zacílení a zajištění adresnosti dávek.

Nechám na zvážení každého čtenáře, zda těchto cílů bylo dosaženo.

Rozhodování a administrace sociálních dávek je prováděna jediným orgánem – Úřadem práce ČR, jenž má 423 kontaktních pracovišť. Zabezpečují služby v oblasti zaměstnanosti, státní sociální podpory, hmotné nouze a dávek pro osoby se zdravotním postižením.

V návaznosti na sociální reformy došlo rovněž k legislativním změnám. Jde o nové vzniklý zákon č. 364/2011 Sb., kterým se mění některé zákony v souvislosti s úspornými opatřeními v působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí. Zejména zákon o nemocenském pojištění (zákon č. 187/2006 Sb.), zákon o pojistném na sociálním zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti (zákon č. 589/1992 Sb.), zákoník práce (zá-

kon č. 262/2006 Sb.), zákon o státní sociální podpoře (zákon č. 117/1995 Sb.), zákon o zaměstnanosti (zákon č. 435/2004 Sb.), zákon o sociálních službách (zákon č. 108/2006 Sb.), o organizaci a provádění sociálního zabezpečení (zákon č. 582/1991 Sb.), o důchodovém pojištění (zákon č. 155/1995 Sb.), o pomoci v hmotné nouzi (zákon č. 111/2006 Sb.).

Sociální oblasti se týkají především právní úpravy nového zákona č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře a další zákony (zákon č. 73/2011 Sb., o Úřadu práce ČR). Dále je to prováděcí vyhláška č. 389/2011 Sb. zákona o hmotné nouzi, vyhláška č. 391/2011 Sb., kterou se novelizuje prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb., k zákonu o sociálních službách, zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a změně souvisejících zákonů a prováděcí vyhláška č. 388/2011 Sb. k zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Toliko základní legislativní změny, bez kterých se ovšem v současnosti při řešení sociálních problémů neobejdeme.

Jen velmi těžko lze stručně zmapovat letošní převraty v sociální oblasti. Budu se tedy věnovat pouze základním a podle mne důležitým skutečnostem, které se mohou dotknout osob s Huntingtonovou nemocí, popřípadě jejich rodinných příslušníků. Jednou ze základních je změna systému posuzování stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby v systému přiznávání dávky příspěvku na péči. Nově se bude posuzovat schopnost zvládat 10 základních životních potřeb:

- a) mobilita,
- b) orientace,
- c) komunikace,
- d) stravování,
- e) oblékání a obouvání,
- f) tělesná hygiena,
- g) výkon fyziologické potřeby,
- h) péče o zdraví,
- i) osobní aktivity,
- j) péče o domácnost.

V zákonu došlo k vymezení aktivit pro hodnocení schopnosti zvládat základních 10 životních potřeb pro stanovení stupně závislosti příspěvku na péči a mění se způsob posuzování – hodnotí se funkční schopnosti. Každá životní potřeba je charakterizována pěti až šesti aktivitami, které jsou stěžejní, každodenní, nezbytné a objektivně zjišitelné (např. mobilita – vstávání a usedání, pohyb krok za krokem, po schodech, přeprava dopravním prostředkem). Pokud osoba není schopna zvládat alespoň jednu z aktivit, není schopna základní životní potřebu zvládat.

Při posuzování přiznání příspěvku na péči se hodnotí, zda z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu má osoba zachován takový rozsah duševních, mentálních, tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečných k pravidelnému

zvládání životních potřeb a zda je schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí základní životní potřeby.

V případě kolísavého zdravotního stavu trvá sledované období 1 rok a funkční schopnost se hodnotí tak, aby odpovídala převažujícímu rozsahu schopností ve sledovaném období.

Dále se mění částka výše příspěvku na péči u dětí ve II. stupni (z 5 000 Kč na 6 000 Kč), do příspěvku na péči je nově zakomponován zrušený sociální příplatek, tedy zvýšení příspěvku o 2 000 Kč v případech, že příjem společně posuzovaných osob je nižší než 2 násobek životního minima. Dochází ke zrušení souběhu příspěvku na péči s rodičovským příspěvkem a nově se zavádí povinnost poskytovatele sociálních služeb, vyúčtovat výši úhrady za poskytnuté sociální služby příjemci příspěvku na péči do 15 dnů po uplynutí měsíce (výjimku tvoří výplata dávky do ciziny, nebo pokud je pečovatelem osoba blízká či nově vzniklý statut asistenta sociální péče). Statut asistenta sociální péče je neformální, jedná se o osobu, která není rodinným příslušníkem příjemce příspěvku na péči, ale potřebnou péči pro zvládání základních životních potřeb mu poskytuje (např. sousedka). V tomto případě je ovšem podmínkou uzavření písemné smlouvy, která musí obsahovat např. smluvní strany, rozsah pomoci, místo a čas poskytování pomoci, výše úhrady. Asistent sociální péče nemusí být registrovaný jako poskytovatel sociálních služeb.

Nyní bych se v krátkosti zmínila o **změnách vyplácení dávek osobám se zdravotním postižením, které jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začlenění.**

První sociální dávkou je **příspěvek na zvláštní pomůcku**. Jedná se o jednorázovou dávku určenou osobám s těžkou vadou nosného/pohybového ústrojí, s těžkým zrakovým/sluchovým postižením nebo s těžkou/hlubokou mentální retardací. Zdravotní postižení odůvodňující poskytnutí příspěvku posuzuje posudkový lékař (PŮ).

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se odvíjí od příjmu společně posuzovaných osob (dále SPO):

- pomůcka v ceně **do 24 000 Kč** je poskytnuta jen, je-li příjem SPO nižší než osminásobek životního minima a žadatel bude mít 10% spoluúcast (min. 1 000 Kč),
- pomůcka v ceně **přes 24 000 Kč**: opět 10% spoluúcast, pokud žadatel nemá dostatečný příjem, je výše spoluúčasti určena na základě rozhodnutí příslušného úřadu práce podle zákona o hmotné nouzi a v tomto případě se posuzují nejen příjmy, ale i majetkové a sociální poměry,
- **více pomůcek v ceně pod 24 000 Kč** a vyšší příjmy SPO (přesahující životní minimum) – jde o případ hodný zvláštního zřetele – lze dávku poskytnout,
- **motorové vozidlo**: max. výše 200 000 Kč s ohledem na četnost a důvod dopravy, zkoumá se příjem a celkové sociální a majetkové poměry SPO.

Druhou dávkou je **příspěvek na mobilitu**. Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility a ori-

entace a opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována (nutno čestné prohlášení). Podmínkou výplaty dávky je skutečnost, že této osobě nejsou poskytovány pobytové sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Výplata dávek by měla být prováděna formou karty sociálních systémů krajskými pobočkami Úřadu práce a to několika způsoby:

- převodem na platební účet určený žadatelem (příjemcem příspěvku na péči),
- v hotovosti,
- prostřednictvím poukázky na hmotnou pomoc v zařízení poskytujícím sociální služby (hmotná nouze),
- prostřednictvím poukázky opravňující k nákupu zboží nebo na přímý odběr zboží (hmotná nouze),
- přímou úhradou částek, k jejichž úhradě je osoba v hmotné nouzi zavázána (nájem, energie...).

