



**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2005**

Zpracoval: ing. Jiří Hruša
květen 2006

CHARAKTERISTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY A VZNIK ORGANIZACE

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2005

Huntingtonova choroba (HCH) je neurodegenerativní dědičné onemocnění, charakterizované choreou, 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. Riziko výskytu onemocnění u potomků pacienta činí 50 % bez ohledu na pohlaví.

Genetický test (DNA analýza) umožňuje nejenom potvrdit klinicky stanovenou diagnózu, ale též zjistit gen u jedince v riziku onemocnění ještě před nástupem příznaků. Psychologické, sociální a etické dopady předpovědních testů jsou velmi závažné a rozhodnutí, zda se dát testovat, by měla vždy předcházet úplná informovanost a pečlivá příprava žadatele.

Jde o relativně řídké onemocnění, postihující 5-10 ze 100 000 obyvatel. V České republice lze tedy očekávat až 1000 nemocných a 4-5x více osob v riziku. HCH se dědí často po řadu generací a představuje enormní zátěž pro pacienty a jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou po léta konfrontováni s fatální povahou a progresivním průběhem choroby. Mají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především díky změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je potencována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde patřičné poučení a dostatečnou podporu.

Roku 1991 vznikla v České republice Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH). Jejím cílem je poskytovat pomoc a podporu pacientům i jejich příbuzným, zlepšovat informovanost rodin, odborníků i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění, pořádání edukačně-rekondičních pobytů pro členy rodin a provozování půjčovny zdravotních pomůcek. SPHCH se podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit potřebné finanční zdroje.

ZÁKLADNÍ INFORMACE O SPHCH

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

Předsedkyně SPHCH:

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

Tel. 491 424 142, mobil 723 349 327

E-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

Internetové stránky: <http://www.huntington.cz>, info@huntington.cz

Registrace MV ČR č. VSC/1-6616/91-R ze dne 14.5.1991

Změna stanov byla schválena valnou hromadou SPHCH a nové stanovy nabyly účinnosti dnem registrace Ministerstva vnitra, tj. 30.3..2006.

Sídlo: Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

IČO 40614603

Bankovní spojení: 1543349/0800

Počet členů k 31.12.2003: 420 (pozn. rodina je reprezentována jedním členem)

Složení rady k 31.12.2003

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předseda

Ing. Jiří Hruša, místopředseda

MUDr. Jana Židovská, CSc., místopředseda

Pokladník: Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou

Tel. domů 327 532 209, práce 327 531 406, e-mail: zemanova.marie@seznam.cz

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2005

Složení revizní komise k 31.12.2003

Jiří Peprník, předseda

Ludmila Slavíková a Jana Špatná, členky

SPHCH nemá žádné placené zaměstnance.

SPHCH je členem:

International Huntington Association (IHA), European Huntington Association (EHA), EURORDIS (Evropské organizace řídících onemocnění), České rady humanitárních organizací a Národní rady zdravotně postižených ČR. Splupracuje s EURO-HD Network.

POSLÁNÍ SPHCH

✱ VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY

✱ VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA

✱ PUBLIKAČNÍ ČINNOST

✱ ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ NA TYTO AKTIVITY

ZPRÁVA O ČINNOSTI SPHCH ZA ROK 2005

Ediční činnost a edukačně rekondiční kursy

Byla vydána dvě dvojčísla zpravodaje Archa, brožury a dotisky informačních letáků na různá témata.

Druhým pilířem aktivity SPHCH byly edukačně-rekondiční kursy (v Křtinách u Brna a v Hronově), které se těší trvalému zájmu.

Péče o pacienty

SPHCH ve spolupráci s Východočeskou charitou v Královéhradecké arcidiecési zajistila v roce 2004 zkušební vyčlenění omezené lůžkové kapacity v Domově sv. Josefa v Žírči u Dvora Králové nad Labem pro respitní pobyty pacientů s HCH. Dohoda zatím nebyla naplněna v plné šíři, na respitním pobytu byl přijat pouze jeden mladší pacient. Jedná se o velice pozitivní zkušenost.

V plném provozu je půjčovna zdravotních pomůcek díky spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové. Byla zakoupena speciální křesla pro pacienty, které jsou díky své robustní konstrukci velmi vhodná a osvědčila se. Dále jsou v půjčovně vanové zvedáky a upravená, repasovaná, elektricky ovládaná lůžka firmy Proma Reha, Česká Skalice.

Zahraniční styky

Naši zástupci pravidelně navštěvují akce slovenské svépomocné organizace a měli jsme rovněž reciproční návštěvu ze Slovenska na našem jarním pobytu. Rozvíjejí se kontakty s polskou organizací sdílením písemných materiálů i osobními návštěvami. Aktivista Mezinárodní asociace HCH organizací pan Gerrit Dommerholt byl s námi v trvalém kontaktu a pravidelně nám zasílal informační materiály světové a evropské asociace a rovněž řady národních organizací. Velmi želíme toho, že tento pracovitý aktivista a přítel naší organizace s koncem roku 2004 ukončil svou činnost ve funkci Development Officer IHA, ale spolupráce je udržována stále.

