

VÝROČNÍ ZPRÁVA

**Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě**

2001

SLOVO ÚVODEM

Vážení,

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 500 až 1000 nemocných a 4 – 5× více osob v riziku, že onemocní během života. HCH se dědí často po řadu generací a představuje enormní zátěž pro pacienty i 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.

Na základě bolestné osobní zkušenosti a s využitím svého společenského vlivu dala popud ke vzniku svépomocného hnutí Marjorie Guthrie, vdova po populárním americkém folkovém zpěváku Woodym Guthriem, který trpěl Huntingtonovu chorobu. Příklad USA následovala řada států a roku 1979 byla založena International Huntington Association (IHA), která nyní sdružuje přes 40 národních svépomocných organizací z celého světa.

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 a pořádání edukačně-rekondičních pobytů pro členy rodin. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit potřebné finanční zdroje. Děkujeme všem, kteří jakýmkoliv způsobem podporují naši činnost a věříme, že právě naše úsilí a nadšení spolu s porozuměním okolí i celé společnosti nám dovolí pokračovat v cestě k překonání Huntingtonovy choroby.

*Jana Židovská
předsedkyně*



Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť Huntingtonova choroba postihuje jak duševní tak fyzické funkce. Zmenšený prostor uvnitř symbolu odráží omezené schopnosti postižené osoby. Symbol zaujímá místo květu rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činnosti svépomocných organizací na celém světě. Je také znamením naděje, že úspěchy ve výzkumu, které přinesla poslední léta, budou pokračovat tak, aby byla nalezena efektivní léčba.

Motto:

“Je lepší zažehnout jedinou svíčku, nežli proklínat temnotu.”

Konfucius

ZÁKLADNÍ INFORMACE O SPHCH

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě:

!!!POZOR ZMĚNA!!! od října 2001

MUDr. Jana Židovská, CSc.
Ústav biologie a lékařské genetiky
Dětská klinika DAK
Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2
Tel.: 224 967 171 – 2

E-mail: huntington@brailnet.cz

Internet: <http://www.brailnet.cz/hch>

Registrace MV ČR č.: VSC/1-6616/91 ze dne 14. 5. 1991

Sídlo: Albertov 4, 120 00 Praha 2

IČO: 40614603

Bankovní spojení: 0001543349/0800 Česká spořitelna

Počet registrovaných členů k 31. 12. 2001: 389

(Pozn. rodina je reprezentována jedním členem)

Složení výkonného výboru k 31. 12. 2001: MUDr. Jana Židovská, CSc., předseda
PharmDr. Zdeňka Vondráčková, místopředseda
Jana Soukupová, jednatelka

Složení revizní komise
k 31. 12. 2001: Jiří Peprník, předseda
Ludmila Slavíková a Jana Soukupová, členky

SPHCH nemá žádný placený aparát ani zaměstnance.

Děkujeme všem dobrovolným spolupracovníkům, kteří našim zájmům věnují svůj volný čas bez nároku na adekvátní odměnu.

Jmenovitě chceme poděkovat pokladní Ludmile Křivánkové, Janě Soukupové za reprezentaci SPHCH na schůzích a za účast na seminářích, Ivě Titzové a Jiřímu Peprníkovi za zajištění prezentace na výstavách, Doc. MUDr. J. Rothovi, CSc. MUDr. J. Židovské, CSc., PhDr. J. Koblihové, MUDr. T. Uhrové, MUDr. P. Doubkovi, MUDr. Veverovi a PharmDr. Z. Vondráčkové za odborné poradenství.

SPHCH je členem:

International Huntington Association (IHA), European Huntington Association (EHA), EURORDIS (Evropské organizace řídých onemocnění), České rady humanitárních organizací a Národní rady zdravotně postižených ČR.

SPHCH spolupracuje zejména s IHA a sesterskými organizacemi v Německu, Nizozemí, Anglii, Skotsku, Slovensku a Kanadě.

Veškerá činnost byla v roce 2001 hrazena z dotací, členských příspěvků a darů. Děkujeme všem, kteří přispěli jakoukoliv částkou. Záměrem této výroční zprávy je mimo jiné seznámit veřejnost s tím, jak bylo s finančními prostředky naloženo.

POSLÁNÍ SPHCH

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

TĚCHTO CÍLŮ DOSÁHNEME

- * pořádáním pravidelných edukačně-rekondičních kursů, kde se setkávají členové postižených rodin za účasti odborníků, aby byly předávány informace a zkušenosti a poskytována vzájemná podpora a zpětná vazba.