Mým cílem bylo ve zkratce shrnout základní změny v sociální oblasti, v návaznosti na osoby se zdravotním postižením či zdravotním handicapem, se kterými se setkáváme v roce 2012. Přeji všem žadatelům o sociální dávky hodně trpělivosti a porozumění.

| VYMEZENÍ SCHOPNOSTÍ ZVLÁDAT ZÁKLADNÍ ŽIVOTNÍ POTŘEBY |

Zkusili byste posoudit své pacienty podle níže MPSV navržených kritérií? Uvidíte, kdo z nich dostane příspěvek a kolik. Čím více údajů, tím více argumentů:

a) mobilita:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, zvládnout několik schodů, přepravovat se dopravním prostředkem jako pasažér;

b) orientace:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat;

c) komunikace:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dorozumět se a porozumět, a to mluvenou řečí a psanou zprávou;

d) stravování:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu naporcovat, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim;

e) oblékání a obouvání:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si přiměřené oblečení a obutí, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se;

f) tělesná hygiena:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, česat se, provádět ústní hygienu, holit se;

g) výkon fyziologické potřeby:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky;

h) péče o zdraví:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovená léčebná a ošetrovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky;

i) osobní aktivity:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna stanovit si a dodržet denní program, zapojit se do aktivit obvyklých věku a prostředí;

j) péče o domácnost:

za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj, vykonávat jednoduché domácí práce jako umývat nádobí a udržovat pořádek.

| ŽIVOTNÍ MINIMUM A EXISTENČNÍ MINIMUM SE ZVYŠUJE |

Ministerstvo práce a sociálních věcí, 9. 12. 2011

Dne 7. prosince 2011 vláda schválila nařízení vlády o zvýšení částek životního minima a existenčního minima. Od 1. ledna 2012 částky životního a existenčního minima vzrostou o 9 %. Životní minimum samostatně žijící osoby se zvýší o 284 Kč, tj. ze současných 3 126 Kč na 3 410 Kč za měsíc.

„S rozhodnutím vlády jsem spokojen. Hlásím se k tomu, abychom těm nejpotřebnějším kompenzovali zvýšené náklady domácností v souvislosti s růstem DPH. Podporu těchto rodin i jednotlivců považuji za správnou a potřebnou, stejně jako vyloučení ze systému těch osob, které jej zneužívají. Růst 9 % životního a existenčního minima bude předpokládáný růst cen kompenzovat několikanásobně,“ řekl ministr práce a sociálních věcí Jaromír Drábek.

Životní minimum je minimální společensky uznaná hranice peněžních příjmů fyzických osob k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb. Existenční minimum je minimální hranice peněžních příjmů osob, která se považuje za nezbytnou k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb na úrovni umožňující přežití.

Životní minimum ani existenční minimum nezahrnuje nezbytné náklady na bydlení. Tato problematika je řešena v rámci systémů pomoci v hmotné nouzi a státní sociální podpory.

| DÍRA V ZÁKONĚ PŘIPRAVÍ LETOS ČÁST INVALIDŮ O VÝHODY |

Jakub Svoboda, Právo, 18. února 2012

www.novinky.cz

Zdravotně postižení lidé, kterým nyní končí platnost průkazů mimořádných výhod TP, ZTP a ZTP/P, přijdou pravděpodobně na několik měsíců o některé své výhody. Může za to díra v legislativě sociální reformy z dílny ministra práce a sociálních věcí Jaromíra Drábka (TOP 09).

Přetížené úřady práce by totiž handicapovaným podle nové legislativy měly místo dosavadních papírových průkazů, jejichž platnost vypršela, vydat nové Karty sociálních systémů neboli tzv. sociální karty. Ty ale mají být k mání nejdříve na začátku léta. Po přechodnou dobu se tak zdravotně postižení nebudou mít možnost čím prokazovat. Právo na celý problém upozornili jeho čtenáři.

Narychlo spuštěná vládní sociální reforma, jejímž symbolem se letos v lednu staly nefunkční počítačové aplikace a fronty na úřadech práce, tak kromě lidí, kteří se dostali do vážných finančních potíží kvůli opožděné výplatě dávek v lednu, a úředníků pracujících podle nařízení vedení resortu po večerech i o víkendech, má podle odhadů odborníků tisícovky dalších obětí.

Držitel karty ZTP má nárok na bezplatnou dopravu ve veřejné hromadné dopravě, vyhrazené sedadlo v autobuse, ale má třeba i přednost ve frontách na úřadech, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, a některé další výhody.

Omezení mobility

Mezi ty nejdůležitější patří možnost parkování na vyznačených místech pro vozíčkáře, která zdravotně postiženým velmi usnadňuje jejich každodenní potřeby. Bez průkazky ZTP ale handicapovaní nemohou potřebný parkovací průkaz získat. Dále nemají nárok ani na příspěvek na mobilitu.

Ministerstvo práce se dosud řešení celého problému vyhýbalo. Národní rada osob se zdravotním postižením (NRZP) ale už podle svého předsedy Václava Kráasy po ministru Drábkově požaduje, aby lidé s průkazkami, u nichž vypršela platnost, dostávali alespoň nějaké přechodné potvrzení o nároku na výhody a úlevy, na které mají ze zákona nárok.

„V poslední době jsme obdrželi mnoho podnětů od občanů, ve kterých si stěžují především na postup úřadů práce ve věci žádostí o prodloužení průkazky ZTP nebo ZTP/P, podání nové žádosti o průkazku, žádosti o dávku mimořádné okamžité pomoci ze systému hmotné nouze a dalších dávek,“ uvedl Krása.

Úředníci je odmítají

Úřady práce podle něj nechtějí tuto agendu hlavně kvůli své přetíženosti po zavedení nového systému výplaty dávek nyní vyřizovat. „Úředníci postupují často tak, že slovně odmítají převzít tyto žádosti s odůvodněním, že žadateli by stejně nebylo vyhověno,“ poznamenal Krása. Některá pracoviště Úřadu práce odmítají vyřizovat nové žádosti, případně prodlužovat platnost průkazu, jak navrhuje NRZP, s tím, že žadatel musí počkat až do doby vydání sociálních karet Českou spořitelnou, které by měly papírové průkazy začít nahrazovat zhruba od poloviny roku.

NRZP ale handicapovaným lidem radí, aby žádosti podali bez ohledu na tvrzení pracovníků úřadů práce v podatelně nebo žádost poslali doporučeným dopisem. Úřad se pak musí takovou žádostí zabývat a zároveň má člověk potvrzení, že tato žádost byla podána a úřad je povinen projednat ji v řádném správním řízení.

Zástupci zdravotně postižených se obávají, že úřady práce mohou u žádostí o prodloužení platnosti průkazů přerušovat jednání a čekat až do června, kdy se mají sociální karty začít vydávat. Podle NRZP by tím ovšem porušily zákon.

„Nový zákon podle mého názoru výrazně komplikuje život lidem, kteří ho už nyní mají dost těžký,“ sdělila Právu praktická lékařka z Vysočiny, která má v péči pětasedmdesátiletou paní léčící se z následků těžké neuroboreliózy a dvou cévních mozkových příhod. Navíc pravidelně dojíždí na hematologii kvůli zhoršujícímu se zdravotnímu stavu.

Těto pacientce končí platnost průkazu ZTP k letošnímu 31. březnu. Vyřízení veškerých formalit týkajících se vydání nového průkazu trvá standardně dva až tři měsíce a pacientka chtěla – podobně jako dříve – koncem ledna tohoto roku požádat o nový průkaz.

Na kontaktním pracovišti úřadu práce ale byla informována, že v souladu se zákonem 329/2011 Sb. a novými vyhláškami je možné začít řízení o vydání průkazu osoby se zdravotním postižením s příspěvkem na mobilitu (dříve ZTP) až po vypršení doby platnosti dosavadního průkazu, tedy 1. dubna 2012.

„Tímto se nejen zmíněná pacientka, ale i všichni těžce zdravotně postižení dostávají do situace, kdy po dobu dvou až tří měsíců přicházejí o dosavadní výhody včetně možnosti parkování na označených místech,“ upozornila lékařka.