Zúčastnili jsme se mezinárodní konference IHA v Manchesteru. S představiteli EHA a IHA jsme projednávali prohloubení vztahů a informačního servisu. To vyústilo i v návštěvu paní Christiane Lokhamp, předsdkyně IHA, která se zúčastnila našeho rekondičně edukačního pobytu ve Křtinách. Odborníci opakovaně prezentovali svou profesionální a svépomocnou aktivitu na mezinárodním fóru.

Veřejná publicita

Šíříme informace mezi rodinami a odborníky, kterým informace distribuujeme osobně nebo pravidelně zasíláme. Prezentace naší činnosti byla zajištěna posterem na doprovodném programu výstavy MEFA-Rehaprotex s názvem v Brně a v rámci mezinárodního neurologického kongresu v Praze.

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2005

Dobrovolní spolupracovníci z řad lékařů zveřejnili údaje o HCH s důrazem na význam svépomoci v odborném tisku, na kongresech, při dalším vzdělávání lékařů a zdravotníků. Zdůrazňovali nezastupitelnou úlohu svépomocné skupiny a důležitost zpětné vazby pro odborníka.

Získávání prostředků

Z dotačních programů MZdr jsme obdrželi finanční prostředky na 5 projektů:

- | | |
|---|-----------|
| 1. Rekodičně edukační pobyty | 50 000 Kč |
| 2. Vydávání a distribuce informačního bulletinu ARCHA | 53 900 Kč |
| 3. Účast na zahraniční konferenci | 40 000 Kč |
| 4. Členství v IHA, EHA | 3 400 Kč |
| 5. Vydání informační brožury pro mládež | 88 370 Kč |

Přidělené prostředky byly vyčerpány v souladu s podmínkami dotačních programů.

Byly vypracovány dotační projekty na MZ ČR v hodnotě cca 250 000 Kč pro rok 2006. Pokračovali jsme v intenzivním hledání sponzorů pro naše aktivity.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2005

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a dotací. Státní dotace MZ ČR ve výši 235 670 Kč byla vyčerpána na výše uvedené projekty.

Přehled příjmů a výdajů:

SPHCH - přehled účtu za rok 2005

Položka	Stav	Položka	Stav
běžný účet - příjmy	729.178,25	pokladna - příjmy	47.089,00
běžný účet - výdaje	437.502,98	pokladna - výdaje	44.859,50
běžný účet - zůstatek	291.675,27		2.229,50
čisté příjmy	454.790,04	pohledávky/závazky	0,00
čisté výdaje	433.752,98	průběžné položky	0,00
roční zisk	21.037,06	peněž. maj. celkem	293.904,77
nedaněné příjmy		zdanitelné příjmy	
dotace státní	235.670,00	pronájem	14.400,00
dotace ostatní	0	reklama	23.000,00
Dary	168.820,00		
členské příspěvky	12.450,00		
Úroky	450,04		
nedan.příjmy. Celkem	417.390,04	zdan. příjmy celkem	37.400,00
PŘÍJMY CELKEM	454.790,04		
neodečitatelné výdaje		odečitatelné výdaje	
Dary	2.356,00	služby	178.549,20
		provozní režie	250.712,78
		majetek	2.356,00

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2005

neod. výdaje celkem	2.356,00	odečít. výdaje celkem	431.396,98
VÝDAJE CELKEM	433.752,98		

Hotovost	2.229,50
bankovní účet	291.675,27
převod na rok 2006	293.904,77

Hospodaření bylo průběžně sledováno pokladní a členy Rady SPHCH a 1x ročně po účetní závěrce kontrolováno revizní komisí. Zpráva o hospodaření a o revizi byla schválena Radou SPHCH.

V dárcům a přispěvatelům srdečně děkujeme!

ZÁMĚRY NA ROK 2006

- dva víkendové edukačně rekondiční pobyty
- zpravodaj Archa 2x ročně
- dotisky informačních materiálů
- provozování půjčovny zdravotnických potřeb a pomůcek
- zkušební provoz respitní jednotky
- rozvíjení spolupráce s partnerskými organizacemi v zahraničí
- prezentace SPHCH v médiích
- hledání nových sponzorů

NAŠE BUDOUCÍ PLÁNY

- Připravovat založení odpovídajících pečovatelských a konzultačních středisek pro pacienty a rodiny v různých částech země.
- Podporovat vznik klinické jednotky pro HD a zkoumat potřebu různých ošetrovatelských služeb pro pacienty.
- Rozšířit vzdělávání a podpůrný program pro ty, kteří jsou HD postiženi a pro ty, kteří o ně pečují a zabezpečují služby, rozšiřovat informace mezi lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky a mezi ostatní odborníky ve zdravotnictví, stejně jako do nemocnic, domovů s pečovatelskou službou, do různých spolků a středisek sociální péče.

V Pardubicích dne 20.05.2006

za Radu SPHCH

Ing. Jiří Hruda
místopředseda sdružení