

ARCHA



ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při
Huntingtonově chorobě

č. 41/2012



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

FLUIMUCIL, FLUIMUCIL, FLUIMUCIL,

NEMŮŽETE KVŮLI ZÁCHVATŮM

KAŠLE 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



ANGELINI

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



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:

Quid durat vincit – Kdo vytrvá, vítězí

Rodové heslo Pernštejnů

Když člověk neví, kam a kudy v životě jde, nemůže vést druhé a někdo jiný povede jeho.

Autor neznámý

Seznam zkratek

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.

VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY

OBSAH

ÚVOD.....	4
Nepřekonatelný humor glosátora.....	6
Úvodní slovo	7
ČLÁNKY	11
Enroll-HD – celý svět spojil své síly	11
Kmenové buňky a HCH	12
Projekt Huntingtonova choroba	14
Huntington's Disease Youth Organization	15
Repetitio mater studiorum	17
INFORMACE	23
Den řídkých onemocnění	23
XV. konference Ogólnopolského sjezdu polské SPHCH v POLANICI ZDROJ	25
Nadace poskytující příspěvky na pomůcky a vzdělávání OZP	26
PŘÍBĚHY	28
Příběh Ivy	28
Příběh Barbory	29
VZPOMÍNKY NA SPOLEČNÉ AKCE A SETKÁNÍ	31
Stroj času	31
Stroj času tábor 2012	31
Mezi ozubená kolečka a ještě dál	33
Návrat... ..	33
FOTOGRAFIE Z LETNÍHO TÁBORA	36
FOTOGRAFIE Z JARNÍHO REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍHO POBYTU	37
ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA	39
Změna úhrad léčiv z veřejného zdravotního pojištění od 1. 7. 2012	39
Proč jsou terapie důležité	40
SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	45
Karta sociálních systémů (sKarta).....	46
Připomínky NRZP k sKartě	49
sKarta není problém jen pro ZTP, ale i pro rodiče	51
Co přinesla sociální reforma zdravotně postiženým	53
Příspěvky pro zdravotně postižené	62
Upozornění pro příjemce rodičovského nebo pěstounského příspěvku	63
Omezení svéprávnosti a opatrovnictví	63
Soudy již nebudou zbavovat lidi způsobilosti k právním úkonům	64
MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ V ČR	66
Preimplantační genetická diagnostika HCH v Sanatoriu Helios v Brně.....	66
Preimplantační genetická diagnostika HCH v Gennetu v Praze	67

MOŽNOSTI POBYTOVÝCH ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH V ČR.....	69
Odlehčovací neboli krátkodobé pobyty v BETANII v Náchodě	69
Respitní i dlouhodobé pobyty v Penzionu GRADO v Příbrami	70
Domov důchodců Štítý	70
Hospic Svatého Lukáše Ostrava	71
STALO SE	72
Konal se Happening proti sKartě	72
7. plenární zasedání EHDN a 15. kongres EHA ve Stockholmu	72
Setkání Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě v Polsku	72
Nová internetová prezentace SPHCH	73
Rovná práva pro všechny	73
OZNÁMENÍ.....	74
HDBuzz.net	74
Stav půjčovny zdravotnických pomůcek v HK	74
Poradna při Diecézní katolické charitě v Hradci Králové	74
Časopis „Můžeš“	75
Časopis „Mosty“	75
Brožura „Pomůcky pro osoby se zdravotním postižením“	75
Kniha „Přelet smrtihlava“ od pana Marka Vladára	76
Kniha „Nutriční podpora“	76
InternetPoradna.cz	76
Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením	76
POZVÁNKY.....	77
Pozvánka na víkendový Rekondičně-edukační pobyt.....	77
Program Rekondičně-edukačního pobytu	78
KONTAKTY	79
Kontakty na mezinárodní organizace	79
Kontakty na české organizace	79
Kontakty na multidisciplinární tým spolupracující s SPHCH	80
Kontaktní adresy členů rady SPHCH	83
Kontaktní adresy členů SPHCH	83
HUNTINGTONOVA CHOROBA.....	85

ÚVOD

MILÍ ČLENOVÉ SPCH A VÁŽENÍ HOSTÉ

Ing. Jiří Hruďa



Když oslovuji hosty, tak si stále představuji sympatizanty se společností a rodinami s výskytem HCH, čtenáře našich webových stránek www.huntington.cz. Doufáme a věříme, že se na stránky někdo dívá cíleně a třeba někdo je náhodně otevře při brouzdání po internetu a najde tam něco zajímavého a poučného. Jak všechny opakovaně informujeme, výzkumníci, kliničtí lékaři, farmaceuti a další specialisté se touto nemocí velmi vážně zabývají a na webových stránkách, které najdete v kontaktech na konci každého vydání Archy, se objevují nové a nové informace o pokroku ve výzkumu a aplikaci výsledků. Sice zatím hlavně v laboratořích a při pokusech s nemocnými z řad různých zvířecích modelů, ale to vše nutně předchází aplikaci bezpečných postupů při budoucích léčebných metodách lidských pacientů, nositelů genetické poruchy.

Tábor

Letos jsme už podruhé zajistili pro děti v riziku HCH příležitost zúčastnit se letního tábora na krásné louce uprostřed lesů v blízkosti Horní Srbské. Tábor je odborně i organizačně veden dětskou lékařkou MUDr. Alenou Remešovou skautskou formou s bohatým programem, hrami v okolních lesích, s návštěvou záchranářů z mechanizovaného praporu z Hranic. Na tábor jsem dorazil s taškou broskví čerstvě natrhaných na zahrádce právě v den příjezdu sanitky. Byl jsem svědkem „výcviku“ dětí v záchranářské práci v terénu. Domnívám se, že i to může přispět v budoucnu k tomu, že si budou vědět rady v různých situacích, i jak dát první pomoc. Podívejte se na fotografie.

Jako vloni, i letos jsme z omezeného rozpočtu SPCH přispívali našim dětem 1000 Kč, takže doplatek rodin byl pouze 600 Kč. Bylo nám moc líto, že se někteří táborníci, kteří byli nadšeni z loňského turnusu a slibovali, že se zúčastní i letos, nakonec i přes urgence nepřihlásili. A to vloni dost přišlo a letos bylo počasí nádherné. Horko těžko jsme sháněli účastníky na rezervovaná místa. Nakonec i noví táborníci byli nadšeni. Možná, že po letošních zkušenostech tuto aktivitu vypustíme. Ale je to škoda. Program byl vždy zajímavý, děti se nenudily a vracely se domů v pohodě a zocelené pobytem v přírodě ve skautských podmínkách ve stanech, s polní kuchyní a s povinnostmi práce ve službách. A ve dne i v noci na čerstvém vzduchu!

Týmy

Na minulém rekondičně edukačním pobytu se utvořily dva týmy, které nabídly pomoc a ulehčení situace Radě SPCH. Týkalo se to organizace právě pobytů a tvorby

Archy. Děkuji i za tu trochu práce, kterou nám přispěly a doufám, že příště s nimi můžeme opět počítat.

Vaše zkušenosti s dopady reforem. Hlavně ministrů Drábka, Hegera a Kalouska

Možná, že jste již někteří obdrželi sKarty z MPSV. Je to finanční produkt, který je ve zprávě České spořitelny. Slouží k vybírání dávek a pro mnohé zdravotně postižené to přináší velké komplikace. Napište nám své zkušenosti. Národní rada pro zdravotně postižené se tím zabývá a hlasitě protestuje. Je jisté, že hodně zdravotně postižených s tím bude mít problémy. Bankomaty ČS nejsou všude k dispozici, bezpečnostní rizika jsou nabíledni, může dojít k okradení postiženého atd.

Jaké jsou vaše zkušenosti a poznatky z nedávného období s přidělováním invalidních důchodů nebo s jejich přezkoumáváním? Čekáme na vaše poznatky a připomínky.

S našimi politiky se spojují různé nepravosti, nečestné způsoby. Dochází k velkým změnám v sociální oblasti, ve zdravotnictví atd. Původně se budovala svobodná a bohatnoucí společnost. Také Karel IV., otec českého národa a držitel mnoha „nej“ budoval svou zem a například začal se stavbou největšího chrámu v zemi. Také po něm přišlo období krize a konfliktů. Jako by se v období klidu, blahobytu skrývalo cosi, co volá po změně, katarzi a očistě. Jako by právě v období úspěchu jsme podléhali nejvíce vábení vlastní sebestřednosti a pýchy. Máme-li dost, chceme ještě víc. A tuto touhu právě staví i vláda nad zájmy svých občanů, dětí, nemocných, starých – hlavně těch, kteří se nemohou nebo neumějí bránit.

Musím se omluvit, ale mám určitou slabost pro dobré a zkušené komentátory. Již jsem vám představil dr. Ivo Šmoldase, také do této Archy chci dát jeho komentář. Dalším takovým komentátorem je Ivan Hoffman (IH), který s mým oblíbeným redaktorem Vladimírem Krocem (VK) obvykle v pondělí na ČR2 probírají zajímavé události z minulého týdne. Tak chci uvést výňatek z pořadu „Jak to vidí“, který byl vyslán 27. 8. 2012. Celý záznam je možno najít v archivu ČR2.

Otázka redaktora se týkala důchodců, ale komentář platí i pro další kategorie – zdravotně postižení, nemocní obecně a taktéž nemocní HCH.

VK

Vláda se rozhodla zrušit daňové zvýhodnění pracujících důchodců, co to podle tebe přinese?

IH

No tak předně toto je vláda, která si tróufne pokaždé na ty cílové skupiny, které se obtížně brání. Ti důchodci, kteří měli nějaké daňové zvýhodnění, to samozřejmě přežijí, ale ten důvod, proč jim sáhnou na toto daňové zvýhodnění není ten, že někdo prostě dospěl k poznání, že doba je špatná, že musí se šetřit a tak dál. Na ty peníze jim sáhnul někdo, kdo ví, že to projde, že se prostě nebudou bránit.

VK

Ale ono to má být prý přechodně na 3 roky.

IIH

Samozřejmě to jsou takové ty polehčující okolnosti, které tam vždycky můžeme najít, ale co to je? To jsou prostě peníze, o které někdo přijde a já si myslím, že my bychom od této vlády, a ona by si toho měla být vědoma, že je tak nepopulární, že to přece musí, musí vědět, měli chtít, že když už teda nemohou lidem pomoci, tak prostě ať jim neškodí. To je prostě takové základní minimum, které bychom po nich měli chtít. Oni stále dokola opakují takovou tu mantru o tom, jak, jak ve skutečnosti se musí šetřit, protože jsou dluhy a doplatily by na to naše příští generace a tak dál. A mají asi pocit, že když to zapakují, tak se vlastně z tohoto, z této pitomosti stane pravda, ale ve skutečnosti ty dluhy neudělali lidé, kteří je mají platit. Jestli někdo zavinil prostě systémovou vadu, která vede k tomu, že místo toho, aby tady rostlo HDP, tak klesá, přičemž k tomu není vůbec žádný důvod, protože lidé chodí do práce, technický pokrok neustále maximalizuje zisk, věci jsou vyráběny se stále menšími náklady a přitom těch peněz je stále méně. To znamená, to je systémová vada, za kterou prostě někdo nese odpovědnost. A odpovědnost za to nesou lidi, kteří mají nějakou kompetenci a o něčem rozhodují. To znamená, já na to vůbec nevěřím. Já si myslím, že jakmile někdo šetří na nemocných, na handicapovaných, na starých, na mladých rodinách, pokaždé když prostě vidím, že se šetří na někom, kdo se velmi obtížně brání, tak si říkám, tohle to dělá jenom zbabělec, to dělá jenom slaboch, to dělá někdo, kdo si netroufne na ty, kteří ty peníze mají a které by prostě část těch peněz nebo jejich ztráta nebo jejich převedení do toho společného vlastnictví vůbec nebolela, vůbec nic by je nestála. No ale mají vynikající právníky, mají ostré lokty, no a mají ty politiky koupené. To prostě ať mi nikdo nic neříká.

| NEPŘEKONATELÝ HUMOR GLOSÁTORA |

*Ivo Šmoldas ke zdravotnictví – OPĚT NEZKLAMAL
převzato z internetu*

Jak to tak vypadá, budeme mít od příštího roku méně nemocnic a v nich méně lůžek, aby lékaři a další nemocniční personál měli naopak více peněz. Pohříchu přímočará metoda zdravotních pojišťoven, jak potřebné peníze ušetřit, zní víceméně logicky, neb jak známo, že méně je někdy více. Aby však méně bylo někdy více, musí, rovněž víceméně logicky, být pro změnu více někdy méně. A tak záchranky už nyní dostaly více času na to, aby dojely k případným pacientům. Prodloužením dojezdových dob se tedy i pacientům dostalo více času, aby případně dojeli na to, že záchranka včas nedojela, ze zdravotních pojištěnců se příkladně přepodstatnili v klienty pohřebních služeb, a postarali se tudíž o to, aby nemocničních případů bylo méně - při troše dobré vůle přesně o tolik, o kolik bude méně nemocničních lůžek. Jelikož čert však nikdy nespí, s klesajícími počty pojištěnců budou klesat i příjmy pojišťoven, a tak po čase nezbude než opět ubrat něco lůžek, aby bylo z čeho přidat lékařům, a logicky bude nutné přidat i pár minut k dojezdovým časům záchranných, aby ubýlo pacientů. A tak dokola.

Proto také vláda tolik bazíruje na finančním vyrovnání s církvemi. Neb nedá-li na zdravotnictví, nezbyvá nic jiného, než dát na modlení.

Veselý den a stále zdraví vám přeje váš IŠ.

| ÚVODNÍ SLOVO |

PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Vážení přátelé, členové a příznivci SPHCH, letošní krásné léto se nachyluje ke svému konci, a já opět usedám napsat úvodní řádky již do 41. čísla Zpravodaje Archa. Neuvěřitelné číslo, začínali jsme s Ing. Hrudou u čísla 23. Tentokrát jsem vděčná létu, že nás sluníčko opravdu nezanedbávalo a dopřálo nám načerpat hodně energie, abychom dobře přestáli následující podzimní a zimní měsíce. Nevím jak vy, ale já jsem to opravdu potřebovala, jen tak poležet na slunci, koupat se a chvíli relaxovat, jak nám

radí odborníci, a pokud možno myslet na nic. Všichni jistě znáte onu scénku z televize, kde probíhá výklad myšlení, čili činnosti mozku u žen a u mužů. A já letos chtěla tak moc myslet jen na nic, bez oněch rušivých propletenců myšlenek, které se nám ženám, matkám, pečovatelkám a předsedkyním SPHCH neustále honí hlavou. Mám pocit, že moje každodenní činnosti neberou konce, a že nepřichází radost z dodělané práce, protože pořád je něco nedodělané, a když se rozhodnu myslet na nic, tak druhý den toho je několikánásobně více.

Tak to tedy úvodem.

Mimochodem dosloužil mi počítač, nemám šanci se na něm připojit na internet, neustále se mi odpojuje, takže moje práce je opravdu nekonečně dlouhá. Musím být vděčná dceři, že mi půjčila svůj. Až odjede do školy, já nebudu moci pracovat, protože nebude na čem. Takto to momentálně vypadá v SPHCH. Naše konto se pomalu vyprazdňuje, stát naši činnost odmítá podporovat a mezi přáteli, příznivci a členy SPHCH je jen malinko těch, kteří chtějí, aby organizace mohla dále fungovat a přinášet lidem z huntingtonských rodin podporu, edukaci a naději, a kteří přispívají finančními dary anebo aktivně hledají sponzory.

Někdo řekne: „Je únavná ta naše předsedkyně, neustále mluví jen o penězích a o tom, že máme pracovat. Ale proč? Přece jsme ji zvolili, tak ať se snaží, no ne?“

Druhý řekne: „Však poslední rekondice nebyla o ničem jiném, chtěla jen, abychom dělali to nebo ono, ale my jsme také unaveni a přece jsme si zaplatili registrační poplatky, tak ať se o nás dobře postarájí.“

Ale já jako předsedkyně musím namítnout následující:

„Když člověk neví, kam a kudy v životě jde, nemůže vést druhé a někdo jiný povede jeho.“ Velmi moudré. Toto motto má moje dcera na počítači.

Jenomže vaše paní předsedkyně teď právě ztratila směr, jak dále Společnost vést, když sama se momentálně v životě s HCH obtížně orientuje. Jenomže jako lékárnice

jsem příliš zodpovědná a nedokážu nechat vše být a jen tak odejít. Do Společnosti totiž stále přicházejí mladí z rodin s HCH, kteří nevědí, kam a kudy a jak v životě s HCH jít, a hledají vedení. A mezi nimi mám také své děti. A proto přemýšlím, jak správně zorganizovat činnost SPHCH, aby SVĚTLO a NADĚJE pro naše děti, i když VLÁDA vše maří, zůstala zachována.

Prosím tedy vás všechny členy SPHCH, kteří jste momentálně ve formě a nemusíte pečovat o nemocné partnery, přiložte ruku k dílu, pomozte a spojte naše síly. Vždyť máme společný cíl – POKOŘIT HUNTINGTONOVU CHOROBU.

Vzpomeňte si na Kongres EHA v Praze v roce 2010, na jednotu práce vědců, lékařů, terapeutů, sociálních pracovníků a rodin s HCH, kteří mají také jeden jednotný cíl. Článek v arše ENROLL-HD – Celý svět spojil své síly, vás o tom jistě přesvědčí.

Na začátku září jsme se s Pavlou Šašínkovou krátce zúčastnily rekondičního pobytu polské SPHCH. Vystoupila tam její zakladatelka Dorota Hoffman Zacharská. Nešlo to si nevzpomenout na zakládající setkání polské SPHCH, kde vystoupil Gerrit Dommerholt se svým svědectvím o HCH a který řekl „Před HCH člověk nikdy neuteče.“ Opravdu to nejde. I když se nechá osoba v riziku testovat a je negativní, i když vám nemocný partner na HCH zemře, neznamená to, že se vám v rodině někde znovu HCH neobjeví, a neznamená to ani, když se rozvedete, že vás HCH znovu nepovolá k zodpovědnosti, protože vám onemocní děti, vnoučata, sourozenci či jiní blízcí příbuzní. HCH je pořád tady a nutí nás k zodpovědnosti. Páni lékaři se na mne zlobí, že nutím osoby v riziku k testu, nebo dokonce nemít děti.

Myslím si však, že my rodiče z rodin s výskytem HCH si přejeme pro své děti naplnění jejich životů a pokud možno žádné utrpení. Jenomže naše děti nemusí vždy potkat empatické a milující partnery, ne vždy HCH u našich dětí bude mít mírnější projevy bez agrese. Co všechno si my rodiče namlouváme, aby to tolik nebolelo?

Nesmíme zapomínat, že pro huntingtonské hnutí, pro mne i pro vás, udělalo nejvíce na světě několik rodin s výskytem HCH, kde si partner nebo děti řekli „Tak ne, takto to já nenechám.“ A šli do boje s HCH. A co z toho vzniklo? Milton Wexler z Los Angeles dal dohromady tým vědců a současně inicioval i vznik nadace, která je stále největším sponzorem výzkumu HCH. Jeho dcera Nancy Wexler stála u objevu genu HCH i přesto, že ani ji HCH neušetřila. Její sestra Alice jí však stojí po boku, pomáhá jí a celý huntingtonský svět moc dobře ví, co Nancy obětovala a co dala světu i vám.

Znovu vás členy, příznivce a přátele SPHCH prosím, pomozte každý podle svých možností, každý přece nějaké má, aby SPHCH nemusela zaniknout po pasivitě členů a abychom měli co předat našim dětem. Vždyť to jsou hlavně naše děti, kdo jsou v riziku HCH a pro ně by měla SPHCH zůstat a ne zaniknout podle krátkozrakého hesla „Po nás potopa“.