Úřednice kontaktního místa jsou podle čtenářů Práva zpravidla velmi vstřícné a nastalá situace je pro ně samotné stresující, neboť se musejí potýkat s nespokojeností občanů. „Když jsem se ale obrátila na odbory ministerstva práce a sociálních věcí, ke svému údivu jsem se dozvěděla, že jde o díru v zákoně, se kterou nelze nic dělat, a podle vyjádření úředníků na ministerstvu se s tím musí postižení lidé smířit,“ uzavřela lékařka.

| ZPRÁVA K SITUACI VE ZDRAVOTNÍCH SLUŽBÁCH |

Bc. Václav Krása, 8. března 2012, Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

Od 1. dubna 2012 vstoupí v platnost zákon o zdravotních službách. K tomuto zákonu vydává ministerstvo zdravotnictví ČR prováděcí předpisy a vláda k němu vydala Nařízení vlády. Těmito předpisy dochází k obrovské redukci zdravotní péče a velmi se zhoršuje

její dostupnost. Jde o to, že Nařízení vlády, které stanoví dojezdovou dobu ambulantní péče, prakticky znemožní osobám se zdravotním postižením a seniorům, aby pro ně tato péče byla dostupná. Například se navrhuje, aby diabetologie, ortopedie, fyzioterapie, rehabilitace a podobně byly dostupné do 45 minut jízdy. To znamená, že pro lidi, kteří nemohou používat veřejnou hromadnou dopravu, by návštěva takového lékaře byla velmi problematická a nákladná. Dále se navrhuje například dojezdová vzdálenost geriatrické ambulance, ambulance infekčního lékaře, ergoterapeuta a dalších do doby 2 hodin. Je to úplný nesmysl a vzhledem k tomu, že sanitní vozy jsou poskytovány pouze v minimálním rozsahu, tak tato oddělení jsou pro nás prakticky nedostupná.

Obdobně jsou stanoveny dojezdové vzdálenosti u lůžkové péče. Navrhuje se, aby u oddělení ortopedie, rehabilitace, urologie a podobně byla dojezdová vzdálenost 75 minut. Lůžková infekční oddělení, oční oddělení a další by měla být dostupná do 120 minut, to je 2 hodiny. U některých dalších oddělení, například cévní chirurgie, či klinické onkologie, se dokonce navrhuje, aby byla v dojezdové vzdálenosti 3 hodin. Všechny tyto změny znamenají obrovskou redukci zdravotnických zařízení. To znamená, že na některá oddělení bychom museli dojíždět přes půl republiky. Tyto změny jsou pro nás zásadně nepřijatelné, protože by nám prakticky znemožnily návštěvu těchto zařízení, případně by při hospitalizaci byla omezena dostupnost návštěv příbuzných.

Nařízení vlády dále stanoví časovou dostupnost některých zdravotních výkonů. Navrhuje se například čekací lhůta na náhradu kyčelního či kolenního kloubu v délce 1,5 roku, operace křečových žil 5 měsíců, endoskopické vyšetření 2 měsíce, mamografický screening 2 měsíce. Ostatní plánovaná hrazená péče by byla dostupná do půl roku. Sami víte, že často se náš zdravotní stav ve velmi krátké době změní a potřebujeme vyšetřit podstatně dříve. Pokud by nás lékař nepřijal, tak by měl oporu v Nařízení vlády a mohl by odkládat naše vyšetření po řadu měsíců. Jsou to pouze některé příklady. Nařízení vlády obsahuje podstatně širší rozsah zdravotní péče, která bude výrazně omezena.

Vážení přátelé,

dovolím si vás informovat ještě o dalších aktuálních věcech. NRZP ČR podala stížnost k Úřadu pro ochranu osobních údajů na tiskopisy, které jsou požadovány u žadatelů sociálních dávek. Úřad nám již odpověděl, že se naší stížností bude zabývat. V dopise se přímo uvádí: „...protože uvedené skutečnosti zakládají podezření, že mohlo dojít k porušení zákonů... úřad se bude stížností zabývat“.

Tento týden jsem znovu oslovil pana ministra J. Drábka, že MPSV ČR dosud nereaagovalo dostatečně na naše návrhy legislativních změn, které by zmírnily dopad přijatých sociálních zákonů. Další jednání se mají uskutečnit příští týden. Samozřejmě, že vás budu o průběhu těchto jednání informovat. Současnou situací ve vyplácení sociálních dávek a situací na úřadech práce se bude také zabývat jednání Výboru pro sociální politiku, které je svoláno na 13. 3. 2012 po skončení jednání Poslanecké sněmovny. To znamená po 19 hodině večer. NRZP ČR se tohoto jednání zúčastní a bude informovat o proběhlých jednáních s MPSV ČR.

MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR

ODLEHČOVACÍ NEBOLI KRÁTKODOBÉ POBYTY V BETANII V NÁCHODĚ

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Jak už jsme Vás informovali v minulých číslech Archy, v domově Betanie v Náchodě se nabízí krátkodobé odlehčovací pobyty pro osoby se zdravotním postižením, a to i pro obyvatele s Huntingtonovou nemocí. Od loňského roku, 2011, žijí v domově trvale 3 obyvatelé s Huntingtonovou nemocí. Zatím nejsou v domově vytvořeny podmínky pro poskytování služeb lidem s poruchou chování, proto může zařízení

některé uchazeče odmítnout. Péči o pacienty s touto nelehkou diagnózou (HCH) však zvládá zařízení velice dobře. Ve spolupráci se SPHCH a odborníky na HCH byste mohli vidět krásně vyzdobený pokoj jedné obyvatelky. Její osud byl velice pohnutý, jako osud všech pacientů s HCH v tomto domově. Paní zde velice rozkvetla a zdá se, že úspěchy povzbuzují personál k vymýšlení dalších aktivit, aby HCH nepostupovala tak rychle. Je totiž prokázáno, že pravidelná a vhodně zvolená fyzioterapie a ergoterapie, včetně logopedie umožňují pacientům déle zachovat schopnost sebeobsluhy. Zařízení nabízí pro pacienty s HCH především odlehčovací pobyty. O tento typ služeb je značný zájem, proto je dobré si pobyt rezervovat cca 6 měsíců předem.

Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchodě nabízí odlehčovací (krátkodobé pobyty). Domov není velký, celková kapacita 20 obyvatel. Nyní nabízí 6 lůžek pro odlehčovací (krátkodobé) služby.

Nabízí 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, logopedie

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

Kontakt:

*Diakonie ČCE – Středisko BETANIE – ev. domov v Náchodě, Špreňarova 105, 547 01 Náchod
Tel.: 491 423 154, mobil: 723 631 656, e-mail: betanie@diakoniecce.cz, www.betanie.diakoniecce.cz*

| RESPITNÍ I DLOUHODOBÉ POBYTY V PENZIONU GRADO V PŘÍBRAMI |

Již jednou jsme informovali o možnosti respitních i dlouhodobých pobytů v Penzionu GRADO v Příbrami. Ještě jsme se tam nebyli podívat, ale na veletrhu PRAGOMEDICA 2011 jsme byli ujištěni, že tento penzion je připraven pomoci i našim pacientům a rodinám.

Kontakt:

*Penzion pro seniory GRADO, V Lukách 293, 261 01 Příbram 1
Mobil: 733 162 312, e-mail: info@penziongrado.cz, www.penziongrado.cz*

| DOMOV DŮCHODCŮ ŠTÍTY |

Hlavním cílem tohoto zařízení je poskytování služeb sociální péče osobám, které se v důsledku svého věku nebo zdravotního stavu ocitly v nepříznivé sociální situaci, kterou nejsou schopny překonat ve vlastním prostředí ani za pomoci jiných typů sociálních služeb nebo rodiny a potřebují pravidelnou pomoc při zajištění svých potřeb s cílem zachovat a rozvíjet svou soběstačnost, společenské návyky a dovednosti. O uživatele pečují všeobecné sestry, pracovníci v sociálních službách, rehabilitační pracovníci a sociální pracovníci.

Podmínkou přijetí je nutnost přiznání příspěvku na péči!!!

Kontakty:

*Domov důchodců Štíty, Na Pilníku 222, 789 91 Štíty
Tel.: 583 480 050, 583 455 660, e-mail: vaclav.veprek@domovstity.cz, pavlina.vlkova@domovstity.cz,
www.domovstity.cz*

STALO SE

MEDICAL FAIR BRNO CENTRAL EUROPE 2011 A REHAPROTEX

Veletrh se konal na brněnském Výstavišti ve dnech 18. – 21. 10. 2011. Oficiálním partnerem výstavy byla i letos Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. Naše organizace se jako každoročně účastnila posterovou prezentací, kterou zajistil jako obvykle Jiří Peprník a Zdeňka Vondráčková.

