

**SPOLEČNOST PRO POMOC
PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ**

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2003**

Zpracovala: MUDr. Jana Židovská, CSc
červen 2004

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 potřebné 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 nabýly 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 2003

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.

POSLÁNÍ SPHCH

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

ZPRÁVA O ČINNOSTI SPHCH ZA ROK 2003

Ediční činnost a edukačně rekondiční kursy

Byla vydána dvě dvojčísla zpravodaje Archa, brožura „Život s Huntingtonovou chorobou: výživa a stravování“ a zajištěny dotisky informačních letáků na různá témata. Druhým pilířem aktivity SPHCH byly edukačně-rekondiční kursy (v Křtinách u Brna a v Praze), které se těší trvalému 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. Od února byl zahájen provoz půjčovny zdravotních pomůcek (křesla aj.) v Hradci Králové.

Zahraniční styky

Naši zástupci pravidelně navštěvují akce slovenské svépomocné organizace a rozvíjejí se kontakty s polskou organizací. Aktivista Mezinárodní asociace HCH organizací pan Gerrit Dommerholt je s námi v trvalém kontaktu a jsou nám pravidelně zasílány informační materiály světové a evropské asociace a rovněž řady národních organizací. Proběhla vizitace dvou ústavních jednotek pro HCH v Holandsku. 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 „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

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

Výroční zpráva Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě za rok 2003

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2003

Finanční prostředky byly získány dary, členskými příspěvky a dotací. Státní dotace cestou MZ ČR ve výši 21 980 Kč byla vyčerpána na vydání brožury „Život s Huntingtonovou chorobou: výživa a stravování“.

Přehled příjmů a výdajů:

Položka	Kč	Kč
Převod z roku 2002	84 814,80	
Pokladna 2003		
příjem	103 630,50	
výdaj	101 961,10	
zůstatek do 2004	1 669,40	
Běžný účet 2003		
příjem	397 910,55	z toho:
		členské příspěvky 27 380,00
		dotace MZdr 21 980,00
výdaj	204 460,98	
zůstatek do 2004	193 449,57	
Celkem převod do 2004	195 118,97	

Hlavní dárci	Kč
SCA Hygiene products, s.r.o., Praha, Incontinence Care	15 000
LÉČIVA, a.s., Praha	30 000
Ing. Lea Tomášová, s.r.o.	10 000
HELP CENTRUM, s.r.o., Olomouc	2 000
NOVARTIS, s.r.o., Praha	2 000
PROMA REHA, s.r.o., Česká Skalice	2 000
ELCOM GROUP, a.s., Ostrava Vítkovice	25 000
CHEMING, a.s., Pardubice	12 000
Město Křtiny	1 000

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 přehledu uvedeným dárcům i nejmenovaným příspěvratelům srdečně děkujeme!

ZÁMĚRY NA ROK 2004

- dva víkendové edukačně rekondiční pobyty
- zpravodaj Archa 2x ročně
- dotisky informačních materiálů
- podíl na publikaci knihy s tématem HCH
- 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.
- 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 Praze dne 15. června 2004

za Radu SPHCH
MUDR. Jana Židovská, CSc.
místopředseda sdružení