Znovu opakuji „Naše Naděje je ve světě a v nás samých, a ne v současné české vládě.“

Již v minulém čísle Archy jsem vzpomněla na věty: „Genetika je čochka 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, vinou „genetické informace vysláni na cestu, na kterou nejsme připraveni“, a proto to tak bolí, a proto tak

tlučeme na dveře, aby nám bylo pomoheno. Co si možná mnozí neuvědomují je to, že si musíme pomáhat hlavně sami mezi sebou ve svém huntingtonském hnutí. Zde je naše naděje, cesta i útěcha.

A nyní krátké shrnutí činnosti Společnosti v uplynulém půlroce 2012 a další důležité informace.

Základní členský příspěvek činí i nadále 150 Kč ročně, ale vážně uvažujeme o jeho navýšení. Samozřejmě vítáme, podle možností každého, jakýkoliv dar. Vážíme si přitom každé částky, neboť kapky tvoří moře. Bohužel na náš účet zatím přibylo pouze 50 000 Kč a z toho 30 000 Kč je od Elektrárny Opatovice, a.s. Letos se nám nepodařilo zatím získat žádné finance na dětský letní rekondiční tábor a ani v jiných oblastech jsme nebyli úspěšní.

VÝZVA!

KDO TO ZA SPHCH VEZME DO SVÝCH RUKOU A DOTÁHNE DO ZDÁRNÉHO KONCE? Předě dvěma lety jsme nastínili 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 zřídit 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 a pohovořili s řediteli zařízení, která by připadala v úvahu. Analýzu zařízení i s dalšími postupy bychom potom společně probrali a rozdělili bychom si další práci.

Výsledkem by měla být mapa s přehledem, co ve kterém městě naleznete.

- Denní stacionář pro pacienty s HCH.
- Hospic, který přijme pacienta s HCH k respitnímu pobytu či pacienta v terminálním stadiu HCH.
- Chráněné bydlení pro pacienty s HCH.
- 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 opět vrátíme na podzimním setkání. Přivítali bychom, kdybyste nám posílali přesné údaje o zařízeních, kde máte umístěné pacienty nebo je využíváte k respitním pobytům, abychom je mohli uveřejnit na našich internetových stránkách www.huntington.cz.

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

Na podzimním 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, že pomoci si musíme sami, to ale neznamená, že práci odvede pouze RADA SPHCH, ale každá rodina musí přiložit ruku k dílu. Jsme 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 i nějaká pozitiva na poli vědeckém, které nám snad přinese Kongres EHA ve Stockholmu v září 2012, kam odjíždí z Čech poměrně velká skupina lékařů, vědců i nás laiků.

Za sebe i Radu Zdeňka Vondráčková

ČLÁNKY

| ENROLL-HD – CELÝ SVĚT SPOJIL SVÉ SÍLY |

Pavla Šašínková



Možná si vzpomenete, že o studii Enroll-HD jsme psali už před rokem. Tenkrát to byly prvotní informace o nové vznikající studii. Dnes tato přípravná fáze přechází na startovní čáru. Za uplynulý rok se přípravnému týmu podařilo sestavit protokol studie a všechny s tím související dokumenty tak, aby bylo možno je předložit regulačním a správním úřadům ke schválení. Realizace studie se tak naplno rozbíhá.

A o čem to vlastně je?

Enroll-HD je vlastně vylepšená a ještě více zdokonalená studie Registry, kterou již v ČR známe. Je to tedy dlouhodobá studie, která popisuje projevy Huntingtonovy choroby. Sebraná data pomohou vědcům k lepšímu pochopení mechanismů nemoci. Díky tomu pak mohou lépe vytvářet různé hypotézy, jak by se nemoc dala léčit. A když se najde možnost, jak pomoci zmírnit symptom či problém a výzkum se posune dál, používáme vzniklou databázi účastníků k výběru kandidátů, kteří jsou vhodní k účasti v těchto dalších klinických studiích.

Proč Enroll-HD, když už máme Registry?

Důvodů pro vznik této studie bylo hned několik. Ukázalo se, že data z jedné studie (ať už americké COHORT nebo evropské REGISTRY) u některých výzkumů nestačí. Potvrzení domněnek z jedné databáze nebylo v druhé úplně možné, protože studie se v mnoha detailech lišily. Navíc se ve světě objevily další státy, které se k výzkumu chtěly přidat. Studie COHORT v Americe skončila a uvažovalo se o jejím nahrazení. Důvodů bylo zkrátka mnoho a tak vznikla myšlenka celosvětové studie o HCH.

Jak jsem již zmínila, přípravné práce v podobě návrhu studie, protokolu, informovaných souhlasů, elektronického systému pro sběr dat apod. máme již za sebou. Ustanovené pracovní skupiny intenzivně pracují na spuštění studie. V červnu se v Dublinu konal celosvětový Investigators meeting, kde byli zástupci jednotlivých studijních center se studií detailně seznámeni.

Studie Enroll-HD bude probíhat ve 4 světových oblastech. Každá tato oblast má individuální plán zahájení studie v závislosti na své situaci.

Severní Amerika byla vybrána jako první oblast, kde studie začne. V červenci se podařilo aktivovat 5 prvních studijních center v USA a Kanadě. V Memphisu 25. července zařadili do studie prvního účastníka. V Kanadě se první účastník očekával koncem srpna.

Austrálie a Nový Zéland již mají svého vyškoleného koordinátora. Dokumenty studie jsou nyní ve schvalovacím řízení a koncem srpna se měly distribuovat do prvních center.

Latinská Amerika již nějakou dobu intenzivně buduje svoji výzkumnou síť. Jako nejlépe fungující vzor si vybrala EHDN. Pracovní skupina Enroll-HD intenzivně pracuje na přípravě všech dokumentů pro regulační úřady. Pokud vše půjde dobře, budou tyto dokumenty v září předloženy úřadům v první zemi, Argentíně.

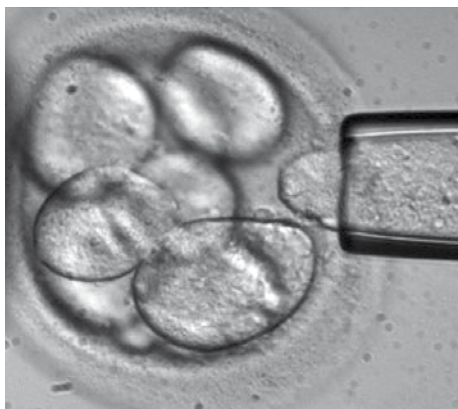
Evropa se do Enroll-HD přidá jako poslední. Ne proto, že bychom byli outsideři, ale proto, že my máme fungující Registry, můžeme tedy na rozdíl od ostatních dále pracovat. Evropská situace je taková, že máme transformační tým, který připravuje celý proces přechodu Registry na Enroll-HD. Plán ještě není úplně hotový, zatím to vypadá tak, že jednotlivé státy budou přecházet postupně ve vlnách. Česká republika by měla být ve 3. vlně. Předpokládáme, že transformaci zahájíme v prvním čtvrtletí příštího roku a první centra by mohla být spuštěna někdy během druhého čtvrtletí 2013. Česká republika zahájí přechod Registry na Enroll-HD pravděpodobně na podzim 2013 nebo začátkem roku 2014.

Pokud se o této studii chcete dozvědět více, můžete navštívit webové stránky studie www.enroll-hd.org.

| KMENOVÉ BUŇKY A HCH |

www.newshd.net

překlad Barbora Benišová



Mezinárodní konsorcium používá buňky pacientů k vytvoření modelu HCH in vitro (v misce) pro zlepšení a urychlení vývoje nových léčiv.

Vědci Gladstonova institutu přidruženého ke Kalifornské Univerzitě v San Franciscu (UCSF) spolu s mezinárodním týmem vědců vytvořili lidský model HCH přímo z kožních buněk postižených pacientů.

Po celá léta vědci zkoumali HCH především z tkání zemřelých pacientů nebo laboratorních zvířat přizpůsobených k napodobování onemocnění. Dnes v časopise

Cell Stem Cell mezinárodní tým ukazuje svůj lidský model HCH, který způsobuje řadu různých neurologických postižení. Nový model by měl pomoci vědcům lépe pochopit vývoj HCH a poskytovat lepší způsoby, jak identifikovat a monitorovat potenciální léky na tuto ničivou chorobu.

Tento nový model přichází v době soustředěné společné snahy o urychlení řešení pro onemocnění – včetně řady neurodegenerativních chorob, které zasahují jen malé pro-

cento populace. V loňském roce Národní instituty zdraví upevnily své úsilí v boji proti vzácným onemocněním v rámci nového Národního centra pro translační vědy.

HCH je vzácné onemocnění, ačkoliv se jedná o nejčastější dědičné neurodegenerativní onemocnění. Postihuje přibližně 30 000 lidí ve Spojených státech – a dalších 75 000 má v sobě gen, který nakonec povede k postižení. Mutací genu, která ovlivňuje protein zvaný huntingtin, nemoc poškozuje mozkové buňky, čímž lidé s HCH postupně ztrácejí schopnost chodit, mluvit, myslet a uvažovat.

„Výhodou tohoto lidského modelu je, že nyní máme možnost identifikovat postupné změny mozkových buněk, jak během procesu degenerace, tak v určitých fázích vývoje mozkových buněk,“ řekl vedoucí lékař Gladstone Steve Finkbeiner, MD, PhD. „Doufáme, že tento model nám pomůže snadněji odhalit faktory, které přispívají k HCH, a především najít úspěšné přístupy k léčbě,“ dodal Steve Finkbeiner.

V tomto výzkumu Finkbeiner a jiní využili moderních „přeprogramovacích“ technik, s nimiž přišel vedoucí Gladstoneský vědec Shinya Yamanaka, MD, PhD. Pracovníci centra přeprogramovali kožní buňky pacientů do podoby kmenových buněk, tzv. indukovaných pluripotentních kmenových buněk neboli iPS buněk – které se mohou stát prakticky jakýmkoli typem buňky v těle. Vědci pak přeměnili iPS buňky na neurony, které jsou klíčovým typem mozkové buňky. Důležité je, že každá řada buněk obsahovala kompletní sadu genů od každého pacienta s HCH. Protože u každého pacienta vzorec nemoci jinak vzniká i trvá, může tento model replikovat HCH věrněji než je tomu u zvířecích modelů. Model pravděpodobně pomůže blíže pochopit postup této nemoci.

„iPS buňky, poskytují pohled na HCH a pomáhají nám vyvíjet nové léčebné postupy a testovat případné léky,“ řekl Finkbeiner, který je zároveň profesorem neurologie a psychologie na UCSF. „Doufáme, že léky vyvinuté za pomoci tohoto nového modelu budou úspěšnější v klinických zkouškách. Výsledky ze zvířecích modelů pro prognózování terapií, které se budou používat u lidí, byly nepřesné, čímž se výzkum léčiv neurodegenerativních onemocnění výrazně prodražoval a ztrácel tak u farmaceutických společností na atraktivitě. My to chceme změnit,“ dodal Steve Finkbeiner.

Mezi další vědce, kteří byli součástí tohoto výzkumu na Gladstone, jsou Julia A. Kaye, PhD, Aaron Daub a Amanda Mason. Do výzkumné skupiny konsorcia patřili vědci z Wisconsinské univerzity, zdravotnického centra Cedars-Sinai, Massachusettské všeobecné nemocnice, Kalifornské nemocnice, Irvinu, Milánské univerzity, Univerzity Johna Hopkinse a Univerzity v Cardiffu. Výzkum byl financován z prostředků Národního ústavu neurologických poruch. Další podpora přišla z různých zdrojů, například Kalifornského institutu pro lékařství a regenerativní medicínu, Taube-Koretova centra pro výzkum Huntingtonovy choroby, Alzheimerova výzkumného programu Hellmanovy rodinné nadace a centra Roddenberry pro medicínu a biologii kmenových buněk – vše v Gladstone.

Gladstone je nezávislá biomedicínská výzkumná organizace věnující se urychlení vědeckých objevů a inovaci za účelem prevence a léčby virových kardiovaskulárních a neurologických onemocnění.

PROJEKT HUNTINGTONOVA CHOROBA

James Valvano, www.newshd.net

překlad Barbora Benišová



Jmenuji se James Valvano a Huntingtonovu chorobu (HCH) jsem se rozhodl zviditelnit v roce 2009. HCH v naší rodině trpí čtyři z nás (otec, bratr, neteř a já).

HCH je dědičným, degenerativním a smrtelným onemocněním mozku, které postupně snižuje schopnost postižených chodit, mluvit a uvažovat. Postupem času jsou pacienti plně odkázáni na pomoc okolí. HCH ovlivňuje chod celé rodiny – emočně, psychicky, sociálně a ekonomicky a postihuje jak muže, tak i ženy napříč všemi etniky i rasami.

Každé dítě postiženého HCH má 50procentní šanci zdědit smrtící gen. Juvenilní HCH (JHCH) postihuje mladší jedince. Ti čelí stejným problémům jako postižení HCH, ovšem fyzické i psychické příznaky se u nich objevují mnohem dříve. Tito mladší jedinci zároveň trpí dalšími traumatickými symptomy HCH, jakou jsou epileptické záchvaty, nežádoucí chování a mentální dysfunkce... Tito bojovníci s JHCH potřebují mnohem větší podporu i zdroje. V současné době těchto životně nutných zdrojů není nazbyt, což z této choroby dělá o to silnějšího protivníka.

WeHaveAFace.org je organizací, která chce zvýšit povědomí o HCH. Po založení v březnu 2011 jsme se spojili s newyorskou Deshalamar.org. Za úspěch projektu vděčíme zakladatelům této společnosti, Clarice Millerové a Deonu Leftenantovi, kteří nám byli oporou i hnací silou. Společně jsme se vydali různými směry zviditelňování. Kromě projektu WeHaveAFace.org jsme se spojili s Melissou Biliardiovou a jejím rádiovým pořadem „Pomoc pro HCH – pohled na Huntingtonovu chorobu“, což je rádiová diskuze. Tento zásadní přírůstek do projektu veřejně oznámil světu existenci HCH a dal nám k dispozici místo, z něhož jsme mohli hovořit o citlivých tématech, o nichž se nikdy předtím nemluvalo.

Dále jsme podporu vyjádřili tím, že nabízíme zdarma mobilní aplikace pro mezinárodní společenství a materiály „Pomoc s HCH“. WeHaveAFace.org se v březnu 2011 stala skutečností, díky podpoře, příběhům a zkušenostem lidí s JHCH a HCH.

O necelý rok později jsme dosáhli svého cíle, když lidé napříč státy začali chápat náš cíl, jak je naléhavě nutné něčeho dosáhnout a něco změnit. Potvrdilo se nám, že jdeme stejnou cestou jako spousta dalších. Jako jednotlivci, kteří jsou přímo ovlivněni touto nemocí, jsme byli schopni vytvořit hnutí, jaké tu ještě nebylo. Bylo na čase „vylézt z ulity“ a informovat o HCH všemi dostupnými prostředky. Změna byla nezbytná a stagnace, která existuje v rámci komunity HCH po celá desetiletí, se musela změnit.

WeHaveAFace.org je nezávislý vzdělávací projekt tvořený týmem osob v rámci komunity postižených nemocí. Všichni mají možnost říct své příběhy. Bez střihů – bez cenzury – bez přikrášlování. HCH se musí zviditelnit. Je na čase čelit výzvám v rámci naší společnosti. Projekt se zaměřuje na osobní příběhy členů mezinárodního společenství HCH, je

prvním svého druhu, vytvořený pouze jedinci JHCH/HCH komunity a je dědictvím pro budoucí generace. Každý z nás má zvláštní a jedinečný způsob zviditelnění.

Já jsem přispěl této komunitě psaním a natočením filmu. Jsem autorem věty „Dostal jsem Huntingtonovu chorobu, ale ona nedostala mě“, a s touto myšlenkou budu žít i nadále.

| HUNTINGTON'S DISEASE YOUTH ORGANIZATION |

Ing. Martina Musilová

Na jarním rekondičním pobytu vystoupil Matthew Ellison z Huntington's Disease Youth Organization (Organizace mladých v riziku) a promluvil o vzniku a činnostech této nové organizace.

Důvodem jejího založení byla snaha sjednotit informovanost mladých lidí a dětí v riziku, protože ne v každé zemi jsou informace k dispozici anebo jsou určeny spíše pro dospělé a pacienty a nikoli pro mladé. Mladí lidé a děti jsou často opomíjeni a je na ně zapomínáno. Například v USA sociální pracovníci pracují s pacientem, ale už se nikdo nezajímá o jejich děti. Z toho důvodu pomohl Matthew založit organizaci, která si klade za úkol informovat mladé lidi způsobem, který je jim srozumitelný.

Kdo je Matthew Ellison?



Matthew je student pedagogiky a na částečný úvazek pracuje jako poradce mladých lidí. Jeho otci byla diagnostikována HCH, když mu bylo 7 let, a pro rodinu to byl obrovský šok. Rodiče k němu přistupovali velice otevřeně a hned na začátku s ním o všem hovořili. V 7 letech to však Matthewa moc nezajímalo, protože mu vše připadalo stejné, otec se v podstatě neměnil. U otce se začaly projevovat příznaky nemoci – mimovolní pohyby, když bylo Matthewovi 12 let, čemuž nerozuměl, protože v té době se už v rodině o HCH nemluvalo. Navíc v tomto věku nechtěl s otcem ani nikam chodit, protože mu to bylo nepříjemné a styděl se. Hrozně mu vadilo, že ho všichni pozorují.

Maminka byla velice vyčerpaná z péče o otce, takže na Matthewa neměla čas ani sílu a Matthew si v podstatě neměl s kým promluvit o své situaci – otec byl nemocný, matka vyčerpaná a našťavaná a zbytek rodiny o HCH odmítal mluvit. To trvalo 1,5 roku a už to bylo tak neúnosné, že se pokusil o útěk od rodiny, ale ještě tu noc se vrátil, protože se mu stýskalo. Toto je typický problém většiny dětí, které mají v rodině HCH – vše je pro ně stresující, protože nemají dostatek informací, které by pro ně byly srozumitelné.

V 18 letech pracoval jako záchranář a také pomáhal mamince s péčí o tatínka, protože už péči nezvládala, a tak odešel z práce a začal pečovat o otce na plný úvazek.

V té době také začal shánět informace o HCH, zjistil si vše o testování, prošel všemi sezeními s psychology a podstoupil odběr krve pro testování. Bohužel výsledky byly po-

zitivní. Následovalo několik měsíců, kdy to bylo psychicky velice obtížné. Rozhodoval se, co se svým životem a na základě svých zkušeností z dětství, se rozhodl začít pracovat pro mladé lidi a děti v riziku HCH. Začal být aktivní v britské asociaci, pomohl založit sekci pro mladé lidi v riziku a začal pracovat jako dobrovolný poradce pro mladé lidi.

Jak vznikla HDYO

Jeho tatínek na podzim 2009 (po 14 letech, kdy byl diagnostikován na HCH) zemřel, což bylo velice těžké, protože odešel někdo, koho miloval a tolik let se o něho staral. Nejhorší byl pocit, že svého otce v podstatě pořádně nepoznal, protože mu ho nemoc vzala. Matthew má velkou rodinu, mnoho sestřenic a bratranců, ale nikdo nikdy nechtěl o HCH mluvit. Měli strašný strach, bylo pro ně nepředstavitelné, že mohou mít HCH a nechtěli se bavit o nemoci ani se svými dětmi.

To Matthewa velice mrzelo, a proto se rozhodl na pohřbu svého otce o HCH promluvit, aby si všichni uvědomili, že tato nemoc je hrozbou pro všechny příbuzné a že by o ní měli mluvit a navzájem se podporovat, aby nedošlo k izolaci jak pacientů, tak i jejich blízkých a dětí, stejně jako se to stalo u něho. Jeho proslov měl úspěch a celá jeho rodina se začala o HCH otevřeně bavit a podporovat, aktivně se podílet na zvyšování povědomí o HCH a získávat příspěvky pro organizace zabývající se HCH.