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.

U příležitosti tohoto dne byl pan Ing. Jiří Hruza osloven slečnou redaktorkou Záleskou z regionálního rozhlasu Pardubice. Připravili spolu krátký rozhovor na téma HCH a co jsou řídká onemocnění. Zmíněnou redaktorku inspirovala k tomuto rozhovoru naše paní předsedkyně. Rozhovor byl odvysílán 29. 2. 2012 a ještě několikrát reprizován v dalších dnech.

Letošního dne jsme se zúčastnili nejen tímto vystoupením, ale dále jsme se jako SPHCH přihlásili na webu EURORDIS do seznamu podporujících pacientských organizací z celé Evropy.

PROTESTNÍ SHROMÁŽDĚNÍ „ZACHRAŇME ČESKÉ ZDRAVOTNICTVÍ – PĚT MINUT PO DVANÁCTÉ“

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, Česká lékařská komora, Svaz pacientů ČR, Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče ČR, Lékařský odborový klub – Svaz českých lékařů, ProAlt a Rada seniorů České republiky uspořádali dne 27. března 2012 od 12:05 protestní shromáždění na Palackého náměstí, Praha 2 (před ministerstvem zdravotnictví ČR) pod heslem: „Zachraňme české zdravotnictví – pět minut po dvanácté“. Podnětem k této akci byly změny v zákonech, které vstupují v platnost od 1. dubna 2012. Jedná se o zákon o zdravotních službách. K tomuto zákonu vydává Ministerstvo zdravotnictví ČR vyhlášku o personálním zajištění zdravotních služeb a Vláda ČR nařízení o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb.

Tyto dva dokumenty znamenají zásadní zásah do současného systému ambulantní a lůžkové péče. Dotknou se všech skupin občanů, nejvíce však těch, pro které je obtížné cestovat za zdravotní péčí – to jsou senioři a lidé se zdravotním postižením. Nařízení vlády navrhuje například dostupnost praktického lékaře a gynekologa do vzdálenosti 40 minut jízdy autem. Ortopedickou, rehabilitační, urologickou lůžkovou péči ve vzdálenosti 75 minut jízdy autem. Cévní chirurgii a klinickou onkologii ve vzdálenosti 3 hodin jízdy autem.

Nařízení vlády dále stanoví časovou dostupnost některých zdravotních výkonů. Navrhuje se například čekací lhůta na náhradu kyčelního či kolenního kloubu v trvání 1,5 roku, léčba nádoru 6 měsíců!, endoskopické vyšetření 2 měsíce, mamografický screening 2 měsíce.

Vyhláška MZ ČR o personálním zajištění zdravotních služeb dramatickým způsobem redukuje počet lékařů, zdravotních sester a dalšího personálu.

Všechny tyto návrhy vytváří prostor pro obrovskou redukci zdravotnických zařízení a oddělení specializovaných lékařů. To v praxi znamená, že za některou péčí by občané museli dojíždět přes půl republiky. Tyto věci jsou pro nás principiálně nepřijatelné, protože by pacientům de facto znemožnily návštěvu těchto zařízení, případně by při hospitalizaci byla zásadně omezena dostupnost návštěv příbuzných.

| NON-HANDICAP 2012 |

Ve dnech 3. – 5. 4. 2012 na Výstavišti v Praze – Holešovicích proběhl 16. ročník výstavy NON-HANDICAP 2012, který se konal souběžně s 34. ročníkem mezinárodního zdravotnického veletrhu PRAGOMEDICA-PRAGOLABORA-PRAGOFARMA-PRAGO-OPTIK 2012 v prostorách Průmyslového paláce. Pořadatelem byla INCHEBA PRAHA spol. s r.o.

Výstava NON-HANDICAP se specializuje každoročně na zdravotně postižené osoby s různými druhy handicapů a oslovuje všechny věkové kategorie, od dětí po seniory. Snaží se přispět a napomáhat překonávat tyto handicapy a zkvalitnit jejich život.

Každoročně se stává místem setkání výrobců, dovozců, prodejců pomůcek pro zdravotně postižené a dobrovolných organizací, kteří je potřebují a užívají na jedné straně; a na straně druhé těmi, kteří hradí, podepisují a schvalují jejich používání. Opět byl připraven bohatý doprovodný program (odborné přednášky, vzdělávací semináře, promítání filmů, poradenství..., ukázky činnosti neziskových organizací, výcvik asistenčních psů aj.) ve spolupráci s Národní radou osob se zdravotním postižením ČR.

Za SPHCH zajistily umístění posteru paní Věra Raftlová a PharmDr. Zdeňka Vondráčková. Paní Raftlová byla po dva dny přítomna na výstavě a informovala tazatele o HCH.

| PŘEDNÁŠKA O HCH PRO STUDENTY VOŠZ V OSTRAVĚ |

Dne 19. 4. 2012 proběhla na Vyšší škole zdravotnické v Ostravě přednáška pro studenty 2. a 3. ročníku oboru nutriční terapeut a diplomovaná všeobecná sestra (celkem asi 60 studentů). O přednášku nás požádala paní profesorka Jitka Knápková na doporučení paní vrchní sestry Aleny Hlásné z Domova důchodců ve Štítech.

Jsme velice rádi, že o HCH a její problematiku začínají mít zájem i vyučující zdravotnických škol. O HCH obecně promluvil MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., o činnosti patientské organizace a výživě u pacientů s HCH PharmDr. Zdeňka Vondráčková. Krátký vstup a hlavně doplňující informace z výzkumu měla paní Pavla Šašínková z EHDN.

OZNÁMENÍ

HDBUZZ.NET

HDBuzz.net je nová webová adresa, která byla zpřístupněna počátkem roku 2011. Je vytvářena Kanaďanem Jeffem Carollem a Angličanem Edem Wildem (mladými vědci) s finanční podporou různých společností pro pomoc při HCH.

Laickou veřejnost srozumitelnou cestou informuje o novinkách ve výzkumu. Články jsou k dispozici v různých jazykových mutacích a jsou velmi hodnotným zdrojem informací pro světovou huntingtonskou komunitu.

Výzva

Velice bychom jako Rada SPHCH uvítali, kdyby se někdo z vás přihlásil u paní Pavly Šašinkové na e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz a zapojil se do překlady tohoto webu, aby na něm v češtině našli články ti, kteří hledají odpověď na Huntingtonovu chorobu v češtině. Děkuje.

7. PLENÁRNÍ ZASEDÁNÍ EHDN A 15. KONGRES EHA VE STOCKHOLMU



EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

Dne 14. až 16. září 2012 se bude ve Stockholmu (Švédsko) konat 7. plenární zasedání EHDN. V rámci tohoto zasedání se bude konat také 15. kongres EHA, a to ve dnech 16. – 17. září 2012. Za SPHCH jsou, kromě lékařů, členy EHDN PharmDr. Zdeňka Vondráčková a Ing. Jiří Hruďa. Na EHA kongres Rada SPHCH žádala o dotaci na Vládním výboru ČR. Zatím máme informaci, že bychom měli obdržet dotaci na posterovou prezentaci a cestu. Na bussines meetingu EHA mají hlasovací právo také dr. Z. Vondráčková a Ing. J. Hruďa. Zda bude nějaká možnost získat příspěvek na kongres EHA pro mladé osoby v riziku najdete na www.euro-hd.net/html/ehdn2012 nebo se informujte u koordinátorky EHDN pro ČR Pavly Šašinkové, pavla.krapacova@seznam.cz.

STAV PŮJČOVNY ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK V HK



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

V tuto chvíli jsou ve skladu k dispozici 3 zvedáky, 2 nastavitelné postele, 6 křesel od firmy Kirton a dostatečné množství náhradních podložek na oba typy křesel proti proleženinám.