- * šířením letáků, brožur, periodického zpravodaje Archa a videoprogramů, informujících rodiny a odborníky o nejnovějším vývoji ve výzkumu, zdravotní péči, v léčbě a v ostatních oblastech, které se týkají pomoci pacientům a jejich rodinám.
Tyto materiály jsou důležitým pojítkem s děním okolo HCH pro ty, kdo nenavštěvují edukační setkání.
- * poskytováním informací, rad, pomoci a odborných konzultací všem, kteří jsou jakýmkoliv způsobem v kontaktu s HCH, ať jsou to pacienti, rodiny nebo odborníci. Na vyžádání je k dispozici řada informačních materiálů a videoprogramů.
- * získáváním potřebných finančních zdrojů na zajištění činnosti.

PLÁNY DO BUDOUCNA

- * rozšířit vzdělávací a podpůrný program pro ty, kteří jsou HCH přímo či nepřímo postiženi i pro ty, kteří o pacienty pečují a zabezpečují služby.
- * založit pečovatelské a konzultační středisko pro pacienty a jejich rodiny.
- * podporovat vznik klinické jednotky pro HCH.

ZPRÁVA O ČINNOSTI SPHCH ZA ROK 2001

Pokračovali jsme v ediční činnosti. Bylo vydáno jedno dvojčíslo zpravodaje Archa, zajištěn dotisk brožury autentických příběhů ze života rodin s HCH (Geny v generacích – život s HCH), určených kromě rodin a odborníků i širší veřejnosti a realizovány dotisky nejžádanějších letáků a brožur.

Druhým pilířem aktivity SPHCH byly edukačně-rekondiční kursy (v květnu v Adamově u Brna a v říjnu ve Vysokém nad Jizerou) které se těší trvalému zájmu. Kromě toho byla zajištěna prezentace přínosu svépomocných aktivit u HCH na odborných i humanitárních fórech a cestou Internetu. V obdobném duchu hodláme pokračovat v činnosti i nadále, s akcentací otázek všestranné péče nejen o pacienta, ale rovněž o osoby v riziku a partnery.

Členská základna

V minulém roce se naše řady opět rozšířily. Máme aktivní kontakt s cca 400 rodinami, což zahrnuje 4 – 5× více jednotlivců a s více než 100 odborníky. Rodinám i odborníkům jsou pravidelně zasílány informační materiály. Naše činnost pokrývá prakticky celé území České republiky.

Vydávání informačních materiálů a vzdělávací činnost

Kromě zpravodaje Archa, který vydáváme 1 – 2× ročně v nákladu cca 500 výtisků, jsme rozesílali na vyžádání řadu dalších materiálů (jednotlivé letáky, příručku o péči o nemocné a brožury o HCH určené rodinám, odborníkům i širší veřejnosti). Materiály jsou překládány z anglického event. německého jazyka. Kromě rodin jsou informace šířeny mezi lékaři a zdravotnickým personálem, úředníky při jednáních o sociálních otázkách, potenciálními sponzory. Posterová prezentace naší činnosti byla zajištěna na Dnech zdravotně postižených Vivat Vita v Olomouci a na doprovodném programu výstavy MEFA-Rehaprotex s názvem ‘Pro váš úsměv’ v Brně. Naši spolupracovníci z řad lékařů zveřejňují údaje o HCH s důrazem na význam svépomoci v odborném tisku, při odborných zasedáních, výuce mediků i dalším vzdělávání lékařů. Je přitom zdůrazňována nezastupitelná úloha svépomocné skupiny a důležitost zpětné vazby pro odborníka.

Edukačně-rekondiční víkendové pobyty

Setkání jsou určena především členům rodin (partnerům pacienta a jeho potomkům či vnukům, partnerům osob v riziku), příp. dobrovolníkům, kteří se chtějí zapojit do práce SPHCH. Účast spolupracujícího pacienta je možná, ale je třeba mít na paměti, že může být pro něj náročná a stresující.

Krátkodobé ‘prázdninové’ pobyty pro pacienty máme v plánu do budoucna, ale zatím chybí jak dostatečný zájem rodin, tak vhodné podmínky pro zajištění tak náročné akce.

Plán projektu jednotky pro pacienty s HCH

Organizace vešla ve styk s Východočeskou Charitou, jejíž představitelé vyjádřili ochotu jednat o možnosti vyčlenění jisté omezené lůžkové kapacity některého ze svých zařízení pro pacienty s HCH. V prosinci 2000 se uskutečnila návštěva našich delegátek Dr. Z. Vondráčkové a L. Slavíkové spolu se zástupkyní Charity v německém Taufkirchenu, kde funguje specializovaná pečovatelská jednotka pro pacienty s HCH. Návštěva byla prvním krokem k vzájemné spolupráci, avšak zatím jde pouze o výhledový plán a další jednání zůstala na mrtvém bodě. Hlavním problémem je zajištění finančních prostředků.

