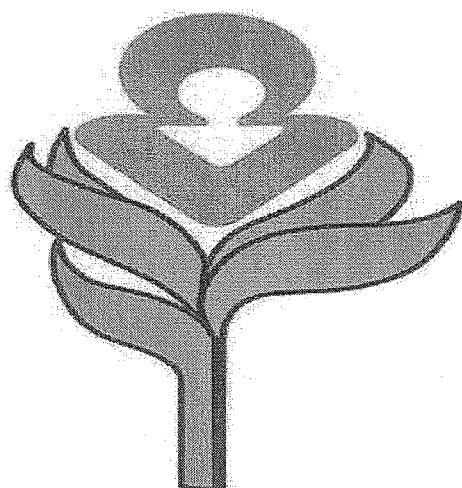




**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2004**

Zpracoval: ing. Jiří Hruda
červen 2005

CHARAKTERISTIKA HUNTINGTONOVY CHOROBY A VZNIK ORGANIZACE

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:

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 dne 12.10.2002 a nové stanovy nabyly účinnosti dnem registrace Ministerstva vnitra, tj. 18.12.2002.

Sídlo Albertov 4, 120 00 Praha 2

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 Hruda, místopředseda

MUDr. Jana Židovská, CSc., místopředseda

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2004

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

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 řídkých onemocnění), České rady humanitárních organizací a Národní rady zdravotně postižených ČR.

POSLÁNÍ SPHCH

- * VŠESTRANNÁ PODPORA PACIENTA A JEHO RODINY
- * VZDĚLÁVÁNÍ A VEŘEJNÁ OSVĚTA
- * ZÍSKÁVÁNÍ PROSTŘEDKŮ NA TYTO AKTIVITY

ZPRÁVA O ČINNOSTI SPHCH ZA ROK 2004

Ediční činnost a edukačně rekondiční kursy

Byla vydána dvě dvojčísla zpravodaje Archa, přispěli jsme na vydání knihy „Přelet smrtíhlava“, autor Marek Vladár a zajištěny dotisky informačních letáků na různá témata. Druhým pilířem aktivity SPHCH byly edukačně-rekondiční kursy (v Křtinách u Brna a v Náchodě), které se těší vzrůstajícímu zájmu.

Péče o pacienty

SPHCH ve spolupráci s Východočeskou Charitou v Královéhradecké arcidiecési zajistila zkušební vyčlenění omezené lůžkové kapacity v Domově sv. Josefa v Žírči u Dvora Králové nad Labem pro respitní pobyty pacientů s HCH. Spolupráce s tímto zařízením se nerozvíjí podle našich představ.

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. Jako uznání výrobce křesel, anglické firmy Kirton, jsme dostali k odzkoušení vzorek nového typu křesla. Výrobci byla odeslána zpráva o zkušenostech s tímto výrobkem. Dále jsou v půjčovně vanové zvedáky a usilujeme o zakoupení repasovaných lůžek s elektrickým nastavováním polohy.

Zahraniční styky

Naši zástupci pravidelně navštěvují akce slovenské svépomocné organizace a rozvíjejí se kontakty s polskou organizací. Aktivista Mezinárodní asociace HCH, 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.

Zúčastnili jsme se mezinárodní konference EHA „24 hodin s HCH“ v Madridu. Navázali jsme úzké styky s představiteli EHA a IHA.

Odborníci opakovaně prezentovali svou profesionální a svépomocnou aktivitu na mezinárodním fóru.

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2004

Multidisciplinární tým lékařů a odborníků

V roce 2004 byly navázány další kontakty s odborníky z oblasti výživy a dietologie a také logopedie. Přislíbena a zajištěna byla přednášková činnost a příspěvky do zpravodaje Archa.

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 „Pro váš úsměv“ v Brně.