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

Naším cílem je umožnit nemocnému zůstat co nejdéle v domácím prostředí a ulehčit situaci ostatním členům rodiny. Neváhejte a zavolejte. Zbytečně hledáte jiná řešení a toto je pro vás již připravené.

PORADNA PŘI DIECÉZNÍ KATOLICKÉ CHARITĚ V HRADCI KRÁLOVÉ



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

Můžeme zprostředkovat respitní pobyt, jsou-li zrovna volné kapacity.

Jedná se hlavně o umístění v Hospici v Červeném Kostelci. Můžeme pacienty 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.

Najdete nás na adrese DKChHK, Velké náměstí 37/46, 500 01 Hradec Králové, tel.: 495 063 135, e-mail: hk.caritas.czdhhk@hk.caritas.cz, www.hk.caritas.cz.

ČASOPIS „MŮŽEŠ“

Časopis i web vydává Sdružení přátel Konta Bariéry ve spolupráci s Nadací Charty 77.

Nadace Charty – Konto Bariéry získává peníze pro humanitární účely a na pomoc v sociálních i zdravotních kritických situacích – a vydává časopis pro zdravotně postižené Můžeš. Ten vychází již více než patnáct let. Časopis přináší handicapovaným lidem informace a pomoc v oblasti zdravotní, právní a ekonomické.

Časopis Můžeš vychází vždy první den v měsíci. Vychází celkem 11 výtisků ročně, cena je 29 Kč, roční předplatné je za 240 Kč, potom je cena 20 Kč. Objednat si jej lze na adrese Postservis, oddělení předplatného, Poděbradská 39, 190 00 Praha 9 nebo na www.periodik.cz nebo volejte na bezplatnou linku České pošty 800 300 302. Odkaz je na www.muze.cz. Jeho webové stránky přinášejí první polovinu měsíce zkrácené verze článků, poté plné texty. Web aktuálně informuje o akcích, legislativních změnách a poskytuje prostor k diskusi na závažná společenská témata.

ČASOPIS „MOSTY“

Časopis MOSTY, do roku 2010 vycházel pod jménem „Skok do reality“, je samostatně neprodejný a vydavatel jej distribuuje přímo do schránek na základě objednávky. Časopis vychází pětikrát ročně a je ZDARMA pro osoby se zdravotním postižením, jejich rodinné příslušníky a organizace osob se zdravotním postižením. Pro objednání bezplatného doručování časopisu MOSTY napište na adresu NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7 nebo na e-mail m.dvorak@nrzp.cz.

| KNIHA PŘELET SMRTIHLAVA OD PANA MARKA VLADÁRA |

Knihu vydalo brněnské nakladatelství ŠIMON RYŠAVÝ, Česká 31, 602 00 Brno, v současné době k dostání na www.bibliohelp.cz.

| KNIHA NUTRIČNÍ PODPORA |

Kniha od paní MUDr. Zuzany Kala Grofové, doporučujeme k přečtení. Je zde i kapitola o nutriční podpoře pacientů s HCH. Publikace je zaměřena především na praktické provádění nutriční podpory.

| INTERNETPORADNA.CZ |

Občanské sdružení InternetPoradna.cz podporuje zajištění kvalitnějšího života pro osoby s postižením za pomoci informačních technologií, vzdělávání a podpory při začleňování do společnosti. Sdružení funguje jako internetová poradna a také jako Poradna pro osoby se zdravotním znevýhodněním a seniory v Olomouci.

Kontakt:

Občanské sdružení InternetPoradna.cz, Ztracená 36, 779 00 Olomouc

Tel.: 587 406 126, mobil: 774 724 877

e-mail: recepc@iporadna.cz, www.internetporadna.cz, www.iporadna.cz

| SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM |

V současné době **NENÍ** tato příručka aktuální, díky legislativním změnám, NRZP pracuje na její aktualizaci, která by měla být připravena v červnu nebo červenci letošního roku.

| CELOSTÁTNÍ DEMONSTRACE PROTI PRŮBĚHU SOCIÁLNÍ A ZDRAVOTNÍ REFORMY |

Předsednictvo NRZP ČR se rozhodlo připojit ke společné platformě odborů, občanských iniciativ a sdružení k přípravě celostátní demonstrace, která se uskuteční v sobotu 21. dubna 2012 od 13:00 hodin v Praze na Václavském náměstí. Zdravotně postižení tím chtějí vyjádřit svou nespokojenost s průběhem sociální a zdravotní reformy, která se jich velmi dotýká.

POZVÁNKY

LETNÍ REKONDIČNÍ TÁBOR PRO DĚTI „PUTOVÁNÍ ČASEM 2012“

Termín: od 28. 7. – 4. 8. 2012

Místo: tábořiště Devítky, Vysoká Srbská (za Hronovem), www.eldorado.cz

Cena tohoto pobytu je pro děti do 6 let 1 100 Kč, ostatní děti 1 600 Kč.

SPHCH bude přispívat 1 000 Kč na každé dítě, pro rodiny s problematickou finanční situací celou částkou.

Ubytování je zajištěno ve stanech s podsadou ve vlastních spacácích s vlastními karmatkami.

Strava 5× denně, program sportovně zaměřený se skautskými prvky, děti se budou učit vařit si pro sebe, což je velmi důležitá aktivita.

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

Několik fotografií z loňského tábora:





ZÁVAZNÁ PŘIHLÁŠKA NA LETNÍ REKONDIČNÍ TÁBOR PRO DĚTI „PUTOVÁNÍ ČASEM 2012“

Jméno a příjmení:

Rodné číslo:.....

Ulice, č.p.:.....

Město: PSČ:

E-mail: ICQ:

Skype: Tel. zákon. zástupců:

Jiná sdělení pro vedoucí tábora:.....

.....

.....

Jiná sdělení pro zdravotníky tábora:

.....

.....

Nehodící se škrtněte

Vaše dítě je plavec? ANO – NE – ČÁSTEČNÝ (podpůrné doplňky:
rukávky, kruh, pás atd.)

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

Pokud ANO nebo ČÁSTEČNÝ prosím popište.....

.....

.....

S dítětem budu předávat léky? ANO – NE

S dítětem budu předávat průkaz pojištěnce ve formě? KOPIE – ORIGINAL

Vážení rodiče, náš tábor se řídí platnými stanovami a normami určenými pro pořádání LDT a zákony naší republiky. Tímto Vás prosíme o nezamlčování jakéhokoliv zdravotního stavu Vašeho dítěte a jiných důležitých informací. Dětem bude věnována během LDT „2012“ ze strany pořadatelů a organizátorů maximální možná péče, a proto žádáme o kompletní informace o Vašem dítěti.

Předem velmi děkujeme.

Letní stanový rekondiční tábor „2012“ se bude konat od 28. 7. – 4. 8. 2012. Popis tábora: Plně vybavené tábořiště nedaleko Hronova, rodiště A. Jiráka, a Adršpašsko-teplických skal.

CELÝ TÁBOROVÝ KOLEKTIV VÁM DĚKUJE ZA PŘÍZEŇ

V , dne

.....

Podpis zákonného zástupce

Přihlášku, prosím, zašlete na adresu:

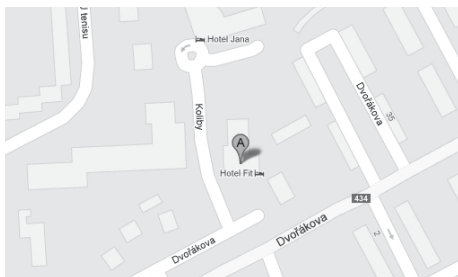
Závazné přihlášky a peníze zašlete do 1. 6. 2012 na adresu PharmDr. Zdenka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41 nebo zdenka.vondrackova@seznam.cz, platby na účet SPHCH s poznámkou TÁBOR 2012 a jméno dítěte, č. ú. 1543349/0800, posilejte již sumu sníženou o 1 000 Kč na dítě.