Matthew jezdil po celém světě a poznal mnoho mladých lidí v riziku a utvrdil se v přesvědčení, že jeho cesta je správná a je potřeba vytvářet informace o HCH určené pro mladé. Potřeboval však pomoc, hlavně překladatelů. V současné době má organizace tým dobrovolníků, od února je jich 50 z celého světa. Jedná se pouze o dobrovolníky, není tam žádný profesionál a všichni to jsou mladí lidé.

Co je práce HDYO

Poslední rok Matthew seděl u stolu a dával dohromady informace o tom, jak HCH v rodině ovlivňuje mladé lidi a děti z rodin s HCH. Všechny tyto informace jsou k dispozici na **www.hdyo.org**.

Naleznete zde mnoho témat, která se týkají HCH, ale vše je vytvořeno tak, aby to bylo zajímavé. Jsou zde obrázky a videa a texty jsou jednoduché a srozumitelné a vše je zkontrolováno odborníky a profesionály. Na stránkách je také k dispozici fórum, kde můžete komunikovat s mladými lidmi v riziku. Stránky jsou rozděleny do 6 částí – dětí, mládí, mladiství, mladí dospělí, rodiče, profesionálové a o juvenilní formě.

Teď jsou stránky pouze v angličtině, ale během tohoto roku by se měly začít objevovat i další jazykové mutace. V tuto chvíli se překládají stránky do 15 jazyků a překládají je mladí lidé v riziku, což je i pro ně velice důležité, protože mají pocit, že jsou užiteční a mohou nějak pomoci. A opět jsou tyto překlady kontrolovány profesionály. V tuto chvíli mají i jednoho překladatele do češtiny. Pokud má někdo zájem, je jeho přínos vítán.

Financování HDYO

Jelikož je to organizace dobrovolníků, tak shánějí finance od patientských organizací a asociací výměnou za nové a nově zpracované informace a patientské asociace z celého

světa s nimi spolupracují. Jsou tedy financováni pomocí grantů od těchto asociací a organizací. V tuto chvíli získali již 28 000 liber. Tyto finance jsou používány na vytváření dalších materiálů a větší propagaci HCH. Kolik přispěje asociace peněz je jen její rozhodnutí, každá má jiné možnosti. V současné době je podporuje 6 asociací a organizací.

Finance jsou rozdělovány zodpovědně a do konce roku je naplánováno několik projektů, kde se bude pracovat s mladými lidmi v riziku a také se připravuje, ve spolupráci s EHDN, i několik výzkumů zaměřených na mladé lidi a děti v riziku. Je připravována publikace pro děti, díky níž jim mohou rodiče srozumitelně vysvětlit vše, co se týká HCH. K tomuto účelu mají i profesionální spisovatelku, která se tímto tématem zabývá. Dále plánují vytvoření dalších videí a materiálů, které budou informovat o HCH a budou ve formě, která nebude děsit, ale spíše povzbuzovat a ukazovat, že život s HCH nemusí být jen hrozný.

Žádost Matthewa

„Existuje pracovní skupina Young Adults, která je součástí EHDN. Byli bychom rádi, aby v této skupině byl zastoupen každý členský stát EHDN. Máte-li zájem, kontaktujte mne, EHDN nebo koordinátorku EHDN pro ČR Pavlu Šašinkovou. Nemusíte se bát, pro dorozumění stačí i základní znalost angličtiny a všichni zájemci jsou vítáni. A pokud se stanete členy EHDN, budou vám hrazeny cestovní náklady na různá setkání a kongresy pořádané EHDN.“

| REPETITIO MATER STUDIORUM |

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Martina Musilová

„Opakování matka moudrosti“ je sice staré a otřepané přísloví, ale je velice pravdivé, a proto jsme se rozhodly, že zde uvedeme pár základních informací o Huntingtonově chorobě.

Huntingtonova choroba (HCH) byla poprvé popsána roku 1872 americkým lékařem Georgem Huntingtonem, který jako 22letý napsal pojednání o pacientech, které on a jeho otec léčili. Jedná se o neurodegenerativní (postupné poškození nervové tkáně) genetické onemocnění s autozomálně dominantním přenosem z rodičů na děti. To znamená, že pokud jeden rodič trpí touto chorobou, je 50% riziko, že onemocní dříve či později i jeho dítě.

Příčiny a vznik HCH

Huntingtonova choroba vzniká na podkladu změněné dědičné informace (tzv. mutace) na krátkém raménku 4. chromozomu a patří mezi tripletové choroby. Naše genetická informace je uložena v pořadí jednotlivých stavebních kamenů, takzvaných nukleotidů, které tvoří trojice – triplety.

Všechny aminokyseliny, ze kterých si vyrábíme bílkoviny v našem těle, jsou jednoznačně dány triplety a některé se v genetické informaci člověka opakují. V případě HCH

mutace způsobuje abnormální zmnožení určitého tripletu, v tomto případě jde o triplet „CAG“, tj. Cytosin-Adenin-Guanin, který kóduje aminokyselinu pro výrobu bílkoviny huntingtin.

U normálního člověka nalezneme asi 10 až 26 tripletů CAG. Pokud jich je více, může člověk onemocnět HCH. V případě 27 až 35 tripletů je možná další mutace a vznik onemocnění, ale nemusí se stát nic. Pokud jich je 36 až 40, tak pacienti mají HCH, ale nemusí se dožít jejich strašlivých příznaků, v případě 40 až 55 CAG tripletů se nemoc projeví kolem 40. roku věku. Jestliže se příznaky projeví již v dětství, bude trojnásobek více než 60.

Formy HCH

Podle věku na počátku nemoci se HCH dělí do 3 základních forem:

- Forma klasická začíná obvykle mezi 35. – 50. rokem věku (cca 90 % všech případů)
- Forma juvenilní začíná do 20. roku věku (cca 5 % všech případů)
- Forma s pozdním počátkem začíná po 60. roku věku (cca 5 % všech případů)

Klasická forma

První příznaky nemoci se objevují mezi 35. – 50. rokem věku. První obtíže jsou obvykle nespecifické – poruchy chování a povahy, často také depresivní stavy (viz výše). V pokročilejších fázích nemoci se již projeví demence. Od časných stádií se objevují mimovolní pohyby a porucha cílených pohybů. Postupem času nastává nejistota v chůzi, porucha řeči, polykání, v těžších stádiích inkontinence a kachektizace. V pokročilejších stádiích často ubývá mimovolních pohybů. Pacient se v průběhu cca 15 let (průběh však bývá individuální) stává závislým na péči okolí a umírá v nezadržitelném marasmu, většinou na infekci a druhotné komplikace.

Juvenilní forma

Tato forma nemoci začíná před 20. rokem věku. Asi v 0,5-1% všech případů dochází dokonce k nástupu před 10. rokem věku. Tato forma je obvykle zděděna postiženou osobou od otce. Prvními příznaky jsou obvykle poruchy psychiky. Poměrně časté jsou závažné psychotické stavy či změny osobnosti a chování. Poté dochází k rychlému rozvoji demence. Teprve později se projevují hybné symptomy. Mimovolní pohyby se obvykle nikdy neobjeví, naopak je patrná brzy se rozvíjející svalová ztuhlost, pohybová zpomalenost a chudost. Asi u 30 % postižených se objevují epileptické záchvaty. Dochází často k těžké poruše výslovnosti a polykání. Progrese obtíží je rychlá a vede k nesoběstačnosti, k závislosti na péči okolí. Doba přežití je kratší než u klasické formy.

Forma s pozdním počátkem

Tato forma nemoci se projevuje u osob starších 60 let. Počátek po 70. roce věku je výjimečný, lze předpokládat, že drobné symptomy byly již přítomné dlouho předtím a nebyly rozpoznány. Tato forma nemoci má pomalý průběh a nemocní se dožívají běžně průměrného věku zdravé populace. Hlavním příznakem jsou mimovolní pohyby typu

chorey. Obvykle nepůsobí závažné postižení základních denních aktivit a nemocní jsou po motorické stránce soběstační. Výraznější demence se obvykle nerozvíjí.

Příznaky a průběh HCH



Počáteční příznaky HCH mohou být jak neurologické (motorické, hybné), tak psychické (psychiatrické a kognitivní). U jednoho pacienta mohou převládat symptomy neurologické, u jiného psychické. Žádný pacient však nemá veškeré příznaky HCH. Průběh této diagnózy je přísně individuální, ani v rodině se nemusí příznaky vždy shodovat.

Příznaky HCH lze dělit do tří základních skupin:

- Neurologické (motorické, hybné) projevy HCH
- Psychiatrické projevy HCH
- Neuropsychologické projevy HCH (kognitivní)

Neurologické (motorické, hybné) projevy HCH

Nejcharakterističtější hybný projev klasické formy HCH je chorea – mimovolní nepravdělné „háživé či škubavé“ pohyby v obličeji, na končetinách i na trupu. Chůze mívá kolébavý až taneční ráz. Chorea se v průběhu nemoci po řadu let zesiluje, často těžce postihuje základní hybné aktivity, v pozdních fázích nemoci se choreatické pohyby zpomalují a mění v krouživé, pomalé stereotypní pohyby, tzv. dystonii. V konečných fázích HCH již mimovolní pohyby nemusí být patrné, svalstvo je ztuhlé a nemocný je obtížně pohyblivý či nehybný.

Psychiatrické projevy HCH

Psychické poruchy (psychiatrické a kognitivní) jsou nedílnou součástí příznaků všech nemocných s HCH. V mnoha případech patří psychické projevy k nejčastějším příznakům nemoci a také bývají u většiny nemocných a jejich rodin těmi nejzávažnějšími symptomy postihujícími kvalitu života jak pacienta, tak jeho rodiny. Jedná se o změny a poruchy v chování a reagování pacienta a jsou obvykle prvními projevy rozvoje chorobných změn. Zdá se, že mohou předcházet nástupu typických hybných symptomů i o řadu let.

Neuropsychologické projevy HCH (kognitivní)

Jedná se zejména o poruchy pozornosti, procesu učení a paměti. Postupně se rozvíjí dysexekutivní syndrom (tj. neschopnost časového plánování, logického uvažování, vykonávání více činností zároveň, adaptovat se na nečekané proměny událostí, vybavová-

ní nabytých znalostí). Pacienti nejsou schopni vytvářet domněnky, mají narušené abstraktní myšlení a schopnost řešit i jednoduché úkoly vyžadující představivost a paměť.

Tři stadia HCH

HCH je popisována obvykle ve třech stádiích, každé z nich trvá asi 5 let od objevení prvních příznaků, což koreluje zhruba s očekávaným přežitím 15 let od prvních příznaků.

I. stadium

- Počáteční výskyt neurologických nebo psychických psychiatrických a kognitivních symptomů.
- V aktivitách každodenního života je udržena nezávislost.
- Smrt je vzácná, kromě sebevraždy.

II. stadium

- Vzrůstá závislost na druhých, potřeba asistence při aktivitách každodenního života.
- Smrt je výsledkem nesouvisejících příčin.

III. stadium

- Ztráta funkční samostatnosti.
- Ztráta volných pohybů.
- Patrná celková demence.
- O převážnou většinu jedinců musí být postaráno ve specializovaných zařízeních s dlouhodobou péčí.

K návštěvě lékaře vedou především obtíže s pohybem (neurologické příznaky). Zdá se však, že u naprosté většiny nemocných jako první vznikají neurčité a nespecifické změny psychiky. Osobnost nemocného s HCH se mění ve smyslu zvýšeného zájmu o vlastní osobu a potřeby. Změny povahy a poruchy chování: apatie či předrážděnost, nezvládání běžných aktivit, agresivita, drobná kriminalita, změny sexuálního chování, problémy s alkoholem atd.

Možnosti léčby HCH

Základní vývoj HCH je léčebně neovlivnitelný. Přesto však lze alespoň přechodně řadu projevů zlepšit. Lze také snížit míru stresu pro pečovatele. HCH jako vysoce komplexní neléčitelná nemoc, představuje výzvu ve vztahu k úspěšnému řízení a léčbě jedinců, kteří jí jsou postiženi. Moderní a komplexní terapie HCH proto vyžaduje multidisciplinární tým: neurologa, psychiatra, psychologa, rehabilitačního a sociálního pracovníka, ergoterapeuta, logopeda atd.

Důležité je, aby členové tohoto týmu rozuměli HCH, zvláště jejím symptomům a vývoji nemoci. Měly by být přijaty odpovídající strategie, které by zvládly přítomné

symptomy a redukovaly rizika následných komplikací, která jsou výsledkem symptomů a progresu nemoci. Je třeba mít stále na paměti, že projevy symptomů a vývoj nemoci se různí od jednoho pacienta k druhému.

Nejčastěji používané léky



Pro utlumení mimovolních pohybů typu chorey jsou používána tzv. antipsychotika, dříve neuroleptika – léky používané především v psychiatrii k tlumení závažných psychických poruch, mimoto však tlumící choreatické pohyby. Antipsychotika však mají celou řadu vedlejších účinků, a proto bychom je měli nasazovat skutečně v případě, kdy mimovolní pohyby invalidizují. Mohou působit nadměrný útlum či horšit stabilitu chůze. U formy s počátkem v mladém věku, kdy je dominujícím hybným příznakem naopak chudost a zpomalenost pohybů, tyto léky nelze použít.

Strava je velice důležitá

Rozvoj ztráty tělesné hmotnosti je vždy u HCH alarmující příznak, kterému je nutno pokusit se čelit. Úbytek na váze je u HCH běžný, příčiny jsou různé, např. pacienti si nejsou schopni opatřit nebo připravit odpovídající stravu. Dietetici musí být proto schopni poradit odpovídající vysokokalorický příjem (až 5000-6000 kalorií denně) a takovou dietu, aby příjem potravy minimalizoval problémy s polykáním. Dysfagii (poruše polykání) lze čelit podáváním malých dávek léků zlepšujících hybnost střev a hltanu – tzv. prokinetika.

Sledovat polykací schopnost má zásadní význam v péči o pacienty s HCH. Je zde vysoké riziko zakuckání, aspirace potravy a toho je třeba se vyvarovat. Pakliže dojde k vdechnutí potravy, pečovatelé by měli umět provést Heimlichův manévr. V pozdějších stádiích nemoci může být nezbytné podávat nemocným nutriční podporu perkutánní endoskopickou gastrostomií (PEG).

Důležitý je také adekvátní příjem tekutin – tak, aby se snížilo riziko infekce močového traktu, zácpy a dehydratace.

Pro pacienty je při stravování dobré, aby mohli používat speciálně upravené pomůcky, jako např. upravený příbor a hrníčky, protismykové podložky, upravené židle atp., aby se dokázali sami bezpečně najíst a napít.

Strategie usnadňující příjem potravy a tekutin u pacientů s HCH

- Dostatek času.
- Asistence, pokud je to nezbytné, ale nekrmit (nepřevzít iniciativu).

- Poskytnutí odpovídajících pomůcek, např. upravený příbor, talíře a šálky.
- Jídlo nakrájené na malé kousky.
- Přestávky během jídla.
- Malá sousta, ujistit se, že jsou před vložením dalšího sousta ústa prázdná.
- Vyhnout se suchým, drobivým jídlům.
- Zajistit radu a podporu od logopeda a dietologa (nutricionisty).

Nebezpečí deprese

Jak známo deprese jsou u pacientů s HCH velmi běžné, ale nejsou často rozpoznány a obvykle nejsou vůbec léčeny. Bohužel toto je velkou chybou, protože tento symptom jsme v současné době schopni velmi dobře zvládnout pomocí léčiv ze skupin nových antidepresiv. V tomto ohledu je nutná a potřebná spolupráce s rodinou, s terapeuty, prostě se všemi, kdo se o pacienty starají a jsou s nimi v denním kontaktu, aby nemocné monitorovali a aby tak mohli být pacienti se známkami deprese včas a řádně léčeni.

Pocity (varovné signály), které mohou upozornit na deprese

- Špatná nálada.
- Ochabující zájem nebo radost z různých aktivit.
- Změny v průběhu spánku.
- Únava.
- Malá sebeúcta.
- Snížená koncentrace nebo neschopnost rozhodnout se.
- Ztráta váhy nebo změněná chuť k jídlu. Opětovné myšlenky na sebevraždu.

Rehabilitace a jiné terapie

V současnosti neexistují žádné léčebné postupy dávající naději zpomalit či zastavit nástup neuropsychologických (kognitivních) projevů. Sporná je i účinnost nejmodernějších léčiv, tzv. kognitiv – inhibitorů acetylcholinesterázy. Na základě těchto informací tak může snadno vzniknout mylný dojem o zbytečnosti, nesmyslnosti jakékoliv intervence v oblasti kognitivních procesů u HCH, což je však omyl. Znalostí o zachovávaných a postižených kognitivních dovednostech lze účelně využít ku prospěchu pacienta a jeho okolí vhodnou kognitivní rehabilitací.

Kognitivní rehabilitace má několik důležitých aspektů. Prvním cílem je udržet pacienta v natolik dobrém mentálním stavu, aby byl co nejméně závislý na pomoci druhých. Předpokladem úspěšné rehabilitace je její vhodný výběr a způsob odpovídající schopnostem pacienta. S rehabilitací se musí začít ještě v době, kdy je pacient schopen se naučit novým strategiím. Ty může uplatnit poté (již nacvičené a rutinizované) v pokročilých stadiích nemoci.

Problémům s pamětí, které mohou ovlivnit všechny aspekty pacientových schopností postarat se o sebe, lze čelit tak, že navrhne pacientovi, aby si vytvořil seznamy, vedl diář a užíval terapie tzv. „Denního řádu nebo plánu“, což je psaná forma denních aktivit, jak mají následovat časově za sebou.

INFORMACE

| DEN ŘÍDKÝCH ONEMOCNĚNÍ |

Petra Tomalová, poradna Olomouc

převzato z časopisu Most 2/2012, strana 16



Rare Disease Day

Rádi bychom jako poradna upozornili na jednu často opomíjenou cílovou skupinu, která se někdy více, někdy méně zapisuje do obecného povědomí odborníků v sociálních službách, školství či zdravotnictví i laické veřejnosti. Touto skupinou jsou tzv. vzácná onemocnění. Definice Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020, vydané a schválené vládou ČR na základě doporučení Rady EU, vymezuje vzácná onemocnění jako „klinicky heterogenní převážně dědičná (či vrozená), multisystémová onemocnění s velmi nízkým výskytem (prevalencí) v populaci, která mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popř. ohrožují jeho život.“ Evropská unie dále považuje za vzácné takové onemocnění, které postihuje méně než 5 osob na 10 000 lidí (méně než 1 pacient na 2 000 lidí). V Evropské unii žije kolem 450 milionů obyvatel a 6 % populace trpí vzácným onemocněním, jsou to tedy desítky milionů pacientů.

V České republice zatím nemáme přesnou statistiku prevalence vzácných onemocnění, protože v Mezinárodní klasifikaci nemocí (10. revize) nejsou tyto nemoci správně kategorizovány. Odhaduje se, že v České republice je asi 20 000 pacientů, u nichž se většinou vyvíjí onemocnění již v prenatálním období (díky genetickým příčinám) a u 75% z nich se objeví do deseti let věku. U malého počtu pacientů lze implementovat kauzální léčbu, u ostatních se přistupuje k dlouhodobé paliativní léčbě. To je důvod, proč se třetina pacientů nedožije pěti let (Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020).

Národní strategie pro vzácná onemocnění shrnuje oblasti vzácných onemocnění z pohledu Evropské unie i ČR a navrhuje hlavní cíle a opatření, aby se situace v ČR v dané oblasti zlepšila. Patří k nim:

- včasná diagnostika,
- dostupnost adekvátní léčby,
- koordinace a centralizace efektivní péče o pacienty,
- zlepšení vzdělání a informovanosti odborné i laické veřejnosti v dané oblasti,
- spolupráce na národní i mezinárodní úrovni se zapojením patientských organizací,
- zlepšení identifikace vzácných onemocnění v rámci systému Mezinárodní klasifikace nemocí.