Zahraniční styky

Naši zástupci pravidelně navštěvují akce slovenské svépomocné organizace a rozvíjejí se individuální kontakty. Aktivista Mezinárodní asociace HCH organizací pan Gerrit Dommerholt je s námi v trvalém kontaktu a jsou nám pravidelně zasílány informační materiály nejenom světové a evropské asociace ale rovněž řady národních organizací (německé, britské, USA, kanadské), které hojně využíváme při své práci. Styky velmi usnadňuje Internet.

Odborníci prezentují svou profesionální i svépomocnou aktivitu při všech příležitostech včetně mezinárodního fóra, jako např. na světovém kongresu o HCH v Kodani v září 2001.

Zásadním problémem těchto akcí je, že počítat s podporou ze zahraničí již nelze a finanční zdroje jsou velmi omezené.

Veřejná publicita

Zaměřili jsme se na šíření informací mezi rodinami i odborníky, kterým informační materiály naši členové často distribuují osobně. Stále rozšiřujeme adresář neurologů, psychiatrů a dalších zainteresovaných odborníků, kterým informace pravidelně zasíláme. Setkáváme se s velmi dobrým ohlasem a s žádostmi o poskytnutí materiálů z řad dalších odborníků, kteří díky řídkosti HCH někdy nemají přístup k podrobným a aktuálním údajům.

Naši činnost jsme ve výstižné zkratce představili posterem (vývěskou cca 1 × 1,5 m) s charakteristikou našich cílů a představením činnosti na olomouckých Dnech zdravotně postižených Vivat Vita (zajistila I. Titzová) a na brněnském veletrhu MEFA Rehaprotex, jehož součástí je prezentace organizací zdravotně postižených 'Pro váš úsměv' (zajistil J. Peprník). Veřejnou prezentaci touto formou pokládáme za přínosnou a budeme v ní pokračovat.

Profil organizace pro internetovou prezentaci má k dispozici Česká rada humanitárních organizací, SONS, HESTIA, Informační centrum nadací, Nadace VIA a Informační systém Socianus.

Publicitu mezi širší veřejností se r. 2001 podařilo úspěšně zajistit v rámci televizního cyklu Diagnóza, jehož celý cca 20 minutový díl věnoval režisér Petr Jančárek problematice HCH z hlediska pacienta a jeho rodiny, včetně otázky presymptomatického testu. Náš dík patří kromě autorského týmu především rodině Šondové z Ústí a L. za jejich odvahu 'vystoupit ze stínu'. Zájem médií je třeba podporovat. K tomu nezbytně potřebujeme vaši spolupráci a pomoc – kontaktujte regionální listy či rozhlasové stanice, odhodlejte se vyjít z anonymity.

Pracovní skupina pro HCH

V průběhu roku 2001 pokračovala pracovní skupina pro HCH, konstituovaná z řady odborníků se zkušeností ve svépomocném hnutí (dr. Židovská, ing. Kebrdlová – genetika, Doc. dr. Roth a kolektiv – neurologie, dr. Uhrová, dr. Doubek, dr. Vevera – psychiatrie, dr. Koblihová – psychologie), ve své práci jak v individuálním odborném poradenství tak během víkendových pobytů. Výhledovým cílem je zajistit pacientům komplexní péči včetně respitní a poskytovat všestranné poradenství pro rodiny, zaměřené kromě péče o nemocné především na presymptomatické předpovědní testy osob v riziku.

Zainteresovaní odborníci o HCH při nejrůznějších příležitostech přednášejí i publikují, čímž přispívají ke zlepšení informovanosti odborné veřejnosti o všech důležitých aspektech onemocnění.

Materiální vybavení

V roce 1996 jsme získali od Nadace rozvoje občanské společnosti (projekt Phare), zdarma do trvalého užívání počítač s tiskárnou a kopírku. Kopírka byla r. 1999 vyřazena, neboť její oprava by vyžadovala neadekvátní finanční investici, takže bychom nutně potřebovali náhradu. Obdobný osud měla r. 2000 tiskárna, takže byla týž rok zakoupena nová. Počítač využíváme pro běžnou potřebu (administrativa, příprava materiálů do tisku, evidence) a napojení na Internet: www.brailnet.cz/hch. V roce 1999 jsme získali darem od Investiční a poštovní banky pět vyřazených počítačů, které vzhledem k nepoužitelnosti pro morální zastaralost byly r. 2001 odepsány.