UPOZORNĚNÍ

Prosíme, pošlete zprávu o zájmu o tuto akci s počtem dětí z rodiny na e-mail hruDAHD@seznam.cz nebo SMS na mobil 724 903 243 co nejdříve, musíme zajistit dostatečný počet míst. Pro další informace sledujte www.huntington.cz.

POZVÁNKA NA VÍKENDOVÝ REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ POBYT

Jarní víkendový Rekondičně-edukační pobyt se bude konat v **Přerově v hotelu FIT** ve dnech **11. 5. – 13. 5. 2012.**



SPOJENÍ: Od nádraží, tj. vlakového i autobusového (jsou vedle sebe), je možno použít MHD linku číslo 5 event. číslo 1. Vystupuje se na zastávce Porodnice, což je asi 100 m od hotelu FIT. Porodnice již nefunguje, ale zastávka se tak nadále jmenuje. Pokud budete chtít jet někdo taxíkem, stanoviště mají před vlakovým nádražím. Cena k hotelu je cca 70 Kč.

Páteční večer bude věnován nejdůležitější problematice poslední doby a tou jsou legislativní změny, které se týkají sociální a zdravotní problematiky.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne, bude zaměřen na základní téma, které cítíme, že je třeba zopakovat, a tím je Huntingtonova choroba – základní informace. Celý den bude patřit individuálním konzultacím s odborníky

a odpoledne budou diskusní kroužky na aktuální témata.

Souběžně bude probíhat 10. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH pod vedením logopedky Evy Baborové, Terezy Lištvánové a fyzioterapeutky Lenky Vincikové.

Na sobotní odpoledne jsme pro pacienty i pečovatele zajistili maséry za úplatu 300 Kč (pacienti mají masáž hrazenou ze zdrojů SPHCH).

Potřetí máme připravený samostatný program pro naše děti. Bude se jim věnovat paní Bohumila Hamerská. 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. Samozřejmě je všechny rádi uvidíme a moc by nás potěšilo i nějaké jejich drobné vystoupení v sobotu večer.

Sobotní večer se všichni můžete pobavit při tanci. Přijde nám zahrát přerovská folková kapela „RenSi“, což si asi naše tanečnice užijí.

PROGRAM

Pátek 11. 5. 2012

Do 18:00 *Ubytování*

18:30 – 19:30 *večeře*
19:30 – 19:45 Zahájení rekondičního pobytu
19:45 – 21:00 Bc. Dagmar Klučková, DiS.
Aktuální sociální problematika + diskuse
21:00 – 22:00 Vzájemné představení a diskuse o tom, jak se žije s HCH

Sobota 12. 5. 2012

07:00 – 08:15 *snídaně*

Hlavní program

08:30 – 08:45 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů
08:45 – 09:30 Doc. MUDr. Jan Roth, CSc., MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.
Huntingtonova choroba – základní informace
09:30 – 09:45 Michaela Opletalová, Martina Juříčková
Výživa v nemoci
09:45 – 10:00 Michaela Opletalová, Martina Juříčková
Jak pečovat o PEG a výživovou sondu
10:00 – 10:15 *přestávka*
10:15 – 10:30 MUDr. Tereza Uhrová, MUDr. Jana Židovská, CSc.,
PhDr. Jana Koblihová, doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc.
Prediktivní test – základní informace
10:30 – 10:45 Mgr. Lenka Razykova
PGD – základní informace
10:45 – 11:15 Mladí lidé, kteří se přišli podělit se svými osudy a s osobními zkušenostmi s prediktivním testem
11:15 – 12:30 Panelová diskuse o HCH – osoby v riziku, po testu a vyrovnávání se s HCH
12:30 – 13:30 *oběd*

Odpolední diskusní skupiny

13:30 – 15:30 Osoby v riziku a genetické testování

Vede: MUDr. Tereza Uhrová, překlady Pavla Šašinková

- Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH + hrazení ze zdravotního pojištění
- Možnosti, průběh a problematika genetických testů na HCH v ČR + hrazení ze zdravotního pojištění + diskuse
- Diskuse s mladými ze zahraničí.

13:30 – 15:30 Pečovatelé

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

- 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 + PEG a jeho hygiena
- Jaké jsou možnosti a podmínky zápůjčky speciálních pomůcek pro pacienty s HCH při Diecézní katolické charitě v Hradci Králové
- Bazální stimulace a zkušenosti s péčí o pacienty s HCH
- Jak probíhá péče o pacienty s HCH v zařízení Diakonie ČCE v Betanii v Náchodě
- Diskuse na jednotlivá témata a dále o neurologických, behaviorálních a kognitivních projevech HCH

15:30 – 16:00 *přestávka*

16:00 – 17:00 PhDr. Jana Koblihová, Mgr. Olga Klempířová
Nácvikové skupiny konkrétních situací vyvolávajících stres v rodinách s nemocným pacientem s HCH

17:00 – 18:00 Organizační záležitosti – volby – výroční zpráva – dotazníková akce

18:00 – 19:00 *večeře*

19:00 – 20:00 Pro zájemce promítnutí dokumentu „Katka“ o prediktivním testování

20:00 – 01:00 Hudba k tanci a individuální program

V průběhu celého pobytu budou probíhat individuální konzultace s odborníky

1. PhDr. J. Koblihová, Mgr. O. Klempířová: Psychologická poradna
2. Doc. MUDr. J. Roth, CSc., MUDr. J. Klempíř, Ph.D., MUDr. M. Kaiserová: Neurologická poradna
3. MUDr. J. Židovská, CSc., MUDr. A. Šantavá, CSc.: Genetická poradna
4. MUDr. T. Uhrová, doc. MUDr. J. Vevera, Ph.D.: Psychiatrická poradna
5. M. Opletalová, M. Juříčková: Nutriční poradna
6. Mgr. Lenka Vinciková: Fyzioterapeutická poradna
7. Mgr. Eva Baborová: Logopedická poradna
8. M. Zemanová: Pokladník – Potvrzení plateb
9. P. Šašínková: EHDN – konzultace a návrhy od členů SPHCH na EHDN
10. Zástupci jednotlivých firem – Nutricia clinical, Diecézní katolická charita Hradec Králové

Sobota 12. 5. 2012

10. Rekondičně-edukační pobyt pro pacienty

07:00 – 08:30 *snídaně*

08:30 – 08:45 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků – hlavní program

08:45 – 09:15 Doc. MUDr. Jan Roth, CSc., MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.
Huntingtonova choroba – základní informace

09:15 – 10:15	<i>přestávka</i>
10:00 – 12:30	Terapeutický nácvik ve skupinách s fyzioterapeutkou a logopedkou
12:30 – 13:30	<i>oběd</i>
13:30 – 15:00	Volná činnost, odpočinek
15:00 – 16:00	Terapie chůze a orientace v neznámém prostoru
17:00 – 18:00	Organizační záležitosti – volby – výroční zpráva – dotazníková akce
18:00 – 19:00	<i>večeře</i>
19:00 – 20:00	Pro zájemce promítnutí dokumentu Katka o prediktivním testování
20:00 – 01:00	Hudba k tanci a individuální program

Program pro děti

Sobota 12. 5. 2012

10:00 – 12:30	PhDr. J. Koblihová, Mgr. O. Klempířová, B. Hamerská Hry o rodině, o počítači a jeho paměti, malování
12:30 – 13:30	<i>oběd</i>
13:30 – 14:30	Volný program, odpočinek
13:30 – 15:30	V. Novotný, B. Hamerská Hry v přírodě
18:00 – 19:00	<i>večeře</i>
20:00 – 01:00	Hudba k tanci a individuální program

Neděle 13. 5. 2012

08:00 – 09:00	<i>snídaně</i>
09:00 – 09:30	Zasedání Rady SPHCH, zasedání Revizní komise
09:30 – 10:30	Závěrečné vystoupení hostů a rady, zakončení

Pevně věříme, že v programu 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!!!

Na desátém rekondičním pobytu pro pacienty s HCH se jim budou věnovat i terapeuti a proto, prosím, zajistěte pro pacienty vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí.