Život se vzácným onemocněním přináší nelehké životní situace nejen samotnému nemocnému, ale často i členům jeho rodiny, kteří v mnoha případech o takto nemocného pečují. Potřeba podpory a informací, souhrnně označovaných jako poradenství, je u těchto osob oproti „běžným“ klientům poraden NRZP ČR navíc zesílena složitou situací v oblasti sociálního zvýhodnění, vyplývající z nezohlednění specifik vzácných onemocnění v oblasti sociální politiky.

Zde se nabízí otázka, zda poradci v sociálních službách jsou schopni uspokojit potřeby tak speciální a „vzácné“ skupiny lidí. Je však pravdou, že dotazy se mnohdy neliší od těch již „běžných“. Často se setkáváme s dotazy týkajícími se především zajištění kompenzačních pomůcek, vyřízení odvolání k příspěvku na péči, průkazů ZTP a ZTP-P/P, zajištění asistenta pedagoga či osobního asistenta, podání informací o jiných službách (denní a týdenní stacionáře, pečovatelská služba apod.).

Pro nás jako poradce je důležitý vznik samostatných patientských organizací věnujících se problematice jednotlivých vzácných onemocnění. Tyto organizace jako „specialisté“ mohou poskytnout odbornější informace, které jsou již mimo naše zaměření a specializaci. Stejně tak jako pro nás jsou významnou podporou samotným pacientům se vzácným onemocněním i jejich rodinám. Jsou zakládány právě těmito pacienty, jejich rodinnými příslušníky, přáteli a dalšími zainteresovanými osobami. Hrají nezastupitelnou roli v životě těchto pacientů – nabízí možnosti sdílení, předávání informací, zkušeností a poznatků a mnoho dalších specifických činností.

Mezi výše zmíněné patientské organizace se řadí Angelman CZ, APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem, Asociace muskulárních dystrofií, AVMinority - arteriovenózní malformace hlavy a krku, České sdružení Marfanova syndromu, Český svaz hemofiliků, Debra, Fragilní X, o. s., Haima, Klub dívek a žen s Turnerovým syndromem, Klub nemocných cystickou fibrózou, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, Kolpingova rodina Smečno, Lymfom help, o. s., Mnohočetný myelom - klub pacientů, MYGRA-CZ - Sdružení pacientů s myasthenia gravis, Národní sdružení PKU a jiných DMP, Občanské sdružení na ochranu pacientů s hereditárním angioedémem, Občanské sdružení pacientů s IBD, Občanské sdružení pro PWS, Paleček - občanské sdružení lidí malého věku, Parent Project, Rett Community, Sdružení celiaků, Sdružení Diagnóza MDS, Sdružení META, Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, Společnost C-M-T, Společnost pro mukopolysacharidosu, **Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě**, Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků, Willík - občanské sdružení pro Williamsův syndrom. Více informací o jednotlivých organizacích najdete na webu www.vzacnenemoci.cz.

Poslední únorový den 29. 2. 2012 byl věnován vzácným onemocněním. Mezinárodní světový den vzácných onemocnění si lidé připomněli již popáté. Mottem letošního ročníku se stala „solidarita“ jako symbol vztahu mezi pacienty a širokou veřejností. Téměř ve všech zemích Evropy, severní Ameriky nebo Číny probíhaly různé akce na podporu osob se vzácnými onemocněními. Cílem aktivit bylo také upozornit na to, že všichni lidé s vzácnými nemocemi by měli mít včasný přístup k moderní léčbě, který se neobejde

bez vzájemné solidarity v rámci zdravotního systému. Projekt zastřešuje mezinárodní organizace Eurordis, která sdružuje pacientské organizace hájící zájmy lidí s vzácnými nemocemi. Letošní motto bylo velmi vypovídající - SAMI VZÁCNÍ, SPOLU SILNÍ.

Česká republika k této příležitosti uspořádala v pátek 24. 2. 2012 první setkání zástupců pacientských organizací, které sdružují a pomáhají nemocným se vzácnými onemocněními. Celkem se setkání účastnilo 43 zástupců z 23 pacientských organizací. V rámci přípravy založení zastřešujícího „Sdružení pacientů se vzácnými onemocněními“ vzniklo na tomto setkání společné prohlášení všech přítomných pacientských organizací. Toto prohlášení poukazuje na oblasti a témata, která jsou z pohledu pacientů nejdůležitější a měla by být zohledněna při další práci na Národním akčním plánu pro vzácná onemocnění i při tvorbě národní legislativy v oblasti vzácných onemocnění.

| XV. KONFERENCE OGÓLNOPOLSKÉHO SJEZDU POLSKÉ SPHCH V POLANICI ZDROJ |

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Dne 8. 9. 2012 jsme se s Pavlou Šašinkovou zúčastnily krátce setkání Ogólnopolského sjezdu polské SPHCH a setkaly jsme se zde se svými dávnými přáteli anebo jsme se na ně alespoň mohli zeptat, jak se jim daří.

Velice zajímavá byla přednáška od Doroty Hoffman-Zacharské o genetice „HCH – problém rodiny“. Zaujalo mne jako vždy, jak je HCH nevyzpytatelná nemoc. Dorota uváděla příklad otce, který měl 33 repetec, čili byl v tzv. šedé zóně a byl zcela zdrav. U jeho dcery došlo k mutaci a měla 41 repetec a HCH onemocněla. Proto si myslím, že by se neměla opomíjet ani tato varianta a opravdu vše pečlivě zvážit.

Další důležité téma bylo o kvalitě života pečovatелů o pacienty s HCH. O tom přednášela psycholožka Alicja Bukowska Durawa z Wroclavi. Na základě dotazníku zjistila například dobu péče o pacienta s HCH. V Polsku je to od 4 let do 43 let. Také zátěž pečovatелů je nesmírná, v průměru 52 hodin týdně, což je naprosto neslučitelné s pracovním a osobním životem pečovatele a proto je důležitá spolupráce s profesionály. Bohužel tyto služby jsou často pro rodinu finančně nedostupné. Také připomněla, že vážná situace nastává, když zemře pečovatel. Obávám se, že mnohdy na tuto možnost ani nepomyslíme.

Kratší vystoupení měla Magdalena Kazimierska Zajac. Mluvila o jednoduchých rehabilitačních cvičeních, která se dají provádět i doma, nejsou k tomu potřebné ani nijak nákladné pomůcky. Opět ale zdůraznila, že lépe pacienti spolupracují s terapeuty než s rodinnými příslušníky.

Poslední bylo vystoupení mladých polských osob v riziku, které se zúčastnily letos v létě mezinárodního setkání mladých z rodin s výskytem HCH ve Švédsku. Příští rok se stejná akce uskuteční ve Španělsku.

| NADACE POSKYTUJÍCÍ PŘÍSPĚVKY NA POMŮCKY A VZDĚLÁVÁNÍ OZP |

převzato z brožury „Pomůcky pro OZP“

Ve výjimečných případech, kdy kompenzační pomůcky plně nehradí zdravotní pojišťovna (ZP) ani Krajský úřad práce (KÚP), může uživatel této pomůcky požádat o poskytnutí příspěvku některou z nadací, která je na pomoc s úhradou kompenzačních pomůcek pro jednotlivce zaměřena. Lze požádat i o příspěvek na doplatek ceny pomůcky, která je částečně hrazena ZP nebo KÚP. Také lze požádat o příspěvek na pomůcky, které jsou plně hrazeny, ale uživateli nebyl příspěvek poskytnut ani ZP ani KÚP.

Forma a podmínky žádosti o příspěvek nejsou dány zákonem, a proto si musí každý uživatel zjistit, jakou formu žádosti, podklady a doklady vybraná nadace požaduje. Každá z existujících nadací je zaměřena na podporu jiné sociální oblasti, to znamená, že ne každá nadace poskytuje příspěvky na kompenzační pomůcky.

Níže uvedený seznam není úplný, jedná se pouze o příklady. Existuje mnoho malých lokálních a firemních nadací, které se zabývají například podporou osob určitého regionu nebo podporou vzdělávání. Potřebné informace se dají vyhledat například na internetu nebo ve specializovaných tiskovinách.

NADACE POSKYTUJÍCÍ PŘÍSPĚVKY NA POMŮCKY PRO OZP

Nadace Charty 77 – Konto Bariéry

Melantrichova 5, 110 00 Praha, www.bariery.cz

Tel.: 224 214 452, 224 230 216, 224 225 092

Fax: 224 213 647

E-mail: nadace77@bariery.cz

Nadace Taťány Kuchařové – Krása pomoci

Revoluční 1, 110 00 Praha, www.krasapomoci.cz

Tel.: 221 803 253, fax: 221 803 254

E-mail: info@krasapomoci.cz

Nadační fond J&T

Pobřežní 14, 186 00 Praha, www.nadacnifondjt.cz

Tel.: 221 710 124, mobil: 724 829 391

E-mail: nadacnifondjt@jtbank.cz

Nadační fond Václava Klause

Politických vězňů 10, 110 00 Praha

Tel.: 222 192 409, e-mail: bachora@volny.cz

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové

Senovážné náměstí 2, 111 21 Praha, www.vdv.cz

Tel.: 224 216 883, e-mail: vdv@telecom.cz

Nadace Dětský mozek

Na Rybníčku 14/1350, 120 00 Praha, www.detskymozek.cz

Tel.: 224 941 588, mobil: 606 911 627

E-mail: nadace@detskymozek.cz

Nadace podporuje i dospělé osoby

NADACE POSKYTUJÍCÍ PŘÍSPĚVKY NA VZDĚLÁVÁNÍ OZP**Nadace Dagmar a Václava Havlových – Vize 97**

Voršilská 10, 110 00 Praha, www.vize.cz

Tel.: 234 097 811, e-mail: nadace@vize.cz

Nadační fond manželů Livie a Václava Kalousových

Hrad, 119 08 Praha, www.nadacnifondklausovych.cz

Tel.: 224 373 701, e-mail: info@nadacnifondklausovych.cz

OSTATNÍ NADACE**Nadace Sophia**

Londýnské náměstí 2, 639 00 Brno, www.nadacesophia.cz

E-mail: sophia@dimension.cz

Nadace Archa Chantal

Svatoslavova 241/26, 140 00 Praha, www.archa-chantal.cz

Tel.: 261 222 570, e-mail: chantal_brno@seznam.cz

Nadační fond Kapka naděje

Nad Vodovodem 2/169, 100 00 Praha, www.kapkanadeje.cz

Tel.: 267 004 260, e-mail: kapkanadeje@volny.cz

Nadace zdraví pro Moravu

Šumavská 15, 602 00 Brno, www.nadacezdravi.cz

Mobil: 603 420 526, e-mail: nadace@nadecezdravi.cz

Česká rafinérská, a.s. – firemní dárce

Záluží 2, 436 70 Litvínov

Tel.: 476 163 567, fax: 476 165 086

Pouze pro OZP z Mostecka, Litvínovska a Kralupska

PŘÍBĚHY

| PŘÍBĚH IVY |

Iva Vestfálová



Mám napsat, jak se starám o dceru. Ráno připravit snídani, ustrojit ji, dát léky. V poledne dát jídlo, léky, pomoci pokud se bouchla před tím do ruky a nejde ji jíst polévku. Odpoledne svačina, večer večere, léky, hygiena, převlékání.

Ale jak mám popsat ty dny, kdy se probudí a už od rána je všechno špatně? Nebo když nechce vstávat a pošle mě do ... To když si vzpomene, že chce něco jinak, teď, hned? Scény, že televize přestala vysílat oblíbený seriál? Scéna s demolicí počítače, protože nejde internet? Noční šichta, když vypnou večer proud a ona odmítne jít spát (přestože po tmě nedojde do postele), a čeká do jedné v noci, jestli proud nezapnou? Pak ale musí do postele hned. Nebo že spadne a způsobí si bursitidu lokte a jezdíte každý druhý den na ortopedii a k tomu si rozsekne obočí na šití a střídáte ortopedii a chirurgii?

Nebo scéna, že jsem Ánu vzala na jídlo do restaurace za odměnu a jely jsme samy, protože jsme chtěly samy, bez nikoho. A tak bych mohla pokračovat dál a dál. Není vyčerpávající fyzická péče, ale ta psychika, potvora jde do háje.

Mám srovnání s babičkou, které je 91 a je inkontinetní a špatně pohyblivá. Pokud udělá velkou potřebu, umí si rozmazat fekálie z kalhotek až na obličej než si nachystám mytí a natáhnou rukavice. Ale nejsou tu ty výkyvy nálady, výbuchy vzteku s demolicí všeho, co je nadosah a vyhazování věcí z oken (dřív si je otvírala, v poslední době se snažila prohazovat zavřeným oknem nádobí i židle).

S babičkou se dá samozřejmě omezeně komunikovat, umí soucítit a nemusím mít strach, že když si popovídáme, ona si to do druhého dne zvláštním způsobem neotočí proti sobě a nebude scéna.

Přemýšlím, jak to co se děje nazvat a nenapadá mě nic. Někdy si připadám šikanována, zneužívaná, tyranizovaná. Jsem v neustálém napětí, co se stane ráno, až jsem z toho přestala úplně spát. Už dávno беру léky na depresi, na úzkost. Teď čím dál víc. Ale zase spím.

Páju jsem musela po čtyřech probdělých dnech a nocích nechat odvézt na psychiatrii. Jen si nemyslete, že se mi ulevilo a začala jsem spát jen tak hned. Měla jsem výčitky, že jsem neschopná poznat včas, že potřebuju pomoc a došlo to tak daleko. Spolupráce s nemocnicí taky moc nešla.

Když už jsem konečně usnula, tak chvilku ve dne, po první prospané noci jsem se probudila úplně vyřízená, neschopná vstát, hýbat se, komunikovat. Je mi dobře v přírodě, nejlépe v lese. Ale naposledy jsem se vrátila z lesa a počítač byl na kusy a kuchyň pod vodou. Dost vysoká cena za chvilku relaxace.

Já vážně nevím jak napsat to, co se u nás minutu po minutě děje, protože si to večer dávno nepamatuju. Poslední dobou vůbec mám problémy s pamětí. Řekla bych, že je to problém s koncentrací. Připadám si často ztracená a sama. Na vnitřní bolest jsem sama, to jsme všichni. I když se objímáme nebo držíme za ruce, máme v sobě bolest, která je jen a jen naše. Nemůžeme ji někam odložit, uložit ani předat. Je uvnitř nás a já nevím, jak s ní mám zacházet, aby mi tolik neubližovala. Díky té vnitřní bolesti se chovám jinak, bere mi síly. Chybí mi rozhodnost, razantnost, důslednost.

Dost by mi pomohlo, kdyby toto bylo téma, o kterém bych si mohla promluvit, jak s ostatními ve stejné situaci, tak s odborníky. Půjдете do toho se mnou?

Předem vám děkuji Iva

| PŘÍBĚH BARBORY |

Barbora Benišová



Jmenuji se Barbora a asi před čtyřmi a něco lety jsem se poprvé setkala s Huntigtonovou chorobou. Do té doby jsem neměla nejmenší tušení, že taková nemoc vůbec existuje.

Jednoho krásného dne jsem se seznámila s mladíkem, s kterým jsme později začali chodit. Když jsem poprvé šla na návštěvu seznámit se s jeho rodinou, tak jsem taky poznala Martinu, jeho švagrovou, která s nimi bydlela. To byl rok 2008.

Tenkrát mi maminka od přítele řekla, co to je za nemoc, co to obnáší, příznaky a taky to, že se její stav bude zhoršovat. Marťa tehdy ještě dokázala říct „ahoj“ a takové ty klasické fráze, i když s obtížemi, ale dalo se jí rozumět. Chodívala na procházky s pomocí speciálního chodítka s mamkou a tatkou. Já osobně jsem se bála, aby mi nespadla, tak jsem tyhle aktivity nepodnikala. Když něco potřebovala, prozvonila na mobil z rodiny nebo zvonila zvonečkem. Dostat jí někdy na toaletu byl nadlidský výkon, když neměla, jak se říká, svůj den a tělo jí moc neposlouchalo.

Pak ale přišlo zhoršení, už moc nemluvila, a když někam chtěla, tak musela jít už na vozík. I její mluva se zhoršila, a když něco chtěla říct, psala zprávy na mobil, což někdy byl problém vyluštit. A tak člověk hádal, co asi má na srdci a chce říci.

Jenže ono přišlo další zhoršení, bohužel, nemohla už polykat, svaly jí ochably a tak jí byla zavedena umělá výživa. Ani jsem si nedokázala představit, jak tohle musí být náročné. Od dávání pravidelně prášků až po pravidelnou dávku výživy. Byla to péče 24 hodin denně. Jednou mi její dcera vysvětlila zhruba, jak se podává výživa. Chtěla jsem aspoň trochu pomoci a taky odlehčit rodičům od přítele, a tak jsem se zapojila také. Jenže jsem se bála, že jí můžu ublížit. A tak maminka, když jsem Marti dávala „jídlo“ mě přihlídlá a vysvětlila podrobněji, jak to vlastně všechno pracuje a ten princip. Žasla jsem, byla jako sestřička.

Postupně si uvědomuji, jak se Martina za ty 4 roky, co jí znám zhoršila a obdivuji, jak péči o takového člověka mohli zvládnout. Být stále ve střehu, aby se jí nic nestalo a nic jí nechybělo. Takoví lidé musí být velice silní hlavně duchem. No a asi před třemi lety jsem se nabídla, že se postarám o Martinku sama, ať si mamka s tatškou můžou odpočinout a hlavně vypnout od těch starostí. Je to fyzicky náročné, ale více takhle nemoc útočí na psychiku okolí. Člověk si ani neuvědomí, když občas vypomůže, jak je to vše složité a má vše svůj čas. Stačily mi dva dny staráním o Martu a byla jsem úplně vyřízená. Nikdo tu najednou nebyl, aby mi pomohl, a věci, u kterých jsem pomáhala, mi tak nepřicházely, jako když jsem tu na to byla sama. Okoupat ji, dávání léků a výživy, střídavě ji dávat na toaletu. Opravdu jsem obdivovala, kde berou tu sílu se stále starat.

Ale bohužel jak to u téhle nemoci bývá, Martina se zase zhoršila tak, že už ani rodiče se nezvládali o ní postarat tak, jak by bylo třeba, a hlavně už byli na pokraji svých sil. Její tělo jí absolutně neposlouchá, nedokáže se ani pořádně zapřít a péče se o to víc znásobila. Naštěstí pro všechny se našlo spásné řešení a Martina se dostala na místo v charitě svaté Alžběty, kde se o ni pečlivě starají. Sestřičky jsou tam báječné a Martu si velice oblíbily. Všem se ulevilo a stále za Marťou někdo chodí.

Má své chvílky, kdy se díky abecedě na papíru můžeme domluvit skoro bez problémů, ale je to většinou na krátkou dobu, pak vynechává písmenka a domluva je horší a horší. Ale zvládáme to.

Za ty čtyři roky, co Martinku znám, ji obdivuji, že ať už je na tom jakkoli, stále má tu jiskru v očku a chuť žít. A to dává stále všem sílu, že tu s námi bude veselá a vysmátá jak to sluníčko.

VZPOMÍNKY NA SPOLEČNÉ AKCE A SETKÁNÍ

| STROJ ČASU |

MUDr. Alena Remešová



Ve dnech 28. 7. – 4. 8. 2012 se na táborové základně Devítka ve Vysoké Srbské uskutečnil letní dětský tábor pod vedením Aleny Remešové s názvem Stroj času. Táboru se zúčastnilo 20 dětí a 8 dospělých.

Stroj času byl tajemný přístroj, který sestrojil „šílený vědec“, s jehož pomocí jsme se přesouvali do různých epoch.

V hlubinách věků děti hledaly dvojice zvířat do Noemovy archy, v pravěku lovily ryby, bizony i mamuta, hledaly skalní malby, bojovaly o oheň, ve středověku jsme zkoušeli pečení chleba na ohni (to se nám moc nepovedlo, spálili jsme ho), dobývání hradu, hladomor, výrobu keramiky a prodej na trhu, jízdu husitskými vozy... Následovalo období Johanky z Arku a její boj za svobodu, v novověku jsme zažili přepadení tábora vojáky (velmi oblíbené), zdravotnický víceboj, střelbu ze vzduchovky, orientaci v terénu, pro nejstarší děti nechyběl noční výsadek.