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 4 projekty pro rok 2004:

1. Rekodičně edukační pobyty	44 980	Kč
2. Vydávání a distribuce informačního bulletinu ARCHA	53 900	Kč
3. Účast na zahraniční konferenci	50 000	Kč
4. Členství v IHA, EHA	29 750	Kč

Byly vypracovány dotační projekty na MZ ČR v hodnotě cca 250 000 Kč pro rok 2005. Pokračovali jsme v intenzivním hledání sponzorů pro naše aktivity.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2004

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a dotací.

Přehled příjmů a výdajů:

Položka		Kč		Kč
Převod z roku 2003		195 118,97		
Pokladna 2004	příjem	79 869,40		
	výdaj	79 630,50		
	zůstatek do 2005	238,90		
Běžný účet 2004	příjem	420 798,44	z toho:	37 000,00
			členské příspěvky	16 800,00
			dotace státní	178 630,00
			dary	187 670,00
			úroky	698,44
	výdaj	340 790,30		
	zůstatek do 2005	274 888,00		
Celkem převod do	2005	275 127,21		

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.

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2004

V přehledu uvedeným dárcům i nejmenovaným přispěvatelům srdečně děkujeme!

ZÁMĚRY NA ROK 2005

- dva víkendové edukačně rekondiční pobyty
- zpravodaj Archa 2x ročně
- dotisky informačních materiálů,
- zpracování letáků o půjčovně zdravotních pomůcek a o SPHCH pro potřeby lékařů
- 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

- Založit odpovídající pečovatelská a konzultační střediska pro pacienty a rodiny v různých částech země.
- Zahájit jednání s MZdr a VZP o uznání lůžek pro pacienty s HCH
- 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.
- Doplnovat multidisciplinární tým lékařů a odborníků o další členy.

V Pardubicích dne 10.6.2005

za Radu SPHCH

Ing. Jiří Hruša

místopředseda sdružení

Přehled dárců

Dárce	Částka Kč	Dárce	Částka Kč	Dárce	Částka Kč
Brožová	550	Misař	850	Neznámý dárc	12750
Benešová	850	Mocková	650	Epex s.r.o.	10000
Boušková	1850	Michálková	50	Elcom Group a.s.	15000
Bártová	200	Mihalová	1050	Havana s.r.o.	50000
Červa	150	Nováková	750	Cheming a.s.	2620
Doseděl	250	Němec	150	Město Brno	2000
Dvořáková	50	Novák	850	Město Náchod	2000
Dokoupilová	50	Nevimová	50	Obec Křtiny	1000
Dobrovská	150	Niklová	850	Nutricia	8000
Englerová	850	Nováček	1250		
Flídr	1350	Opluštil	450		

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2004

Filip	100	Ondroušek	250
Griegrová	1050	Procházková	150
Gregor	350	Popelková	50
Grovová	400	Prášková	450
Hrabánek	1350	Peroutka	150
Florianková	850	Resl	550
Holešovský	350	Raftlová	50
Hanuš	50	Stehlíková	1350
Hásek	1850	Sloupová	250
Hrnčířik	350	Schejbalová	100
Holešovský	50	Stekr	350
Hořínek	350	Sobotka	1850
Hesková	50	Soukupová	150
Humler	50	Šilha	4850
Dojčár	2850	Špatná	350
Hruda	1850	Šváb	3850
Havlíček	150	Trávníček	1850
Henzlová	150	Titzová	850
Havlenová	150	Toufar	4850
Hockeová	50	Ullrich	250
Chlumská	350	Šondová	850
Jedličková	50	Viček	1050
Jůzlová	350	Vinšová	150
Král	3850	Všetička	9850
Kellnerová	150	Velebil	200
Kitnerová	450	Vacková	150
Klíma	1850	Valentová	1350
Kohoutová	1050	Vondráček	350
Koubová	150	Vondráčková	3350
Kříž	450	Vičková	50
Krejčová	50	Zachrdlová	150
Kolmanová	350	Zemanová	350
Kubiska	450	Dolák	350
Kalenbová	1350	Klímová	850
Kotlasová	150	Slavíková	350
Kebrdlová	150	Ledeč	2850
Kůstová	50	Ludvíková	850
Kubíčková	450	Mazálek	850

Celkem

187220 Kč