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 zú-

častnit i více osob z jedné rodiny. U rodin, které jsou sociálně slabé, nebude příspěvek požadován, eventuálně můžeme poskytnout i příspěvek na dopravu.

Paní Zemanová bude vybírat příspěvek 300 Kč na každého účastníka tohoto pobytu a členský příspěvek 150 Kč. **Částka 300 Kč se bude vybírat za rekondiční pobyt na osobu, a to i od osob, které nebudou požadovat nocleh.** Děkujeme za pochopení.

V případě nejasností se obraťte na Dr. Z. Vondráčkovou či Ing. J. Hrudu.

Doufáme, že se vše podaří a budete s námi i nadále rádi jezdit.

Přejeme příjemný a obohacující pobyt.

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 neděle 6. 5. 2012 do 20 hodin i od účastníků, kteří nebudou požadovat ubytování! Do návratky, prosím, uvádějte jména všech nahlášených účastníků, případně i obsazení na pokojích.

Kontakty pro zaslání návratky

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Česká Čermná 41, 549 21 Česká Čermná.

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

Děkuji za pochopení.

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

NÁVRATKA

Zašlete na adresu PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Česká Čermná 41, 549 21 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 (Hotel FIT, Dvořáčkova 21b, Přerov) ve dnech 11. – 13. 5. 2012.

Počet účastníkůosob/a

Ubytování (označte vybranou variantu):

- ☐ Nepožaduji.
- ☐ Požaduji – *vyberte níže termín, doplňte počet a jména osob a kombinace ubytovaných na pokojích.*

Termíny ubytování a počty osob:

Jedna noc 11. – 12. 5.: osob/a

Jedna noc 12. – 13. 5.: osob/a

Dvě noci 11. – 13. 5.: osob/a

Kombinace ubytovaných na pokojích (doplňte jméno a příjmení):

.....

.....

.....

.....

KONTAKTY

KONTAKTY NA MEZINÁRODNÍ ORGANIZACE

European Huntington's Disease Network (EuroHD-net, EHDN)

Kontakt: Oberer Elsesberg 45/1, 89081 ULM, Germany, tel.: (+49) 731 500 63101, fax: (+49) 731 500 63082, www.euro-hd.net, e-mail: info@euro-hd.net.

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

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

Huntington's Outreach Project for Education, www.hopes.stanford.edu, kontaktní formulář na stránkách.

Huntington Study Group, www.huntington-study-group.org, kontaktní formulář na stránkách.

World Federation of Neurology, www.wfneurology.org, info@wfneurology.org.

Internacional Huntington Assotiation (IHA), Mezinárodní asociace pro pomoc při HCH, www.huntington-assoc.com, e-mail: iha@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, kontakt@huntington.pl.

Slovenská spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe, www.sphch.sk, predsedkyně: Jana Pavlíková, Klokočová 727, 981 01 Hnúšťa, Slovensko, tel.: (+421) 475 423 856, mobil: (+421) 915 800 155, e-mail: huntington@slovanet.sk.

The Huntington's Disease Lighthouse, www.hdlf.org.

Caring for People with HD, www.kumc.edu/hospital/huntingtons.

Huntington's Disease Advocacy Center, www.hdac.org.

Huntington's Disease Support Club, www.geocities.com/hdscowner.

Cure Huntington's Disease Initiative Foundation, Inc. (CHDI), www.chdifoundation.org.

Huntington Disease Youth Organization, www.hdyo.org.

KONTAKTY NA ČESKÉ ORGANIZACE

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ČR

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 425, mobil: 724 039 994, e-mail: nrzp@nrzp.cz,

JUDr. Jan Hutař, www.nrzp.cz.

ČESKÁ RADA SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Dříve pod názvem Český rada humanitních organizací. Českobratrská 9, 130 00 Praha 3, tel.: 222 587 455, e-mail: kancelar@crss.cz, www.crss.cz.

KOALICE PRO ZDRAVÍ, O.P.S.

Organizace zajišťuje komunikaci mezi pacienty a poskytovateli zdravotní péče i mezi pacienty samotnými. Ulice 5. května 65, 140 21 Praha 4, tel.: 261 174 079, kancelář: Jana Petrenko, e-mail: info@koaliceprozdravi.cz, www.koaliceprozdravi.cz.

PORADNA NRZP ČR

Odborné sociální poradenství je bezplatně poskytováno telefonicky, elektronicky, písemně i osobně. Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 427, fax: 266 753 431, e-mail: poradna@nrzp.cz, www.nrzp.cz.

Po: 9.00 – 12.00 a 13.00 – 16.30

Út: 9.00 – 12.00 a 13.00 – 16.00

St: 9.00 – 12.00 a 13.00 – 17.00

Čt: 9.00 – 12.00 a 13.00 – 16.00

Pá: 9.00 – 11.00

Poradci:

JUDr. Věra Dreslerová, tel.: 266 753 422, mobil: 739 771 700,

JUDr. Pavel Jungr, tel.: 266 753 422,

Mgr. Ivana Šťastná a Lucie Kožnarová, DiS., tel.: 266 753 247.

PORADNA PRO UŽIVATELE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7. Zde naleznete ke stažení příslušné dokumenty pro uzavírání smluv, vzorové smlouvy, adresy poraden pro uživatele sociálních služeb v celé ČR, platné právní předpisy, tiskoviny v PDF formě a důležité odkazy, jako např. na MPSV (Ministerstvo práce a sociálních věcí) atp., www.poradnaprouzivatele.cz.

RESPITNÍ POBYTY PRO PACIENTY S HCH

Diakonie ČCE – středisko BETANIE, Špreňarova 1053, 547 01 Náchod,

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

www.betanie.diakoniecce.cz.

| KONTAKTY NA MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM SPOLUPRACUJÍCÍ S SPHCH |

KONTAKTY NA PRACOVISŤE 1. LF UK A VFN PRAHA

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

Doc. MUDr. Jan Roth, CSc., Neurologická klinika, VFN, Extrapyramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 539, e-mail: jan1roth2@gmail.com.

MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., na téže adrese a telefonu, e-mail: jiri.klempir@seznam.cz.

DOTAZY NA PSYCHIATRICKÉ PROBLÉMY

MUDr. Tereza Uhrová, Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, mobil: 602 327 487, e-mail: uhrovat@centrum.cz.

MUDr. Martin Anders, Ph.D., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN Praha, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 220, 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. rozhodování osob v riziku, zda se dát geneticky testovat.

PhDr. Jana Koblihová, Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, ÚLPO – pavilon A3, 1. poschodí, 160 00 Praha 6 – Střešovice, tel.: 973 201 111 (ústředna), 973 203 467, e-mail: jana.koblihova@uvn.cz.

GENETICKOU KONZULTACI

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

DOTAZY NA VÝŽIVU

MUDr. Zuzana Kala Grofová, Krajská nemocnice Pardubice, Nutriční a dietologické oddělení, Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, tel.: 466 012 999, 466 019 426, e-mail: zuzana.grofova@upce.cz.

KONZULTACE LOGOPEDIE

Mgr. Zuzana Lebedová, Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové 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.

Mgr. Eva Baborová, Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 020, mobil: 777 942 147.

KONZULTACE FYZIOTERAPIE

Mgr. Lenka Vinciková, Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel.: 224 965 513, mobil: 723 968 415.

KONZULTACE Z ALTERNATIVNÍ A AUGMENTATIVNÍ KOMUNIKACE

Mgr. Jana Šarounová, Sdružení pro alternativní a augmentativní komunikaci, Tyršova 13, 120 00 Praha 2, tel.: 222 518 280, e-mail: caak@brailnet.cz, www.saak-os.cz.

KONZULTACE Z ERGOTERAPIE

momentálně nemáme konkrétního spolupracovníka, www.ergoterapie.org.

KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ FN OLOMOUC A UNIVERZITY PALACKÉHO OLOMOUC

ÚSTAV NORMÁLNÍ ANATOMIE

Mgr. Radka Filipčíková, Ph.D., mobil: 725 327 878, e-mail: radka.filipcikova@upol.cz.