Závěr tábora se odehrával v budoucnosti – nejdříve si děti vyzkoušely, jaký by byl život po kolapsu civilizace – vyráběly oděvy z přírodního materiálu, nádoby, kartáčky na zuby, auto, snažily se najít důležité věci potmě (po výpadku elektrického proudu), předávat zprávu...

Nakonec cestovaly na jinou planetu, aby tam našly chybějící součástku do stroje času, kterou se podařilo přístroj opravit, a tak jsme se mohli opět vrátit do naší doby a tábor zakončit slavnostním táborovým ohněm.

Příští tábor se bude konat zase ve Vysoké Srbské, téma je zatím tajné, ale v kuloárech se proslychá, že by to mohlo být z období středověku – doby hradů, rytířů a jejich panošů, bitev...

| STROJ ČASU TÁBOR 2012 |

Jiřík Voborník



Jmenuji se Jiřík Voborník a letos poprvé mně a mému bratrovi Ondrovi dal děda za vysvědčení týdenní tábor, který se konal ve Vysoké Srbské. Moc se mi tam líbilo. Během tábora jsem si psal deník a ten vám zasílám.

28. 7. – 4. 8. 2012

Sobota

Když odjeli rodiče domů, šli jsme s Ondrou do říčky Židovky. Poté jsme hráli celotáborovou hru Stroj času. Šílený vědec (Hanka) postavil stroj času

a vyzkoušel ho. Při zkoušce se porouchalo datování času a přitom se ztratila součástka, takže se pokaždé vzbudíme v jiném čase, době. Večer začala bouřka.

Neděle

Bouřka byla v noci hrozná a ráno nás vzbudili neandrtálci. K snídani byly buchty z domova a pak přišla hra Lov ohně – neandrtálci nám bránili ve skládání puzzle. Na oběd bramboračka a odpoledne opět prší. K večeri bylo to, co jsme si ulovili (špekáčky) a přestalo pršet!

Pondělí

Hurá do středověku! K snídani byly rohlíky. Vyráběli jsme na táborové trhy. Oběd super pálivá česnečka a rizoto. Pak jsme hráli celotáborovou hru Stroj času. K večeri byly těstoviny a večer jsme uspořádali dobové trhy. Mám poprvé noční hlídku od 00.00 do 2.00 hod. Vůbec jsem se nebál.

Úterý

Přepadli nás vojáci a vzali mě do opravdového vojenského auta. Bylo to s nimi výtečný!! Navečer jsme šli na orientační závod, který jsme nedokončili kvůli tomu, že byla brzo tma.

Středa

Vzbudil jsem se sám a čekám na budíček. Snídaně rohlíky a jsme ve středověku. Hrajeme celodenní hru Stroj času. K obědu byla bramboračka, šunka a bramborová kaše a pak jsme si hráli s Eliškou v řece Židovce. Vozil jsem dřevo v káře k ohništi. Večeře je krupicová kaše. Po večeri jsme předváděli scénky. Druhá večeře byly tatranky a chleba s Májkou. Hlídku mám tentokrát od 4.00 do 6.00 hod.

Čtvrtek

Hlídku s Markem byla dobrá. Snídaně rohlíky. Dopoledne jsme hráli hry v jiných týmech. K obědu zelnačka a těstoviny s kečupem a sýrem. Byli jsme ve vodě a opravovali jsme zátoku a pak jsme hráli na mor a jiné nemoci. Večeře byla dobrá. Pak jsme byli ještě chvíli v Židovce.

Pátek

Prší, prší a prší. Snídaně rohlíky. Pak jsme hráli hru Stroj času. Dnes jsme v budoucnosti a v raketoplánu plníme úkoly, třeba namalovat mapu a najít runové písmo. Oběd guláš s knedlíkem a po obědě jsme hráli tichou poštu. Pak jsme si donasavovali tričko a opravili jsme Stroj času a tím celotáborová hra skončila. Večeře chleba s máslem.

Sobota

Jedeme domů!! Snad zas za rok?

Dobrý den!

chtěla bych tímto poděkovat všem, kdo se na přípravě a průběhu tábora podíleli. Synové Jiřík i Ondra přijeli domů nadšení táborovou hrou, vedoucí tábora p. Alenou Remešovou. S ubytováním i stravou byli spokojeni.

Děkuji za pěkné zážitky!!

Jana Voborníková

| MEZI OZUBENÁ KOLEČKA A JEŠTĚ DÁL |

Gabriela Penková, zpravodajství z tábora Srbská 2012



Tak letos si pro nás Alena s týmem instruktorů připravila tábor na téma „Stroj času“. Na táboře se mi dost líbilo, měli jsme rozhodně lepší počasí než v loňském roce. Každý den bylo co dělat. Každé ráno jsme se probudili v jiném období. To všechno jenom díky bláznivému profesorovi, který si na svém stroji času udělal jeden výlet do minulosti a ztratil součástku, bez níž se nejen nemohl podívat do minulosti ani do budoucnosti, ale ještě jsme se pokaždé probudili v jiné době.

Mohu tedy říci, že bylo lepší si ráno přivstat, poněvadž jste nikdy nevěděli, jestli vás probudí neandrtálci s kyji nebo jestli vám, jako budíček, budou střílet u hlavy.

V pravěku se mi líbila hra, ve které se naše týmy staly tlupami, a museli jsme si zajistit obživu lovením zvířat. Bylo to obtížné, obzvláště když jsme si museli vymyslet vlastní řeč a hned jsme ji zapomněli.

V novověku se mi moc líbila hra „Děčko“, při které jsme táborem přenášeli šátek, přičemž po nás ostatní stříleli novinovými koulemi. Kdo pronesl nejvíc šátků, vyhrál.

Pak se mi líbil celý den v době z Johanky z Arcu. Vyráběli jsme jí atributy: meč, lilii a získávali jsme pro ni koně. Celou dobu nás při tom samozřejmě ohrožovali Angličané.

Nejlepší to však bylo večer, protože jsme měli hrát pětiminutové humorné scénky. Uvádět je měl Karel VII., to jsem byla já. Scénky byly opravdu legrační, některé z nich si můžete přečíst v naší táborové kronice. To byste se ale museli napřed vydat na tento tábor. Příště by rozhodně neměly chybět scénky a hra na „Děčko“. Byla bych však radši, kdyby se hrála hra na jedno podrobné téma. Na táboře se mně sice líbilo, v Srbské mně však uvidíte nejdřív za rok.

PS: Takže kamarádi a kamarádky, příště se přijedte poveselit a užít si.

| NÁVRAT... |

Jana



Dva týdny před termínem setkání v Přerově jsem vzala do ruky vydání Archy. Dočetla jsem zbylé články, až jsem nalistovala na stranu s informacemi o termínu dalšího setkání SPHCH. Zaraženě jsem se koukala, jestli mám pracovní víkend. Díář hlásil volno a tak jsme se s mamkou sbalily a vyrazily. Jen jsme se rozhodly, že pojedeme, mé nitro zasáhl velký neklid a naskakovaly samé otazníky.

Tak začal můj návrat ke společnosti sdružující se při Huntingtonově chorobě. Jmenuji se Jana Hockeová, je mi 22 let,

mám nemocnou babičku, maminku, strýce a sama jsem osobou v riziku. K této společnosti se navracím zhruba po 4 až 5 letech odmlky, kdy jsem jezdila s rodinou na první setkání jako malá holka. Po dostudování, prožití prvních lásek a nástupu do práce mne opět vyplynuly na mysl otázky typu: Už je nějaký pokrok v léčbě? Co založení rodiny? Jak je to s testem? Mohu své děti ochránit, aniž bych podstoupila test? Jde to vůbec... Otázek bylo a je přes příliš. I když mám přístup k Arše, o všem si mohu popovídat s rodinou a i okrajově tuším, jak se léčba a její zkoumání vyvíjí, najednou mi to nestačilo. Pociťovala jsem potřebu vše slyšet na vlastní uši, jak od odborníků, tak ale i od laiků, lidí jako já, jak to cítí oni. Zároveň jsem se bála, zda si mě bude ještě někdo pamatovat, jak mě komunita přijme, zdali pobyt emočně zvládnou. Většina obav se rozplynula po příjezdu do hotelu. Již na recepci jsem poznávala staré tváře, věděla jsem, že nejsem mezi cizími. Přijetí bylo milé a vřelé, ale to nejtěžší mělo následovat.

Po registraci, zahájení sjezdu a po přednášce o Akutní sociální problematice, přišlo vzájemné představení a diskuze. V této chvíli se každý „svlékl“ a na tvrdo všem řekl, jak je spojen s Huntingtonem. Bylo to pro mne velice důležité a citově náročné. Poznala jsem nové tváře a hlavně jejich osudy, osudy více či méně připomínající můj a naši rodiny, slzám se nešlo vyhnout. Úleva přišla v zápětí, že se nemusím za nic schovávat, nikomu nic sáhodlouze vysvětlovat, jelikož všichni vědí, jaký je život s HCH.

V sobotu ráno jsem se probrala v dobré náladě a natěšená vstřebávat nové informace. Den byl nabytý přednáškami vedenými osobami z řad odborných lékařů, sociálních pracovníků, ale i diskuzemi konaných ve skupinách i individuálně. Úvodní přednáška o Huntingtonově chorobě a jejich základních informacích nebyla vůbec zbytečná. Je stále více důležité připomínat si základní charakteristiky této nemoci. I když by někdo mohl říci, že je to všem dobře známá věc, není tomu tak. Obzvláště, když jezdí stále noví posluchači. I já jsem se dozvěděla nové informace, které jsou pro mě mnohem aktuálnější než ve 13 letech. Na setkání jsem nejela pouze jako osoba v riziku, ale také jako pečovatel o nemocného. U naší babičky, a teď i strýce, tuto funkci neohroženě zastoupila moje mamka, ale i my jako rodina se musíme učit. I z nás se zatím malými krůčky stávají pečovatelé. Člověk ani moc nepozná, kdy se ten pomyslný vlak rozjel, bere to jako povinnost a hlavně úctu k nejbližším. Z tohoto pohledu pro mě byly přínosem přednášky o výživě v nemoci, jak pečovat o PEG a o výživovou sondu. Má chvíle nastala odpoledne, kdy se začal projednávat prediktivní test a jeho základní informace, PGD a HDYO (Huntington's Disease Youth Organization). Dále následovala diskuze o HCH – osoby v riziku, po testu a vyrovnávání se s HCH. Po obědě jsem se zapsala na individuální konzultaci s psychologkou Mgr. O. Klempířovou. Bylo ohromnou úlevou vypovídat se odborníkovi a především člověku se srdíčkem na pravém místě. Díky této výpovědi jsem ještě na panelové diskusi pro osoby v riziku a genetické testování byla omámena získaným klidem. Den byl velice náročný díky lavině informací, které člověk za pouhý jeden den nemůže všechny vstřebat. Přes únavu jsem si nemohla nechat ujít dokument „Katka“ o prediktivním testování. Příjemným oddychem byla večerní hudba a posezení s účastníky setkání.

V neděli jsem byla ráda, že jedu domů. Po snídani a rozloučení jsme se s mojí mamkou vydaly na několikahodinovou cestu vlakem. Úleva, že jsem vše dokázala zvládnout, byla veliká. Odjížděla jsem se spoustou nových informací a vědomím, že jsou tu lidé, kteří dokážou pomoci.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě je úžasná věc. Myslím si, že díky lidem působícím v této organizaci, je vyrovnání se a život s nemocí podstatně lepší, než kdyby byl člověk na vše sám. Proto jsem ráda, že pro lidi jakkoliv zasažené touto nemocí, existuje takováto organizace spojená s problematikou této choroby, její léčbou a vývojem nových léků, ale i morální podporou získanou víkendovým setkáním. Proto bych chtěla za všechny tyto lidi poděkovat za snahu a úsilí lidem, kteří o tuto organizaci pečují a umožňují její rozvoj.

FOTOGRAFIE Z LETNÍHO TÁBORA



FOTOGRAFIE Z JARNÍHO REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍHO POBYTU

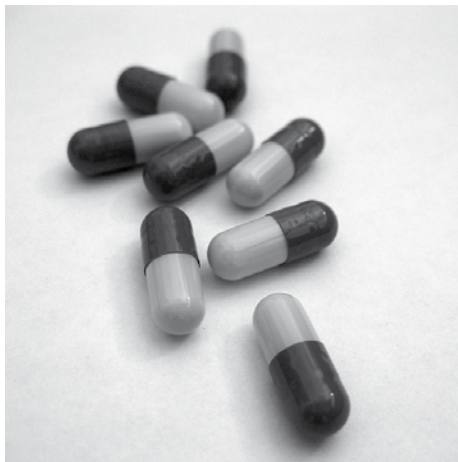




ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA

ZMĚNA ÚHRAD LÉČIV Z VEŘEJNÉHO ZDRAVOTNÍHO POJIŠTĚNÍ OD 1. 7. 2012

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Martina Musilová



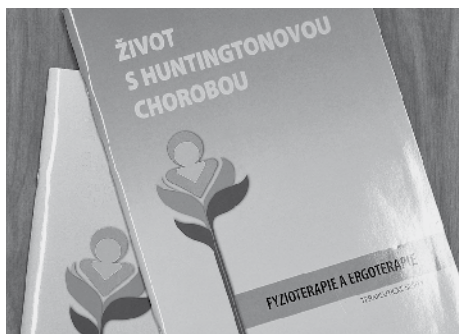
Léčiva, respektive léky, které byly do 30. 6. 2012 částečně nebo plně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění a současně volně prodejné, budou od 1. 7. 2012 pacienti vždy hradit v plné výši. Nově tak zdravotní pojišťovny přestanou přispívat na 366 léků, výjimku dostalo pouze 21 přípravků. Jsou to například některé léky pro chronicky nemocné pacienty. Tato výjimka se týká multienzymových přípravků, běžných léčiv proti bolesti a umělých slz u pacientů s cystickou fibrózou, s bolestivou formou chronického zánětu slinivky či po odstranění slinivky.

Úhradu volně prodaných léčivých přípravků ze zdravotního pojištění ruší novela č. 458/2011 Sb., kterou se mimo jiné mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Konkrétně se novelou mění § 15 odst. 6 písm. f) zákona o veřejném zdravotním pojištění. Nově se v tomto písmenu říká, že **SÚKL nepřizná úhradu ze zdravotního pojištění u léčivých přípravků, které mohou být vydávány i bez lékařského předpisu, s výjimkou potravin pro zvláštní lékařské účely** (například Nutridrinky) a takových léčivých přípravků, u kterých se všechny zdravotní pojišťovny shodnou na přiznání úhrady na základě veřejného zájmu. To znamená, že potraviny pro zvláštní lékařské účely předepsané lékařem budou částečně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, a u pacientů s HCH může být přiznána navíc i zvýšená úhrada ze zdravotního pojištění.

Dále u léků, které jsou ve velkém balení nebo mají vysokou koncentraci léčivé látky a jsou pouze na lékařský předpis, byla úhrada zachována. Kompletní seznam všech přípravků, na které pojišťovny přestaly od července přispívat, je zveřejněn na webových stránkách Státního ústavu pro kontrolu léčiv.

PROČ JSOU TERAPIE DŮLEŽITÉ

Ing. Martina Musilová, PharmDr. Zdeňka Vondráčková,



Význam veškerých terapií a zejména pak fyzioterapie je v péči o pacienty s HCH zcela zásadní. Rehabilitace je jednou z nejdůležitějších a snadno dostupných možností, jak udržovat pacienty s HCH v přiměřené fyzické kondici, a to hlavně v počátcích nemoci, kdy se začínají projevovat první motorické příznaky. Díky včasné a vhodné terapii dochází ke značnému zmírnění projevů nemoci a v některých případech i k částečnému oddálení

nástupu pozdějších stadií nemoci. Správně vedená fyzioterapie má pozitivní vliv i na duševní rozpoložení pacienta a umožňuje mu zůstat po delší dobu v kontaktu s okolím.

Aby byla jakákoliv zvolená terapie či rehabilitace úspěšná, je důležitá maximální spolupráce pacienta a správné načasování – hned při prvních projevech nemoci. V pozdějších stadiích je terapie sice méně účinná, ale přesto je pro pacienta velice užitečná. Přináší mu nejen fyzickou, ale i psychickou úlevu. V neposlední řadě je péče o pacienta alespoň částečně přenesena na terapeuta, což je obrovské pozitivum pro pečující osobu.

Níže uvedený článek je určený spíše pro terapeuty, ale věříme, že zde najdete náměty, které se dají použít i v běžné péči, a v neposlední řadě může přečtení motivovat i samotného pacienta.

Motivace pacientů s HCH pro terapii

Účinná motivace pacientů s HCH pro spolupráci na terapiích je žádoucí a nezbytná. Z praxe víme, že přimět pacienta s HCH ke spolupráci je často velmi obtížné, a proto je potřeba pacienta podporovat a ujišťovat ho o tom, že terapie pro něho má význam.

U pacientů s HCH se velice často setkáváme a odmítáním spolupráce obecně. Možné **příčiny chybějící motivace** u pacientů s HCH jsou nejčastěji **izolace** (pacienti mají tendence se uzavírat doma a vyčleňovat se ze společnosti přátel, nechťejí se podílet na společných i relaxačních aktivitách), **strach z konfrontace** (pacient vinou zhoršené schopnosti komunikovat nesnáší konfrontaci se ztrátou svých schopností), **námaha** (i drobné úkony jsou pro pacienta velice obtížné), **pasivita a deprese**.

TERAPEUTICKÝ PLÁN

Základní pravidla

Terapeutický plán vychází z několika základních pravidel:

- Prioritou je ošetřování a léčení.
- Přístup musí být odborný a lidský.
- Využívají a rozvíjejí se stávající schopnosti a dovednosti pacienta.

- Využívá se multidisciplinární přístup a interaktivní péče.
- Terapie musí být vždy v rámci schopností a možností pacienta.

Tyto zásady tvoří základ pro vypracování terapeutického plánu pro pacienty s HCH.

Úloha terapeutického plánu

Terapeutický plán má rozhodující funkci, jelikož tvoří součást denního programu pacienta. Dává mu oporu i bezpečí a pacient ví, co se od něho bude očekávat a co on sám může očekávat od svého okolí. Terapeutický plán se sestavuje a přizpůsobuje individuálně. Každý pacient má vždy svůj individuální terapeutický plán.

Vypracování terapeutického plánu

Nejdůležitější pro vypracování terapeutického plánu je rozhovor s pacientem a navázání důvěry. Pokud je komunikace s pacientem obtížná, je velice důležitá spolupráce rodiny a jeho blízkých. Mohou poskytnout informace důležité pro zlepšení komunikace s pacientem.

Provádění terapeutického plánu

Po určité době přináší terapeutický plán velmi dobré výsledky. U některých pacientů však probíhá celý proces obtížněji, ale i v těchto případech je správné dodržovat terapeutický plán, i když je spolupráce obtížná.

Přizpůsobení terapeutického plánu

Dojde-li k náhlému zhoršení zdravotního stavu pacienta, což může být příčinou snížení snahy pacienta o spolupráci při terapiích, a léčba přestane přinášet žádaný úspěch, je třeba přistoupit ke změně v terapeutickém plánu. Péče však i ve změněných podmínkách musí stále pokračovat.

VZTAH TERAPEUT – PACIENT

Vztah mezi pacientem a terapeutem by měl být v ideálním případě plný porozumění, minimálně však dobrý. Pokud vztah nefunguje, je vhodné změnit terapeuta.

SKUPINOVÁ PRÁCE

Práce ve skupinách může mít pro pacienta s HCH rozhodující význam. Skupinové aktivity ho mohou vyvést z izolace. Musí se však v této souvislosti brát v úvahu, že sociální (společenské) schopnosti pacienta mohou být částečně omezeny.