Financování

Dobrovolnost členského příspěvku se neosvědčila a proto jsme se r. 1999 rozhodli přistoupit k povinnému členskému příspěvku ve výši 150 Kč. Veškeré další finanční příspěvky činí dary jednotlivců nebo organizací, dotace a sbírky. Blíží viz zpráva o hospodaření.

Celkem jsme obdrželi příspěvky a finanční dary ve výši 169.360,- Kč od 77 subjektů (včetně sbírky). Výčet dárců je uveden v dalším textu a všem srdečně děkujeme, neboť přispěli k zachování naší činnosti. Je však zřejmé, že stejně jako v minulosti relativně malý okruh subjektů přispívá často nemalými částkami. Od předchozího roku nedošlo k nárůstu počtu dárců ani celkové sumy (176.241,- Kč od 67 subjektů v roce 2000). Stále existuje značná rezerva v příspěvcích od samotných členů. Nechceme nikoho zatížit více, nežli si může dovolit. Částka 150 Kč, kterou od r. 1999 pokládáme za povinný členský příspěvek, je oproti nákladům na tisk a zasilání informačních materiálů spíše symbolická. **Žádná částka však pro nás není malá! Velmi efektivní je pravidelné přispívání menším obnosem, který je přímo při výplatě převáděn na naše konto.**

Bylo by velmi žádoucí stát se z velké části finančně soběstačnými. Jak asi víte, státní dotace jsou omezovány, nároky na projekty stoupají a získání podpory je vždy podmíněno určitým vkladem organizace (30 – 50% žádané částky), což pro nás představuje značný problém. Na rok 2002 jsme proto ani dotace nežádali.

Kontakty s Nadací Sue Ryder

Domov Sue Ryder byl otevřen roku 1998 v Praze 4 – Michli (Michelský dvůr), adresa Michelská 1 a probíhá rozšiřování jeho prostor. Zaměřuje se především na potřebné seniory bez sociálního zázemí. Pro pacienty s HCH je možné ojedinele nabídnout denní péči a zvážit do budoucna možnosti omezené lůžkové péče, pokud bychom se mohli personálně či finančně podílet (což tč. není reálné). V zahraničí se tato nadace stará o pacienty s HCH ve značné míře, avšak personální zajištění je velmi náročné a trvalo léta, než se pečovatelské jednotky vybudovaly.

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ZA ROK 2001

1. pokladna a běžný účet

Typ	příjem	výdaj	zůstatek
Pokladna	43422,90	39881,80	3541,10
běžný účet	305526,95	297058,50	8468,45
Celkem	348949,85	336940,30	12009,55

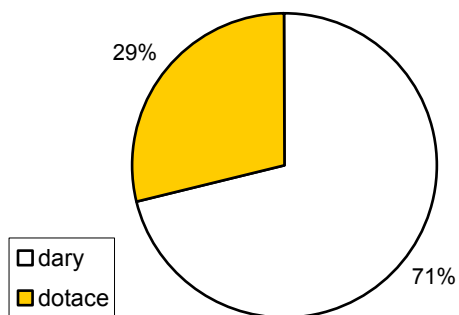
2. příjmy a výdaje

dotace státní	69180,00
Dary	169360,00
úroky z účtu	316,35
Příjmy celkem	238856,35
Materiál a zboží	7701,49
služby, kooperace	209976,11
Náklady akcí	74004,40
drobný hmotný majetek	1667,30
ostatní neodečitatelné náklady	567,00
Odečitatelné náklady celkem	293916,30
Služby	750,00
Poskytnuté dary	1874,00
Ostatní	1400,00
Neodečitatelné náklady celkem	4024,00

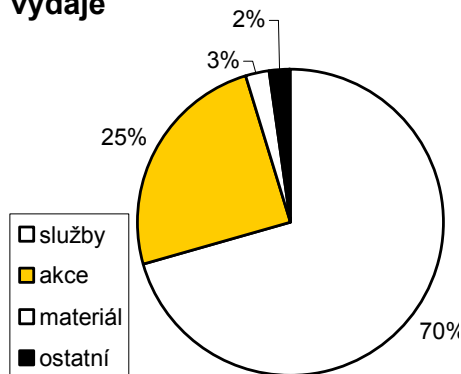
Náklady celkem	297940,30
-----------------------	------------------

příjmy 2001 - náklady 2001	- 59083,95
převod zůstatku 2000	+ 71093,50
Peněžní majetek - převod do r. 2002	+ 12009,55

příjmy



výdaje



3. majetek

Peněžní majetek - převod do r. 20020	+ 12009,55
Inventář - drobný hmotný majetek	+ 9822,30
Majetek organizace celkem	+ 21831,85