ÚSTAV LÉKAŘSKÉ GENETIKY A FETÁLNÍ MEDICÍNY

Doc. MUDr. Alena Šantavá, CSc., tel.: 588 444 464, e-mail: alena.santava@upol.cz, alena.santava@fnol.cz.

NEUROLOGICKÁ KLINIKA

Prof. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., tel.: 588 443 400, e-mail: petr.kanovsky@upol.cz.

MUDr. Michaela Kaiserová, tel.: 588 443 411, e-mail: michaela.kaiserova@fnol.cz.

KLINIKA PSYCHIATRIE

MUDr. Klára Látalová, Ph.D., tel.: 585 854 612, e-mail: klara.latalova@upol.cz.

MUDr. Dana Kamarádová, tel.: 588 443 515, dana.kamaradova@upol.cz.

KONTAKTY NA PRACOVIŠTĚ FN OSTRAVA PORUBA

17. Listopadu 1790, 708 52 Ostrava Poruba.

NEUROLOG. KLINIKA, AMB. PRO EXTRAPYRAMIDOVÁ ONEMOCNĚNÍ

MUDr. Pavel Ressner, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: pavel.ressner@seznam.cz, pavel.ressner@fno.cz.

MUDr. Petra Bártová, Ph.D., tel.: 597 373 110, e-mail: petrabartova@seznam.cz, petra.bartova@fno.cz.

ODDĚLENÍ LÉKAŘSKÉ GENETIKY

MUDr. Eva Šilhánová – primárka, tel.: 597 372 527, e-mail: eva.silhava@fno.cz.

ODDĚLENÍ PSYCHIATRICKÉ

MUDr. Petr Šilhán – primář, tel.: 597 373 145, e-mail: petr.silhan@fno.cz.

PSYCHOLOG NEUROLOGICKÉ KLINIKY

PhDr. Petr Nílius, tel.: 597 373 086, e-mail: petr.nilius@fno.cz.

PŮJČOVNA ZDRAVOTNICKÝCH POMŮCEK PRO PACIENTY S HCH

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

PORADNA PRO RODINY S HCH

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

PORADENSTVÍ V SOCIÁLNÍ OBLASTI

Bc. Dagmar Klucková, DiS., tel.: 577 043 331, mobil: 728 923 009,

e-mail: kluckova.dagmar@seznam.cz.

Oddělení sociálních služeb, Krajský úřad Zlínského kraje, třída Tomáše Bati 21, 761 90 Zlín.

PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÁ PORADNA

PhDr. Marie Kulhánková, ul. Smiřických 1237, 547 01 Náchod, tel.: 491 427 418,

e-mail: ppp.kulhankova@seznam.cz, marie.kul@email.cz.

EHDN – JAZYKOVÝ KOORDINÁTOR PRO ČR

Pavla Šašínková, tel.: 602 289 567, e-mail: pavla.krapacova@seznam.cz.

| KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ RADY SPCH |

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,

jirihruďa@seznam.cz.

MUDr. Jana Židovská, CSc., Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2.

Tel.: 224 967 171-2, mobil: 737 198 841, e-mail: zidovska.jana@vfň.cz,

jana.zidovska@seznam.cz.

Marie Zemanová – pokladní, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou

Tel. práce: 327 531 406, tel. domů: 327 532 209, mobil: 732 341 272,

e-mail: zemanova.marie@seznam.cz.

| KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPCH |

Jedná se o členy, 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,

e-mail: lidaslavikovaa@seznam.cz.

Jana Soukupová, dcera bývalé 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 presymptomat. testem.

Lány na Důlku 125, 530 02 Pardubice, mobil: 721 201 015.

Stanislava Kolmanová, manželka bývalého pacienta.

Lutopecká 1422, 767 01 Kroměříž, mobil: 607 798 646.

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.

Věra Raftlová, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem.

Novodvorská 1099, 142 00 Praha 4, tel.: 241 493 684, mobil: 604 424 427,

e-mail: v.raftlova@seznam.cz.

Iva Vestfálová, manželka bývalého pacienta a matka pacientky.

Stračovská Lhota 19, 503 15 Nechanice, mobil: 725 044 525, e-mail: ivavestfalova@seznam.cz.

Eva Jedličková, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem.

Moravská 108, 700 30 Ostrava Jih, mobil: 603 319 781, e-mail: evajedlickova@seznam.cz.

Alena Strašíková, tchýně pacientky.

Paskovská 244, 720 00 Ostrava Hrabová, mobil: 604 969 061, e-mail: rstrasik@seznam.cz.

OBJEDNÁVKOVÝ LIST

Zájemci o informační materiály vraťte, prosím, vyplněný formulář na adresu PharmDr. Z. 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 zamyšlení (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 (Knižka 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)

Zpravodaj Archa – zbylá čísla

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

Jméno a příjmení:

Adresa: PSČ:

Podpis: Datum:

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. Od roku 2010 pořádáme letní rekondiční tábory pro děti z rodin s výskytem HCH. 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 zde v provozu půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

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

Sídlo společnosti: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

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

E-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Oddělení lékařské genetiky

DAK, Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2

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

E-mail: jana.zidovska@seznam.cz

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

IČO: 40614603

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



ZPRAVODAJ ARCHA
Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě

č. 40 – 2012

Počet výtisků: 650 ks

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

Grafické zpracování, sazba, tisk a distribuce: Rapid & Smart s.r.o.

ISSN1803 - 4500

Eucerin®



Intenzivní hydratační
denní krém
DermoPURIFYER

Zmatňující denní krém
DermoPURIFYER

Hydratační noční krém
DermoPURIFYER

Sérum
DermoPURIFYER

Speciální péče proti 4 symptomům akné!

MEDICÍNSKÁ PÉČE PRO KRÁSNOU PLEŤ. EXKLUZIVNĚ V LÉKÁRNÁCH.

WWW.EUCERIN.CZ

ODBOBNÉ PORADENSTVÍ ☎ 466 029 444



TENA

Pečujeme s Vámi

Péče o nesoběstačné inkontinentní osoby je často náročný úkol pro odborné pečovatele, zvláště pak pro laické pečující. Jaké pomůcky zvolit? Jak je správně nasadit? Jak často pomůcku měnit, aby pokožka nebyla příliš zatěžována? Obrátte se na nás. Rádi Vám poradíme.

TENA nabízí širokou řadu vysoce absorpčních prodyšných pomůcek pro každodenní šetrnou péči o Vaše blízké. Pro zachování zdravé pokožky doporučujeme jemné mycí přípravky, hydratační krémy a ochranné masti, které zmírňují její citlivost a zabraňují podráždění.

Vyzkoušejte pomůcky **TENA** a poskytněte Vašemu blízkému to nejlepší řešení péče o inkontinenci a vyšší kvalitu života.

Objednejte si ZDARMA informační brožuru *Jak Pečovat* na www.tenac.cz a získajte více praktických rad jak pečovat o Vašeho blízkého.



VZORKY ZDARMA objednávejte
na www.tenavzorky.cz nebo volejte
bezplatně 800 111 121.
Bezplatná **TENA infolinka** 800 770 700.



KUF, FLUIMU... KHUF, FLUI...

FLUIMUCIL, FLUIMUCIL, FLUIMUCIL,

NEMŮŽETE KVŮLI ZÁCHVATŮM

KASLE ANI MLUVIT ?

ZAPAMATUJTE SI SLOVO,

KTERÉ VÁM RYCHLE POMŮŽE!

FLUIMUCIL

s příjemnou citronovou chutí



FLUIMUCIL® 600
acetylcystein

Léčivou látkou přípravku FLUIMUCIL 600 je acetylcystein.
Lék k vnitřnímu užití. Čtěte pečlivě příbalový leták.
Žádejte ve své lékárně.



Medicom International s.r.o., Páteří 7, 635 00 Brno, tel.: 546 123 111, fax: 546 123 113, www.medicomint.cz