Mustidisciplinární přístup

Společné působení rozdílných oborů (disciplín) terapií umožní dostat se blíže ke komplexním problémům pacienta a pracovat na nich. Jen tímto způsobem lze nalézt nejlepší cestu, jak připravit podmínky a uzpůsobit péči s ohledem na pacientovy potřeby.

FYZIOTERAPIE

Význam fyzioterapie v péči o pacienty s HCH byl v posledních letech již několikrát prokázán na prestižních pracovištích v Evropě i ve světě. Díky fyzioterapii se alespoň po určitou dobu daří pacienta udržet v přiměřené fyzické kondici, včetně normálně

funkčního kloubního systému, oběhu a dechu. V neposlední řadě pak učí pacienta určitému stupni sebeobsluhy a obratnosti.

Fyzioterapie používá při péči o nemocné s HCH jak metodik pasivního, tak aktivního cvičení. Např. cvičení relaxace, polohování, dechová cvičení, aktivní i pasivní LTV (léčebná tělesná výchova), cvičení mimického svalstva, cvičení jemné motoriky a rovnováhy. Hlavní zásadou je přesné dodržování a rozumné dávkování cvičení s ohledem na schopnosti pacienta. Správně zvolená fyzioterapie dokáže maximálně zpomalit postup onemocnění a pacient tak může zůstat co nejdéle v domácí péči.

Cíle fyzioterapie

HCH je degenerativní onemocnění, u kterého většinou nelze obnovit již poškozené funkce a nemůže to tedy být prvořadým cílem.

Čeho docílíme pomocí fyzioterapie u pacientů s HCH?

- Zachování důležitých funkcí, jako je samostatné přijímání potravy a osobní hygiena.
- Zachování schopnosti samostatně se pohybovat.
- Naučit se technice padání.

Obecné cíle se musí u každého pacienta s HCH upřesnit a specifikovat, protože jsou závislé na individuálních problémech pacienta, jeho připravenosti ke spolupráci a také na stadiu jeho nemoci.

FYZIOTERAPEUTICKÉ VYŠETŘENÍ

Dříve než se s pacientem začne terapeuticky pracovat, nějaký čas jej pozorujeme. V této fázi pozorování se vypracuje charakteristika aktuálního stavu pacienta. Hodnotí se především problémy s rovnováhou a koordinací, stereotypní pohyby, psychomotorika, sociální dovednosti, tělesné vnímání, fyzické schopnosti, problémy s dýcháním, reakce na odpočinek (relaxaci) a zjišťují se druhy sportu, kterým dává pacient přednost.

FYZIOTERAPIE PACIENTŮ S HCH

Na základě fyzioterapeutických vyšetření se u každého pacienta stanoví individuální plán terapie, ve kterém se uplatňují jednak obecně stanovené potřeby pacientů s HCH, jednak specifické potřeby jednotlivce se zaměřením na jeho zájmy. Nikdy se nesnažte pacienta nutit do něčeho, co nechce, ale vždy se ho snažte pozitivně motivovat. U všech pacientů s HCH se zaměřujeme především na tyto okruhy terapie:

- Posilování.
- Trénování chůze a udržování rovnováhy.
- Fyzioterapeutická podpora dýchání.
- Cvičení mimických a žvýkacích svalů.
- Cvičení percepce (vnímání).

Posilování

Zvláště důležité jsou posilovací cviky svalstva ramen, hrudi a zad, aby se předcházelo jejich svalovému ochabnutí (atrofii).

Cvičení chůze

Pacienti mají problémy s rovnováhou a nekontrolovanými pohyby. Proto jsou rozumná cvičení, při kterých je pacient dostatečně podepřen, aby měl možnost lépe kontrolovat své pohyby. Neexistuje jednotný návod nebo postup cvičení, protože každý pacient s HCH má při chůzi specifické problémy, které je nutno také specificky řešit.

Správné postavení a držení těla vestoje

Pohybovou osu těla tvoří pánev, páteř s hrudníkem a hlava. Správné postavení těla má vliv nejen na udržení rovnováhy, pravidelnost chůze, ale i na kvalitu dýchání. Základem je tedy vzpřímený postoj s rovným hrudníkem a správným postavením hlavy. Zde jednoznačně pomáhá chodítko.

Správné vstávání ze sedu a udržování rovnováhy vsedě a vestoje

Tyto úkony jsou pro některé pacienty velice obtížné, a proto je velice důležité, aby cviky byly prováděny co nejčastěji. Zvládnutí správného vstávání a udržení rovnováhy nám také usnadní péči o pacienta. Správné vstávání probíhá vždy s předklonem trupu, těžiště těla se musí přenést dopředu na nohy a potom postupně přejít do stoje. Pro udržení rovnováhy vestoje je potřeba rozložit váhu těla rovnoměrně na obě chodidla, být vzpřímený a mít napnuté svalstvo břišní, sedací, zádové a svalstvo dolních končetin. Tato cvičení se mohou provádět například u stolu nebo stěny.

Fyzioterapeutická podpora dýchání

U pacientů s HCH není celý proces dýchání dostatečně efektivní, časté je nepravdělné a nekoordinované dýchání. Následně dochází k problémům s řečí a s příjmem potravy, kdy často pacienti potravu vdechnou. Pomocí vhodného fyzioterapeutického cvičení může dojít ke zlepšení schopnosti dýchání a tím i k zmírnění následných problémů s řečí a polykáním.

Dechová cvičení

Tradiční dechová cvičení jsou u pacientů s HCH málo účinná, ale přesto je nutné tato cvičení provádět. Nejvhodnější je cvičení výdechu a hlubokého dýchání.

Drenážní techniky

Autogenní drenáž umožňuje snazší přesun hlenu v dýchacích cestách směrem vzhůru a vykašlání. Tímto cvičením se udržuje také dobrá funkce dechových svalů i mobilita hrudníku.

Instrumentální techniky respirační fyzioterapie

Oscilující dechové techniky patří k příjemným fyzioterapeutickým metodám s vysokou účinností. K tomuto účelu se používají speciální vibrační přístroje.

Stimulace přes reflexní zóny podle Vojtky

Tato metoda se používá u pacientů, kteří již nejsou schopni spolupracovat. Vyžaduje však školeného fyzioterapeuta. Fyzioterapeutická podpora dýchání je v pozdějším stadiu nemoci nevyhnutelná.

Cvičení mimických a žvýkacích svalů

Pravidelné trénování mimických svalů usnadňuje pacientům s HCH jak přijímání stravy, tak i mluvení.

Základní principy cvičení:

- Děláním grimas.
- Taktilní stimulace.
- Cvičení s jazykem.

Cvičení percepce (vnímání)

Percepční poruchy u pacientů s HCH se projevují především v orientaci. Pro pacienty s HCH byla vypracována terapie pro zlepšení tělesného vnímání, usnadnění rozeznávání a udržení prostorové orientace.

SPECIÁLNÍ FYZIOTERAPEUTICKÉ PROGRAMY PRO PACIENTY S HCH

Kreativní (tvůrčí) fyzioterapie

Většina pacientů s HCH má problémy s vnímáním. Důsledkem toho jsou obtíže v každodenním životě, např. při oblékání, při chůzi, při odhadu vzdáleností atd. Kreativní pohybová terapie pomáhá pacientovi nejen pochopit prostor (co je nahoře a co dole), ale také zlepšuje vnímání vlastního těla a může tak usnadnit činnosti jako je oblékání atp.

Pohybová terapie tancem

Jedná se o funkční a výrazová cvičení, která v podstatě rozšiřují kreativní fyzioterapii. Pracuje se ve skupinách šesti až osmi pacientů, ve spolupráci s dobrovolníky a terapeutem. Terapie trvá maximálně hodinu.

Hydroterapie

Teplo a nadnášení vodou působí relaxačně (jak fyzicky, tak psychicky) a ve vodě je mnohem snadnější koordinovat pohyby. U hydroterapie pacientů s HCH musí být dostatečný dohled terapeuta, a to jak z bezpečnostních důvodů, tak aby se dosáhlo co nejlepšího účinku při cvičení.

Relaxační terapie

Relaxační terapie je podstatnou součástí terapeutického programu pacientů s HCH. Pacientům jednak velice prospívá a jednak jim působí potěšení. K relaxační terapii patří zpravidla rytmické masáže nebo aktivní rytmická cvičení.

Technika padání

Při těchto cvičeních se pacient naučí ovládat rovnováhu a koordinaci a správnou techniku pádu. Více informací o možnostech a přínosech terapie, včetně publikací o fyzioterapii, ergoterapii nebo logopedii, naleznete na naší internetové prezentaci www.huntington.cz. Publikace si také můžete objednat pomocí Objednávkového listu, který naleznete na konci zpravodaje.

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Úvodem

Tento rok, je opravdu velice náročný. Již v minulém čísle Archy jsme se snažili vám co nejvíce přiblížit probíhající legislativní změny, které se vás týkají – tedy sociální reformu.

Opět tu máme další vlnu protestů a opět protestují nejen laici, ale i odborníci. Jedná se o takzvanou Kartu sociálních systémů neboli sKartu.

Snažili jsme se dívat na tuto problematiku objektivně, tak vám přinášíme informace z obou táborů – Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (dále jen MPSV) a Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (dále jen NRZP), nejhlasitějšího odpůrce.

sKarta je určena pro přijímání nepojistné sociální dávky, jedná se tedy například o státní sociální podporu, pomoc v hmotné nouzi, příspěvky na péči, příspěvky pro osoby se zdravotním postižením, podpora v nezaměstnanosti nebo příspěvky na dítě a rodičovské příspěvky. sKarta bude zároveň sloužit také jako průkaz TP, ZTP nebo ZTP/P a bude fungovat podobně jako jakákoli platební karta – bude možné vybírat hotovost z bankomatů a platit u obchodníků. Tuto kartu bude vydávat Úřad práce (dále ÚP).

sKarta, stejně jako účet, který bude ke každé kartě zřízen, bude vedena u České spořitelny (dále jen ČS), která bude některé služby poskytovat zdarma, některé za poplatek. Dle MPSV by měla být výše poplatků stejná po celou dobu trvání smlouvy MPSV a ČS, tedy po dobu 12 let.

NRZP se zdravotním postižením zveřejnila největší nedostatky tohoto systému, které se bohužel týkají osob zdravotně a tělesně postižených. Tedy těch, kteří se v tomto případě pouze vezou, jelikož účel vzniku sKaret byl zabránění zneužívání dávek.

Dle NRZP je zavedení tohoto systému ukázkovým příkladem nepřímé diskriminace. NRZP tvrdí, že nikde v zahraničí neexistuje spojení veřejné listiny (průkaz TP, ZTP a ZTP/P) a platební karty, což je další problém. sKarta bude při různých žádostech kopírována jako průkaz TP, ZTP a ZTP/P a tímto kopírováním bude mít druhá strana k dispozici identifikační číslo platební karty, což je velmi nebezpečné z důvodu zneužití této karty.

Mnoho bankomatů je pro některé osoby nepřístupných jak z hlediska vzdálenosti, tak i bariérovosti. Tudíž je zřejmé, že desítky tisíc lidí budou mít problémy s vybíráním finančních prostředků. Trochu zarážející je také nemožnost volby banky, tedy v podstatě monopol České spořitelny.

Nejvíce problematické je však tvrzení MPSV ČR, že držitelé sKaret budou moci nakupovat jejich prostřednictvím v obchodních řetězcích. V případě příspěvku na péči se jedná o jasné zneužití dávky, pokud jí příjemce použije například na nákup potravin. Poskytovatelé služeb nemají platební terminály, a tudíž musí příjemce nejdříve do bankomatu. Samozřejmě, by mohl za službu zaplatit převodem, ale to je za poplatek.

V neposlední řadě tak vzniká obrovská databáze osob, které využívají sociální dávky (nezaměstnaní, zdravotně postižení, důchodci, rodiče atd.). V této databázi budou kromě

osobních údajů zaznamenány i veškeré jejich finanční potřeby a bohužel tato databáze nebude v rukou státu či státní instituce, ale v rukou komerčního subjektu.

Všem, kterých se tato problematika týká, přeji pevné nervy a bankomat blízko domova.

Za redakční radu Ing. Martina Musilová

| KARTA SOCIÁLNÍCH SYSTÉMŮ (sKARTA) |

převzato z www.socialnireforma.mpsv.cz/cs/



Nepojistné sociální dávky a dávky z oblasti státní sociální politiky zaměstnanosti, které jsou dosud vypláceny třemi různými platebními způsoby (hotovostně, poštovní poukázkou a bezhotovostně), začnou být postupně vypláceny prostřednictvím Karty sociálních systémů neboli tzv. sKarty. Vydávat se bude ve dvou variantách: základní a speciální, která bude zároveň sloužit jako průkaz TP, ZTP či ZTP/

P. sKarty budou vyráběny v souladu s mezinárodně uznávanými předpisy, které se vztahují na bankovní karty, budou tedy obsahovat stejné ochranné prvky.

Přechod na nový systém

Karty sociálních systémů, tzv. sKarty, budou na úřady práce v České republice distribuovány od konce června letošního roku, od července pak budou vydávány klientům. Každý příjemce této sKarty bude písemně vyzooměn o tom, že je jeho karta na úřadu připravena. Nejprve tedy držitel sKarty obdrží od příslušného úřadu práce dopis s výzvou k vyzvednutí sKarty. Při převzetí sKarty dostane klient příručku s návodem, jak lze kartu používat, informaci o podmínkách použití sKarty a také sazebník plateb při nakládání s sKartou. Přičemž zdarma je pro příjemce sKarty její vydání jedenkrát za 4 roky, otevření a vedení platebního účtu, bezhotovostní platba kartou u obchodníka, jeden výběr z bankomatu České spořitelny ke každé dávce nebo provedení jednoho bezhotovostního převodu ke každé dávce.

Pro koho je sKarta určena?

sKarta je určena příjemcům následujících nepojistných sociálních dávek a dávek z oblasti státní politiky zaměstnanosti, které se vyplácejí jednorázově nebo pravidelně.

- Dávky státní sociální podpory
- Dávky pomoci v hmotné nouzi
- Dávky příspěvku na péči

- Dávky pro osoby se zdravotním postižením
- Dávky v nezaměstnanosti
- Rodičovský příspěvek

Jakou funkci bude sKarta plnit?

- sKarta bude mít tři funkce: identifikační, autentizační a platební.
- Sloužit bude zejména k identifikaci na úřadě. U osob se zdravotním postižením bude plnit funkci průkazky TP, ZTP a ZTP/P se všemi jejími výhodami.
- Autentizační funkce umožní z domova realizovat činnosti spojené s veřejnou správou. Příjemce bude mít prostřednictvím internetu přehled o čerpaných sociálních dávkách.
- Platební funkce umožní příjemci sKartou platit v obchodech nebo vybírat hotovost z bankomatů České spořitelny i všech dalších bank. Prostředky bude možné si bezplatně převést na svůj vlastní účet.

Držitelé průkazů TP, ZTP A ZTP/ P



U speciálních sKaret, které jsou určeny držitelům průkazů TP, ZTP a ZTP/ P, bude nutné, aby příjemci dodali na úřad práce svoji fotografii, která bude na sKartě uvedena. Tito příjemci tedy nejprve získají od úřadu práce informaci, že na další pravidelnou návštěvu úřadu práce (například při dokládání povinných dokumentů) mají přinést svoji portrétní fotografii. Teprve poté, co bude jejich karta připravena,

obdrží dopis s výzvou k vyzvednutí své sKarty. Výhody, které dnes souvisí s držetím průkazů TP, ZTP a ZTP/ P, zůstávají i nadále zachovány. Dávky, na které má příjemce tohoto průkazu nárok, bude čerpat prostřednictvím sKarty.

Pokud příjemce dávek nebude chtít s sKartou nakládat a bude například chtít i nadále přijímat dávky na svůj vlastní účet, bude to možné. Možnosti, jak toho dosáhnout se mu nabízí dvě. Buď příkazem provedeným na ÚP ČR, nebo samostatně prostřednictvím bankomatu ČS.

Výjimkou jsou tzv. účelové dávky, v případech, kdy dosud nebyly dávky vypláceny peněžitě, ale například prostřednictvím poukázek, nebude možné vybrat hotovost z bankomatu, či převést ji na svůj účet. Možnosti nákupu budou omezeny prostřednictvím kódu obchodníka, v praxi to znamená, že kartou nebude možné platit například v pohostinství či v herně.

Co bude sKarta obsahovat?

sKarta bude obsahovat běžné identifikační údaje, které jsou obvyklé pro bankovní kartu, tudíž i ochrana bude podléhat stejným parametrům a principům.

U osob zdravotně postižených bude sKarta obsahovat také fotografii a informaci o stupni mimořádných výhod. Více informací na www.socialnireforma.mpsv.cz/cs/ nebo www.skontakt.cz.

Přehled služeb sKarty, které jsou poskytovány zdarma a které jsou zpoplatněny.

Služby poskytované zdarma

- Otevření a vedení platebního účtu
- Vydání sKarty jedenkrát za 4 (čtyři) roky
- Používání sKarty – ročně
- Zaslání sKarty na KoP ÚP (kontaktní pracoviště Úřadu práce)
- Zaslání PIN a bezpečnostního hesla
- Jeden výběr hotovosti z bankomatu ČS nebo provedení jednoho platebního příkazu (domácí nebo trvalé platby) ke každé dávce připsané na platební účet
- Platba sKartou u obchodníka
- Výběr hotovosti u obchodníka (Cash Back)
- Dotaz na zůstatek platebního účtu v bankomatu ČS
- Provedení zákazu (blokace) sKarty
- Odvolání zákazu (blokace) sKarty
- Dobití mobilního telefonu v bankomatu ČS
- Vyhotovení pravidelného (měsíčního) výpisu z účtu (nikoli zaslání)
- Vyhotovení ročního elektronického výpisu přístupného na portálu www.skontakt.cz
- Vyhotovení informace o platebních transakcích 1× za kalendářní měsíc (na vyžádání v pobočce ČS)
- Zadání jednorázového platebního příkazu (domácí platby) prostřednictvím bankomatu ČS
- Zadání jednorázového platebního příkazu (domácí platby) prostřednictvím KoP ÚP
- Zřízení, zrušení trvalého příkazu (trvalé platby) v bankomatu ČS z podnětu klienta
- Zřízení, změna, zrušení trvalého příkazu (trvalé platby) prostřednictvím KoP ÚP
- Došlá bezhotovostní platba (připsání dávky na platební účet)
- Vklad hotovosti u přepážky ČS (POUZE v případech vyrovnání debetního zůstatku na platebním účtu)
- Výběr hotovosti u přepážky ČS (POUZE v případě exekuce, úmrtí, po zrušení platebního účtu)
- Zaslání upomínky
- Oznámení o neprovedených platebních příkazech (bezhotovostních platbách) na výpisu z platebního účtu nebo v informaci o platebních transakcích
- Zrušení platebního účtu

Zpoplatněné služby

- Změna PIN v bankomatu ČS
- Dotaz na zůstatek platebního účtu v bankomatu jiné banky
- Opětovné zaslání PIN a bezpečnostního hesla doporučeně do vlastních rukou

- Vyrobení náhradní sKarty
- Druhý a další výběr hotovosti z bankomatu ČS k jedné přijaté dávce
- Výběr hotovosti z bankomatu jiné banky
- Výběr hotovosti prostřednictvím sKarty na přepážkách bank a směnárén
- Odeslání výpisu poštou na sjednanou adresu
- Předání pravidelného výpisu z platebního účtu v pobočce ČS – osobní vyzvednutí
- Vyhotovení duplikátu každého výpisu z platebního účtu
- Vyhotovení duplikátu informace o platebních transakcích (na vyžádání v pobočce ČS)
- Provedení jednorázového platebního příkazu (domácí platby)
- Provedení trvalého příkazu (trvalé platby)
- Zaslání zůstatkové SMS
- Součinnost ČS poskytnutá klientovi v souvislosti s jeho vlastním chybně zadaným platebním příkazem

PRÍPOMÍNKY NRZP K sKARTĚ

Bc. Václav Krása, Předseda NRZP ČR
převzato z www.nrzp.cz



Národní rada osob
se zdravotním postižením ČR

Úřad práce oznámil, že karty sociálních systémů, tzv. sKarty, budou postupně vydávány od července letošního roku. Pravděpodobně budou nejprve poskytovány ve větších městech a teprve později budou poskytovány občanům v menších městech.