4. komentář

a) Dotace:

Naše sdružení obdrželo dotace ze státního rozpočtu cestou MZ ČR celkem na dva projekty, které se vztahovaly k činnosti sdružení (vydání publikací Huntingtonova choroba-příručka pro rodiny a Geny v generacích), v celkové výši. 69.180,- Kč. Dar Nadace Charty 77 – Konta Bariery, byl realizován přímým proplacením 10.000,- Kč

z částky na tisk informačních letáků., takže se v účetnictví nepromítl.

b) Dary

činily hlavní příjem sdružení v roce 2001

50.000 Kč	dárce si nepřeje jmenovat	Feřteková, Hytychová,
50 000 Kč	TOP, a.s.	Kittnerová, Koubová,
10 000 Kč	Uher	Kůstová, Malina,
5 000 Kč	Toufar, Všeticka,	Zachrdlovi, Martínková,
	Vyšanská	Opluštil, Schejbalová,
3 000 Kč	Dojčár	Tychtlová, Vladár
2 000 Kč	Ledeč	200 Kč Adámková, Bednářová,
1 800 Kč	Gaydošová	Dvořáková, Fajmon,
1 500 Kč	Griegerová, Hrabánek	Gregor, Havlenová,
1 200 Kč	Nováková, Resl	Henzlová, Herbert,
1 000 Kč	Čížková, Hofmannová,	Hesková, Humler,
	Novák, Růžička,	Májíčková, Mazálek,
	Šváblová, Židovská	Michálková, Ondroušek,
800 Kč	Zachrdlová	Prášková, Sloupová,
760 Kč	Nadace Divoké husy	150 Kč Vinšová, Zemanová
600 Kč	Vlčková	Hlaváček, Malá,
500 Kč	Englerová, Floriánová,	Nováčková,
	Gojová, Halmiová,	Procházková, Velebil,
	Holešovský, Hrnčířik,	Walterová
	Chlumská, Král, Novotná,	100 Kč Kohoutová, Šedivková
	Ulrich	50 Kč Kebrle
450 Kč	Kolmanová	7 800 Kč sbírky na akcích bez
400 Kč	Brožová	uvedení jmen
300 Kč	Bártová, Dvořáková,	1 400 Kč neidentifikované platby

Všem uvedeným přispěvatelům a dárcům srdečně děkujeme za umožnění dalšího rozvoje naší činnosti. Dárci, kteří potřebují potvrzení o obdržení částky na naše konto, necht' se obrátí na Dr. Židovskou. Bankovní výpisy často neumožňují správnou identifikaci dárce, uveďte proto podrobnější údaje. S výhodou je avizovat zaslání peněz, pokud na ně potřebujete potvrzení za účelem daňového odpisu, předem. Pokud si nepřejete zveřejnění vaší identity, zasílejte částku anonymně či na tuto skutečnost včas upozorněte Dr. Židovskou.

c) Celkové zhodnocení

Rok 2001 lze z účetního hlediska hodnotit jako značně obtížný. Vzhledem ke složitější situaci při získávání dotací a nových sponzorů byly letos prostředky získané na projekty sdružení nižší než v předchozích letech. Naopak rozsah činnosti sdružení, zejména v oblasti ediční práce byl větší nežli v letech předchozích. Důsledkem je uvedená ztráta ve výši 59.083,95 Kč, která byla kryta z prostředků předchozích let. Účetnictví sdružení zajišťovala smluvně 01/71. ZO ČSOP Koniklec a náklady na vedení účetnictví vynaložené v roce 2001 činily 11.188,90 Kč.

Hospodaření je průběžně sledováno pokladní a členy výboru a 1× ročně po účetní závěrce kontrolováno revizní komisí, včetně hospodaření s dotacemi, přičemž zpráva o hospodaření a o revizi je po projednání výkonným výborem předkládána ke schválení valné hromadě členů jako nejvyššímu orgánu SPHCH.

V Praze dne 16.6.2002

MUDr. Jana Židovská, CSc.
předsedkyně sdružení

ZÁMĚRY NA ROK 2002

- dva víkendové edukačně rekondiční pobyty
- zpravodaj Archa 1 – 2× ročně, realizován a rozeslán prostřednictvím farmaceutické firmy Sanofi~Synthélabo
- dotisky informačních materiálů
- ideový záměr lůžkové péče ve spolupráci s Charitou
- rozvíjení spolupráce s partnerskými organizacemi v zahraničí
- veřejná prezentace organizace v médiích
- hledání nových sponzorů