NRZP ČR nikdy nesouhlasila, nesouhlasí a nebude souhlasit se zavedením těchto sKaret. Nepřináší žádnou hodnotu navíc pro lidi se zdravotním postižením, naopak jim mohou řadu věcí znepříjemnit. Považujeme kartu sociálních systémů pouze za peněžní produkt, který má přinést zisk bankám a případně těm, kteří prosadili tuto myšlenku.

Zákon jednoznačně stanoví, že každý občan, který potřebuje nějakou sociální dávku, musí zároveň být držitelem této sKarty. To znamená, že pokud by si někdo nevyzvedl kartu sociálních systémů, tak mu nebudou poskytovány dávky. Jedná se o všechny dávky kromě dávek nemocenských a důchodových, které nebudou zatím poskytovány prostřednictvím sKarty. Je důležité, abychom si všichni uvědomili, že jakmile budeme vyzváni příslušným pracovištěm Úřadu práce, že si máme vyzvednout kartu sociálních systémů, abychom tak neprodleně učinili. Na této kartě bude zároveň poznamenáno, zda držitel karty má přiznanou průkazku TP, ZTP nebo ZTP/P a bude zde uveden symbol osoby neslyšící, případně nevidomé.

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR vyzývá všechny občany, kterým bude přiznána karta sociálních systémů, aby ji nevyužívali jako bankovní kartu! Může to do budoucna přinést řadu komplikací. Zákony č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením v § 19, odst. 3 a dále zákon č. 117/1995 Sb., o státní

sociální podpoře v § 58, odst. 3 stanoví, že držitel karty si sám určí způsob výplaty dávek. Proto vám všem doporučujeme, abyste při přebírání karty sociálních systémů na vašem Úřadu práce zároveň odevzdali následující prohlášení:

„Žádám, na základě § 19, odst. 3, zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a odst. 3, § 58, zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, aby dávky pro osoby se zdravotním postižením, které pobírám a dávky státní sociální podpory, které pobírám, byly trvale odesílány poštovní poukázkou na moji adresu.“

Pokud budete chtít dostávat peníze na Váš účet, tak místo poštovní poukázky napíšete číslo vašeho bankovního účtu. Toto prohlášení je potřeba podepsat a napsat datum a adresu. Na základě tohoto prohlášení vám musí být peníze poskytovány stejně jako doposud. To znamená buďto poštovní poukázkou nebo na váš bankovní účet.

Pokud by se příjemci dávek setkali s neochotou Úřadu práce přijmout toto prohlášení a jednat podle něho, je nezbytné se okamžitě obrátit na poradnu NRZP ČR, e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz, tel.: 266 753 427.

Hlavními důvody protestu NRZP proti Kartě sociálních systémů jsou:

- Stanovisko ombudsmana, který odmítá propojení veřejné listiny (průkazka ZTP) s platební kartou. Ombudsman vyzval zákonodárce, aby podali ústavní stížnost, neboť tento princip je nepřijatelný.
- Zavedení tohoto systému je ukázkovým příkladem nepřímé diskriminace, tak jak ji charakterizuje zákon č. 189/2009 Sb., tzv. antidiskriminační zákon (obecné ustanovení diskriminuje určitou skupinu občanů k přístupu ke službám).
- Lživé tvrzení České spořitelny a.s. i MPSV ČR, že v zahraničí jsou funkční projekty distribuce dávek prostřednictvím platebních karet (jsou uvedeny státy Itálie, Holandsko, Polsko, Španělsko, Rusko a další). NRZP ČR zadala průzkum užívání platebních karet při distribuci dávek. Ve všech výše uvedených zemích je tento systém používán pouze u tzv. chudinských dávek, kde hrozí, že tyto dávky nebudou použity k nákupu potravin. Vždy se však jedná o platební karty. Nikde v těchto zemích neexistuje spojení veřejné listiny (průkaz TP, ZTP a ZTP/P) a platební karty.
- Většina bankomatů je pro různé osoby nepřístupná jak z hlediska vzdálenosti, tak i bariérovosti. Tudiž je zřejmé, že desítky tisíc lidí si nebudou moci vybrat finanční prostředky. Pokud je budou vybírat z jiných bankomatů než ČS, zaplatí za každou transakci 40,- korun, pokud je budou vybírat u obchodníků, tzv. cash back, platí se za každou transakci 6,- korun, přičemž výběr je limitován do určité částky.
- Přibližně 40 % seniorů a osob se zdravotním postižením pobírá dávky prostřednictvím poštovních poukázek. Tato služba je poskytována bezplatně. Zavedením Karty sociálních systémů bude každý příjemce muset platit za doručení peněz poštovní poukázkou.
- Všichni držitelé sKarty si budou muset otevřít účet u České spořitelny a.s., který bude určen pouze k transakcím s těmito dávkami. Je zcela nelogické, aby občan, který má účet u jakékoliv banky a doposud mu byly dávky poskytovány na tento

účet, byl povinen si otevřít extra účet u České spořitelny, aby mu přišly dávky na tento speciální účet a z tohoto účtu si je příjemci dávek převáděli na svoje standardní účty.

- MPSV ČR neustále uvádí, že držitelé sKaret si budou moci nakupovat jejich prostřednictvím v obchodních řetězcích, prodejnách COOP a podobně. Je to zcela účelová a nepravdivá argumentace. Příspěvek na péči je určen na nákup služeb a nikoliv na nákup potravin, na což jsme přitom MPSV ČR neustále upozorňováni. Poskytovatelé služeb nemají platební terminály a je možno jim platit pouze hotově, anebo převodem z účtu na účet. Avšak jakákoliv jiná transakce z účtu sKarty bude zpoplatněna.
- Zásadním problémem sKarty jako platební karty je skutečnost, že sKarta bude při různých žádostech kopírována jako důkaz toho, že žadatel je držitelem průkazu TP, ZTP a ZTP/P. Řada dávek je tímto kopírováním dokladu podmíněna. Tímto kopírováním však druhá strana bude mít k dispozici identifikační číslo platební karty, což je velmi nebezpečně z důvodu zneužití této karty. Na internetu je možnost se dostat k detailním informacím o této kartě.

Současný stav, kdy smlouvy o založení speciálního bankovního účtu se uzavírají na pobočkách Úřadu práce. Stát tak prostřednictvím Úřadu práce dělá dealera privátnímu subjektu České spořitelně a. s. Domníváme se, že tím došlo k porušení všech principů, které jasně definují úlohu státu a úlohu privátních subjektů.

| sKARTA NENÍ PROBLÉM JEN PRO ZTP, ALE I PRO RODIČE |

Ing. Jana Hrdá, září 2012, www.nrzp.cz



Možná, že nevíte, že budete muset přijímat rodičovské příspěvky a případné přídatky na děti prostřednictvím sKarty. A možné, že to sice víte, ale nevíte, co to vlastně pro Vás bude znamenat.

30. srpna jsem se zúčastnila na happeningu, při němž jsme vrátili panu ministrovi MPSV jeho sKartu. Happening pořádala Národní rada osob se zdravotním postižením a KDU-ČSL. V těchto

organizacích totiž dobře vědí, jaký průšvih výplaty sKartou jsou. Protože se pohybuji prostřednictvím vozičku, doprovázela mne jako osobní asistentka maminka s malým chlapčkem. Teprve tam jsem si uvědomila, že rodiče zřejmě nevědí, co je čeká. Neboť moje osobní asistentka, až když slyšela, o čem se tam mluví, začala pátrat, co se tím změní také pro ni.

Jelikož se touto problematikou už déle zabývám, rozhodla jsem se, že vám předám informace, jež jsem zjistila. sKarta je totiž problém, který se dotýká celé společnosti, a jistě by o tom měli být všichni spraveni. Případá mi nečestné a nesportovní, že skupina obyvatel, která bude sKartou zasažena, o ní nic podstatného neví. A podstatného je toho mnoho, zejména toho, co nás ohrožuje!

Co vadí na sKartě

Je to změna k horšímu, přinejmenším proto, že aby se příjemci dostali k penězům, na něž mají ze zákona nárok, musí udělat něco navíc než dosud. To principiálně horší je uvedeno dále.

Peníze už totiž nebudou chodit složenkou, nýbrž dávky příjemce obdrží jediné prostřednictvím sKarty. Občan je dostane tak, že na úřadu práce jako žadatel o dávku automaticky uzavře smlouvu s Českou spořitelnou o otevření bankovního účtu.

Stát tak nutí příjemce stát se klientem komerčního subjektu. Účet je jen technický, takže příjemce nemůže využívat užitečné funkce, jež účty mívají. Prostřednictvím účtu je každý příjemce tzn. i rodiče, kontrolován – co a kde platí. Přitom využívání rodičovského příspěvku nikdy kontrolováno nebylo, neboť se předpokládá, že děti spotřebují mnohem více, než rodičovský příspěvek činí. Pokud chce příjemce opravdu využívat výhod moderního bankovníctví, musí si převést dávky na jiný účet. Jakou logiku má převod z účtu na účet v tomto případě, než že Česká spořitelna tak získá informace o příjemci, kde má jaký účet atp.?

Pokud někdo chce v přijímání dávek složenkou pokračovat, musí písemně žádat o proplácení složenkou a dát se prošetřit, zda je opravdu nutné, aby mu peníze složenkou dál chodily. Dle ministrových slov to lze pouze ze zdravotních důvodů. Přitom se neví, podle jakých kritérií se to prošetřování má dít (MPSV to určilo takto a přitom zákon garantuje výplatu složenkou jako jeden ze způsobů, aniž se v něm hovoří o nějakých zdravotních důvodech).

Na přepážce vyzvednout hotovost nelze, jen z bankomatu, přičemž výběr je pro příjemce bezplatný jen jednou a jen u České spořitelny. To však není jisté, jelikož je to jen slib MPSV. Mimo to bankomaty nevydají příjemci menší bankovku než dvoustovku, takže lze vybrat jen určitou částku, nikoliv tu, jež příjemci náleží.

Pokud nehodlá být příjemce sledován, a tudíž si chce vyzvednout peníze v hotovosti, leč bankomat pro něho je daleko, může vybrat nějaké částky v prodejnách, kde mají terminál. Avšak to je podmíněno nákupem v této prodejně, a to minimálně ve výši 300,- Kč, přičemž maximální výběr hotovosti je limitován částkou 1500,- Kč.

sKarty nepřinesou nic pozitivního. MPSV sice proklamuje, že to přinese úspory státní správě, protože se prý ušetří na složenkách a náklady na zavedení jdou na vrub České spořitelny. Ale je zřejmé, že dražší než dosud například bude software a vybavení s tím spojené, že přechod na sKartu se musí zúřadovat (propagace, zaškolení, doručení rozhodnutí, poštovné, etd.), samotné sKarty se musí vyrobit, skončení a ztrátu či novou sKartu musí státní správa zúřadovat nejen na úřadě, ale i v České spořitelně, příjemce to bude stát cestování, čas, organizování a risk zcizení.

Ve Wikipedii je definice „čipové totality“, což je takové ovládání společnosti, které umožňuje mocným podrobně sledovat například pohyb osob, peněz či zboží, a tím nad nimi mít velkou moc.

CO PŘINESLA SOCIÁLNÍ REFORMA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝM

převzato z www.mpsv.cz, www.socialnireforma.mpsv.cz a časopisu Mosty 3/2012



Stále se vracíme ke změnám vycházejícím ze Sociální reformy, která nabývá účinnosti postupně v letech 2012 a 2012. Jedná se hlavně o nový zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a příslušná prováděcí vyhláška (č. 388/2011 Sb.). Tento nový zákon nahradil zákon č. 110/1998 Sb., o sociálním zabezpečení a příslušnou prováděcí vyhlášku (č. 182/1991 Sb.).

Systém důchodového pojištění

Nezměněná zůstává struktura důchodu: starobní, invalidní důchody I.-III. stupně, pozůstalostní důchody, vdovský, vdovecký, sirotčí, nemění se podmínky pro přiznání důchodu ani jejich struktura či rozsah započítávaných dob. Od 1. 10. 2011 se však změnil způsob výpočtu procentní výměry všech důchodů tak, že důchody vypočítané z vyměřovacího základu nižšího než 35.000 Kč jsou nižší než důchody vypočítané z této částky před tímto datem. Zákonem č. 220/2011 Sb. byly stanoveny koeficienty pro přepočet invalidních důchodů (dále jen ID), které mají za následek pokles procentní výměry v případech změn stupně invalidity. Je to důsledek znění čl. II, jehož bod 3 zní:

Vznikl-li nárok na částečný ID před 1. 1. 2010, po roce 2011 je zjištěna invalidita druhého stupně, náleží ID v dosavadní výši, a je-li zjištěna invalidita třetího stupně, použije se při stanovení nové výše procentní výměry invalidního důchodu nejvýše koeficientu 2.

Vznikl-li nárok na částečný ID před 1. 1. 2010, došlo-li v letech 2010 a 2011 k jakékoli změně stupně invalidity a po 31. 12. 2011 dojde opět ke změně stupně invalidity, je použit pro výpočet výměry ID koeficient:

- z druhého stupně na první stupeň, použije se koeficientu 0,6667,
- z třetího stupně na druhý stupeň, použije se koeficientu 0,3333,
- z třetího stupně na první stupeň, použije se koeficientu 0,2222,
- z druhého stupně na třetí stupeň, použije se koeficientu 1,3333.

Podle ustanovení § 41 odst. 2 zákona č.155/1995 Sb., o důchodovém pojištění v platném znění činí výše procentní výměry ID za každý rok doby pojištění dané procento měsíčně z výpočtového základu:

- 0,5% při ID I. stupně,
- 0,75% při ID II. stupně,
- 1,5% při ID III. stupně.

Pro lepší pochopení lze dopady zákona č. 220/2011 Sb. přiblížit na případě, kdy procentní výměra z výpočtového základu činí při invaliditě III. stupně 12.000 Kč, při invaliditě II. stupně polovinu, tj. 6.000 Kč, a v případě invalidity I. stupně 1/3, tj. 4.000 Kč. Pokud však dojde ke změně invalidity z III. na II. stupeň, bude při použití koeficientu 0,3333 činit procentní výměra tohoto důchodu pouze 4.000 Kč, a bude tedy shodná s procentní výměrou pro přiznanou invaliditu I. stupně.

Pokud by došlo k opětovnému přiznání invalidního důchodu v III. stupni, došlo by k přepočtu této částky koeficientem 1,3333 a procentní výměra by činila 5.333 Kč. Pokud by tato situace byla opakována ještě jednou, potom by činila nově stanovená procentní výměra pro invaliditu II. stupně 1.777 Kč a po návratu na III. stupeň již jen 2.370 Kč.

V případě snížení důchodu z III. na I. stupeň by se použil pro výpočet procentní výměry koeficient 0,2222 a výše procentní výměry by byla 2.666 Kč, tedy o 1.334 Kč méně než by činila procentní výměra invalidního důchodu pro invaliditu I. stupně, který by byl nově přiznán.

Státní sociální podpora

- Zcela zanikl sociální příspěvek, tj. i v případech rodin se zdravotně postiženým členem. Toto má dopady hlavně na rodiny s dětmi a příjmem rovným nebo nižším než životní minimum. Výpadek příjmů je jen částečně kompenzován zvýšením příspěvku na péči o 2 000 Kč podle § 12 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- Rodičovský příspěvek se vyplácí nejdéle do 4 let věku dítěte a nově se zavádí hranice 220 000 Kč platná pro jedno dítě. Tato hranice znamená pro rodiny s dítětem, které bylo podle dřívějších předpisů dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené v období do 7 let věku, nižší příjem o 418 400 Kč, neboť částka, kterou mohl rodič takto postiženého dítěte získat na rodičovském příspěvku, činila až 638 400 Kč. Výpadek příjmu není nijak kompenzován.
- Zanikla možnost souběhu rodičovského příspěvku s příspěvkem na péči. Tato změna znamená další finanční ztrátu ve výši 4.600 Kč měsíčně v případě rodin s dítětem závislým na péči v I. stupni a 3.800 Kč ve stupních II. až IV. až do věku 7 let. V tomto bodě došlo k dohodě s MPSV o obnovení možnosti souběhu těchto příspěvků u dětí do 4 let.
- Zrušila se vyhláška č. 207/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Nově se stanoví podmínky pro příspěvek na úhradu potřeb dítěte v rámci pěstounské péče tak, že při I. stupni závislosti se částka životního minima násobí koeficientem 2,35, při II. stupni závislosti koeficientem 2,90 a při III. nebo IV. stupni koeficientem 3,1.
- Zavádí se časové omezení výplaty příspěvku na bydlení počínaje rokem 2012.

Důsledek zrušení příspěvků podle vyhlášky 182/1991 Sb

Zrušením vyhlášky zanikly:

- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže (§ 45 vyhl.),
- příspěvek pro úplně nebo prakticky nevidomé občany vlastníci vodicího psa ve výši 800 Kč měsíčně (§ 46 vyhl.),
- bezúročná půjčka na zakoupení motorového vozidla, která mohla činit až 40.000 Kč, s dobou splatnosti 5 let,
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla.

Možnost získání zvláštních pomůcek

Omezení dostupnosti pomůcek je způsobeno třemi hlavními faktory:

- podstatným zúžením sortimentu pomůcek, na který lze poskytnout příspěvek.
- změnou indikací pro poskytnutí příspěvku, což se týká zejména osob s těžkým tělesným postižením, kde je poskytování pomůcek vázáno v podstatě na těžké vady nosného nebo pohybového ústrojí,
- zrušením možnosti úhrady pomůcek, které jsou ze zdravotního pojištění hrazeny jen částečně.

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku:

- která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace (nebo které byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně, a to po dobu platnosti průkazu ZTP nebo ZTP/P, nejdéle do 31. 12. 2015),
- která se opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována,
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.

Příspěvky na provoz motorového vozidla a na individuální dopravu nahrazuje nový příspěvek na mobilitu s jednotnou částkou 400 Kč měsíčně což je výrazné snížení z původních 7 920 Kč s možností navýšení o 4 000 Kč na 4 800 Kč, bez možnosti zvýšení. Obdobně snížení zaznamenal i příspěvek na individuální dopravu, který byl určen pro osoby s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí a občany úplně nebo prakticky nevidomé, a to z 6 500 Kč ročně na 4 800 Kč.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:

- těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí,
- těžké sluchové postižení,
- těžké zrakové postižení.

Kromě toho je nutné upozornit na dramatické omezení možnosti úprav bytu, které dříve byly předmětem zvláštního příspěvku. V současnosti je toto součástí příspěvků

na zvláštní pomůcku a zahrnuje pouze stavební práce spojené s uzpůsobením koupelny a WC; jedná se o stavební práce a s nimi nezbytný související materiál na úpravu (nikoli o obklady, podlahové krytiny, sanitu apod.) a stavební práce spojené s rozšířením dveří v bytě.

Tam, kde je pomůckou motorové vozidlo, má nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci.

Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že osoba je starší:

- 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu),
- 15 let (vodící pes),
- 1 roku (všechny ostatní pomůcky).

Zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je plně hrazen z veřejného zdravotního pojištění anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace. Pokud je pomůckou motorové vozidlo, je také podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena.

Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce. Příspěvek se poskytuje i na pomůcku, která ve vyhlášce uvedena není, a to za podmínky, že jí krajská pobočka ÚP považuje za srovnatelnou s některou z pomůcek, která ve vyhlášce uvedena je.

Stanovení výše příspěvku na zvláštní pomůcku

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením rozlišuje, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 24 000 Kč a speciální úpravu má pro motorové vozidlo.

Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 24 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen osobě, která má příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. Z důvodů hodných zvláštního zřetele, zejména žádá-li osoba opakovaně o příspěvek na různé zvláštní pomůcky v ceně do 24 000 Kč, lze tento příspěvek poskytnout, i když příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných přesahuje výše uvedený násobek životního minima.

Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je vyšší než 24 000 Kč, se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky. Jestliže osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, krajská pobočka ÚP určí nižší míru spoluúčasti (s přihlédnutím k míře využívání zvláštní pomůcky, k příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a k celkovým sociálním a majetkovým poměrům), minimálně však 1 000 Kč.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) se stanoví s přihlédnutím k četnosti a důvodu dopravy, příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) činí 200 000 Kč.

Limity

Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku činí 350 000 Kč.

Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000 Kč.

Povinnost vrátit příspěvek na zvláštní pomůcku

Osoba, které byl vyplacen příspěvek na zvláštní pomůcku, je povinna tento příspěvek nebo jeho poměrnou část vrátit, jestliže:

- nepoužila příspěvek do 3 měsíců ode dne jeho vyplacení nebo ve lhůtě stanovené krajskou pobočkou ÚP na pořízení zvláštní pomůcky,
- nepoužila vyplacený příspěvek v plné výši do 3 měsíců ode dne jeho vyplacení nebo ve lhůtě stanovené krajskou pobočkou ÚP,
- v období před uplynutím 60 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne vyplacení příspěvku nebo v období před uplynutím 120 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne vyplacení příspěvku poskytnutého na pořízení motorového vozidla pozbyla vlastnické právo ke zvláštní pomůcce,
- v období před uplynutím 60 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne vyplacení příspěvku nebo v období před uplynutím 120 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne vyplacení příspěvku poskytnutého na pořízení motorového vozidla přestala zvláštní pomůcku užívat,
- se přestala opakovaně dopravovat nebo přestala být schopna převozu motorovým vozidlem, byl-li vyplacen příspěvek na pořízení motorového vozidla,
- použila příspěvek v rozporu s rozhodnutím o jeho přiznání, nebo,
- se prokáže, že osoba uvedla v žádosti o příspěvek na zvláštní pomůcku nepravdivé nebo zkreslené údaje.

Osoba není povinna vyplacený příspěvek na zvláštní pomůcku nebo jeho poměrnou část vrátit, jestliže:

- v období před uplynutím 60 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne jeho vyplacení přestala užívat zvláštní pomůcku z důvodu změny zdravotního stavu nebo v období před uplynutím 120 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne vyplacení příspěvku poskytnutého na pořízení motorového vozidla se z důvodu změny zdravotního stavu přestala opakovaně dopravovat nebo pozbyla schopnost být převážena motorovým vozidlem,
- byl vyplacen příspěvek na pořízení vodícího psa a pes v období před uplynutím 60 kalendářních měsíců po sobě jdoucích ode dne vyplacení příspěvku zemře nebo

ztratí své dovednosti z důvodu onemocnění nebo úrazu, k němuž došlo bez zavinění příjemce dávky,

- zemřela.

Povinnost vrátit poměrnou část příspěvku nevzniká, jestliže tato částka nepřesahuje 100 Kč. Krajská pobočka Úřadu práce může z důvodů hodných zvláštního zřetele rozhodnout o prominutí povinnosti vrátit příspěvek na zvláštní pomůcku nebo jeho poměrnou část.

Výpůjčka zvláštní pomůcky

Příspěvek na zvláštní pomůcku se neposkytuje na pořízení:

- stropního zvedacího systému,
- schodišťové plošiny,
- schodolezu.

Tyto zvláštní pomůcky se poskytují na základě smlouvy o výpůjčce podle občanského zákoníku, a to osobě starší 3 let, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ustrojí. Konkrétní zvláštní pomůcku určuje krajská pobočka ÚP.

Řešení situace týkající se výše uvedených pomůcek je předmětem jednání s MPSV. NRZP připravuje návrh legislativní změny, která by způsob poskytování těchto pomůcek navrátila do stavu před přijetím zákona.

Smlouva o výpůjčce

Smlouvu uzavírá s osobou jménem státu krajská pobočka ÚP. Kromě obecných náležitostí stanovených občanským zákoníkem musí smlouva obsahovat ujednání o povinnosti osoby zajistit řádnou instalaci a provoz zvláštní pomůcky v souladu s jinými právními předpisy a ujednání o povinnosti hradit náklady na údržbu, opravy a revize zvláštní pomůcky. Smlouva se uzavírá písemně.

Nemá-li osoba dostatek finančních prostředků k úhradě instalace zvláštní pomůcky, může jí krajská pobočka ÚP poskytnout příspěvek na instalaci. Spoluúčast osoby činí vždy minimálně 1 000 Kč.

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám starším 1 roku závislým na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Od 1. 1. 2012 došlo k následujícím změnám, které měly vliv na příspěvek na péči:

- děti se zdravotním postižením starší 1 roku jsou zajištěny jednotným způsobem, a to buď rodičovským příspěvkem, nebo příspěvkem na péči,
- byl zaveden institutu tzv. „Asistenta sociální péče“,
- příjemci příspěvku na péči (rodič nezaopatřeného dítěte nebo nezaopatřené dítě) mohou žádat o jeho zvýšení, a to až o 2 000 Kč za předpokladu, že jejich příjmy a příjmy osob s nimi společně posuzovaných nedosahují částky dvojnásobku životního minima rodiny.

Výše příspěvku na péči pro osobu do 18 let

Stupeň závislosti I: 3 000 Kč/měsíc

Stupeň závislosti II: 6 000 Kč/měsíc

Stupeň závislosti II: 9 000 Kč/měsíc

Stupeň závislosti IV: 12 000 Kč/měsíc

Výše příspěvku na péči pro osobu nad 18 let

Stupeň závislosti I: 800 Kč/měsíc

Stupeň závislosti II: 4 000 Kč/měsíc

Stupeň závislosti II: 8 000 Kč/měsíc

Stupeň závislosti IV: 12 000 Kč/měsíc

Asistent sociální péče

Asistentem může být pouze fyzická osoba, která je starší 18 let věku, která je zdravotně způsobilá a jedná se o jinou než blízkou osobu (např. souseď), která není registrovaným poskytovatelem sociálních služeb. Asistent je povinen s osobou, které poskytuje pomoc, uzavřít formální písemnou smlouvu o poskytnutí pomoci. Úhradu za poskytnutou pomoc hradí asistentu závislá osoba ze svého příspěvku na péči a zároveň je povinna uvést tuto skutečnost také do formuláře „Oznámení o poskytovateli pomoci“.

Průkaz osoby se zdravotním postižením

V případě, že byl osobě průkaz TP, ZTP, TTP/P přidělen na základě přiznání příspěvku na péči či příspěvku na mobilitu, bude papírová kartička nahrazena sKartou (karta sociálních systémů) a benefity, které osobám se zdravotním postižením vyplývají z držení průkazů TP, ZTP a ZTP/P, zůstávají v platnosti.

Průkaz TP náleží osobám, které jsou závislé na pomoci jiné osoby ve stupni I (lehká závislost). Pokud nezvládají základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, náleží jim průkaz ZTP/P, kromě zletilých osob se sluchovým postižením.

Průkaz ZTP náleží osobám, které jsou závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost), a osobám starším 18 let, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty. Pokud osoba ve stupni závislosti II není schopná zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, náleží jí průkaz ZTP/P (opětovně se nesmí jednat o zletilou osobu se sluchovým postižením).

Průkaz ZTP/P náleží osobám, které jsou závislé na pomoci jiné osoby ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost), a osobám, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace (s výjimkou zletilých osob se sluchovým postižením).

Osoby, které nechtějí pobírat příspěvek na péči nebo příspěvek na mobilitu, ale chtějí mít průkaz osoby se zdravotním postižením, mohou o něj požádat na krajské pobočce ÚP. Tyto průkazy vydané do konce roku 2011 zůstávají v platnosti i nadále, a to do uplynutí doby platnosti vyznačené v těchto průkazech, nejdéle však do 31. 12. 2015.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje některé nároky, benefity, držitelů průkazu osoby se zdravotním postižením.

Osoba, která je držitelem průkazu TP, má nárok na:

- vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích hromadné dopravy, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP, má nárok na:

- stejné benefity jako držitel TP,
- bezplatnou dopravu pravidelnými spoji MHD,
- slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Osoba, která je držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na:

- stejné benefity jako držitel ZTP,
- bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,
- bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové. Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti.

Důležité upozornění

Výše uvedený text uvádí pouze zjednodušené podmínky pro poskytnutí dávek. Úplnou informaci naleznete v právních předpisech. Případné dotazy k Vaší konkrétní situaci řešte s krajskou pobočkou ÚP v místě Vašeho bydliště. Formuláře žádostí jsou k dispozici na krajských pobočkách ÚP nebo dostupné na stránkách Integrovaného portálu MPSV.

Přijetí žádosti Vám nemůže být odepřeno. Pouze na základě podané žádosti a po zhodnocení plnění podmínek může být rozhodnuto, zda máte nebo nemáte na da-

nou dávku nárok. V případě nesouhlasu s rozhodnutím, máte možnost podat opravný prostředek (odvolání).

Pomoc v hmotné nouzi

Nově se zavádí podmínka veřejně prospěšných prací pro poskytnutí pomoci, která stanoví povinnost veřejných prací i pro osoby v I. a II. stupni invalidity. Jde o jedince, kterých se dříve povinnost vykonávat veřejnou službu netýkala. Racionálním důvodem byla skutečnost, že s ohledem na rozsah a různorodost zdravotního postižení není možné paušálně výkon veřejné služby od těchto osob požadovat.

Nově se zvyšují částky živobytí u osob odkázaných na dietní stravování.

Stejně omezení jako u příspěvku na bydlení platí i pro doplatek na bydlení, a to včetně případů, kdy příspěvek náleží i po 84 měsících.

Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Důsledkem zániku tohoto institutu chráněných dílen je výrazné snížení výše podpory zaměstnavatelů. Zatímco do konce roku 2011 bylo možné poskytnout příspěvek na jedno pracovní místo v chráněné pracovní dílně až ve výši čtyřnásobku průměrné mzdy v národním hospodářství za první 3. čtvrtletí roku, která činila 23.324 Kč, tedy 93.296 Kč ročně, nová výše příspěvku na provoz chráněného pracovního místa může činit nejvýše 48.000 Kč.

Příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů zaměstnavatelům zaměstnávajícím méně než 50% osob se zdravotním postižením nelze poskytnout na pracovní místo zřízené nebo vymezené mimo pracoviště zaměstnavatele.

Příspěvek zaměstnavatelům zaměstnávajícím více než 50% osob se zdravotním postižením náleží jen na chráněná pracovní místa a má dvě složky. První ve výši 75% nebo nejvýše 8.000 Kč je určena na mzdy a odvody na sociální a zdravotní pojištění, druhá ve výši 2.000 Kč může být použita na ostatní náklady spojené se zaměstnáním osob se zdravotním postižením. Příspěvek do výše 75% nebo nejvýše 8.000 Kč náleží i na zaměstnance, jimž nebylo v pracovní smlouvě sjednáno jako místo výkonu práce pracoviště zaměstnavatele, pokud dal souhlas s provedením kontroly v místě výkonu jeho práce. Na tyto pracovníky však již nenáleží příspěvek ve výši 2.000 Kč.

Pro osoby se zdravotním postižením bude znamenat velké problémy zánik kategorie osoba zdravotně znevýhodněná, k němuž dojde na konci roku 2014. Těchto osob je více než 40.000 a jsou vážné obavy, zda bez nástrojů podporujících jejich zaměstnavatele nejen v budoucnu najdou, ale již v nejbližší době neztratí zaměstnání.

Nově se objevují problémy spočívající v zákazu zprostředkování zaměstnání k výkonu práce pro jinou právnickou nebo fyzickou osobu agenturami práce (dle § 66 zákona č. 435/2004 Sb.). Podle poznatků NRZP ČR dochází k zániku pracovních míst u těchto zaměstnavatelů.

PRÍSPĚVKY PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ

převzato z www.mpsv.cz

Jak žádat o příspěvek?



Žadatel o příspěvek musí vyplnit potřebné formuláře a odevzdat nebo odeslat je na kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR. Formuláře jsou k dispozici na ÚP nebo na www.portal.mpsv.cz/forms.

Kdo rozhoduje o přiznání dávky?

Pro účely sociálního zabezpečení vypracovávají posudky o zdravotním stavu ve vymezeném rozsahu okresní správa sociálního zabezpečení (OSSZ), Česká správa sociálního zabezpečení a posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí, a to na základě šetření sociálních pracovníků Úřadu práce ČR a zprávy od Lékařské posudkové služby. Z tohoto pravidla existují některé výjimky, zejména v systému nemocenského pojištění (např. dočasné pracovní neschopnosti).

Nesouhlas s posudkem

Posudky o zdravotním stavu nejsou rozhodnutími a nelze proti nim podávat opravné prostředky. Posudky slouží jako podklad orgánu, který podle zákona rozhoduje o dávce nebo službě. Posouzení zdravotního stavu vždy vyžádá orgán, který o dávce nebo službě rozhoduje.

V případě nesouhlasu s rozhodnutím orgánu sociálního zabezpečení, vydaném v prvním stupni správního řízení, lze podat odvolání k nadřízenému orgánu, a to u správního orgánu, který napadené rozhodnutí vydal. Výjimku tvoří např. dávková rozhodnutí ve věcech důchodu, proti kterým lze podat námitky, o nichž rozhoduje orgán, který rozhodnutí vydal. Žalobu k soudu lze za stanovených podmínek podat až po skončení odvolacího řízení správního anebo - jde-li o věci důchodového pojištění, až po skončení řízení o námitkách.

Pro účely odvolacího řízení správního podávají posudky o zdravotním stavu posudkové komise MPSV, pokud v předcházejícím řízení podávala posudek OSSZ. Posudkové komise MPSV dále podávají posudky pro účely soudního řízení zejména ve věcech žalob proti dávkovým rozhodnutím ve věcech důchodu.

Práva a povinnosti posudkové služby

Posudek orgánu posudkové služby musí vycházet ze zjištění zdravotního stavu občana a musí odpovídat posudkovým kritériím zakotveným v obecně závazných právních předpisech. Při posuzování posudkový orgán vychází z lékařských zpráv a posudků vypracovaných odbornými lékaři o zdravotním stavu občanů a přihlíží i k výsledku případného vlastního vyšetření posuzované osoby. Může též posuzovanou osobu vyzvat, aby se podrobila vyšetření lékařem orgánu posudkové služby anebo vyšetření v urče-

ném zdravotnickém zařízení a poskytla další součinnost, která je potřebná k podání posudku.

Posudková služba a Evropská unie (EU)

Každá země EU postupuje při posuzování zdravotního stavu podle svých předpisů a podle svých posudkových kategorií. Pokud se osoba nachází mimo území státu, ve kterém má nárok na dávky, není zpravidla potřeba posouzení jejího zdravotního stavu důvodem k tomu, aby se musela vrátit do domovského státu. V těchto případech může stát, ve kterém osoba pobývá, vypracovat lékařskou zprávu, která bude předána státu, ve kterém má osoba nárok na dávky. Domovský stát si pak může ale vyhradit právo dát osobu vyšetřit lékařem podle vlastního výběru.

E-formuláře

Lékařské zprávy mají vzhledem k rozdílnosti posudkových služeb v jednotlivých členských státech EU podoby jednotných evropských formulářů, tzv. E-formulářů. V České republice vyplňují tyto formuláře ošetřující lékaři, ale odpovědnost za jejich předání nese vždy příslušná instituce.

| UPOZORNĚNÍ PRO PŘÍJEMCE RODIČOVSKÉHO NEBO PĚSTOUNSKÉHO PŘÍSPĚVKU |

převzato z www.uradprace.cz



Úřad práce České republiky (ÚP) upozorňuje na povinnost klientů pobírajících rodičovský příspěvek nebo péstounské dávky (a žádné jiné dávky), které mu byly přiznány před 1. 1. 2012, dodat do 31. října 2012 na příslušné kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR prohlášení, o tom, že rodič a dítě mají bydliště na území ČR. Jestliže tak neučiní, bude jim pozastavena výplata dávky (příspěvku) v listopadu a budou písemně vyzváni, aby v prohlášení o rozhodných příjmech toto doplnili.

Vyplněné prohlášení může být doručeno osobně (na podatelnu), případně doporučeným dopisem či jiným zákonným způsobem. Formulář je k dispozici na webové stránce Úřadu práce ČR – www.uradprace.cz, případně na kontaktních pracovištích ÚP.

U klientů, kteří v letošním roce již ÚP navštívili za účelem týkajícím se rodičovského příspěvku nebo péstounské dávky, k ověření zákonné náležitosti již došlo.

| OMEZENÍ SVÉPRÁVNOSTI A OPATROVNICTVÍ |

vypracováno dle zákona č. 89/2012 Sb. – Občanský zákoník

Systém zbavení svéprávnosti se má změnit díky novému občanskému zákoníku, který by měl začít platit od roku 2014. Po letech diskuzí ho v listopadu loňského roku schvá-

lili poslanci. Nový občanský zákoník má nahradit mnohokrát novelizovanou normu z roku 1964.

K omezení svéprávnosti lze přistoupit jen v zájmu člověka, jehož se to týká, po jeho zhlédnutí a s plným uznáváním jeho práv a jeho osobní jedinečnosti. Přitom musí být důkladně vzaty v úvahu rozsah i stupeň neschopnosti člověka postarat se o vlastní záležitosti.

Omezit svéprávnost člověka lze jen tehdy, hrozila-li by mu jinak závažná újma a nepostačí-li vzhledem k jeho zájmům mírnější a méně omezující opatření. Má-li člověk obtíže dorozumívat se, není to samo o sobě důvodem k omezení svéprávnosti.

Omezit svéprávnost člověka může jen soud v případě, že člověk trpí duševní poruchou a tato porucha není jen přechodná. Soud rozhoduje ve spolupráci s člověkem, o jehož svéprávnosti rozhoduje a udělá vše pro to, aby zjistil jeho názor, a to i za použití takového způsobu dorozumívání, který si člověk zvolí.

Rozhodnutí o omezení svéprávnosti nezbavuje člověka práva samostatně právně jednat v běžných záležitostech každodenního života.

Soud může svéprávnost omezit na dobu nutnou pro vyřešení dané situace, kvůli které byla svéprávnost omezena, nebo na jinak určenou určitou dobu, nejdéle však na tři roky; uplynutím doby právní účinky omezení zanikají. Zahájí-li se však v této době řízení o prodloužení doby omezení, trvají právní účinky původního rozhodnutí až do vydání nového rozhodnutí, nejdéle však jeden rok. Po vynesení rozsudku o omezení svéprávnosti, následuje řízení o ustanovení opatrovníka. Soud se snaží vyhledat osobu vhodnou pro zodpovědný výkon této funkce v okruhu blízkých s přihlédnutím k právním opatrovance, a pokud je to v jeho prospěch.

Opatrovníkem nelze jmenovat osobu nezpůsobilou právně jednat nebo osobu, jejíž zájmy jsou v rozporu se zájmy opatrovance. Z opatrovníka nelze jmenovat ani provozovatele zařízení, kde opatrovanec pobývá nebo které mu poskytuje služby ani osobu závislou na takovém zařízení.

| SOUDY JIŽ NEBUDOU ZBAVOVAT LIDI ZPŮSOBILOSTI K PRÁVNÍM ÚKONŮM |

Liga lidských práv, 21. 2. 2012, www.llp.cz

Prezident České republiky včera podepsal nový Občanský zákoník, který nabude účinnosti 1. ledna 2014. Nový kodex již nadále nebude umožňovat, aby soudy zbavily někoho způsobilosti k právním úkonům.

Způsobilost mohou pouze omezit, ale jen na dobu určitou a pouze v případech, pokud neexistuje jiná možnost, jak člověka podpořit. Díky nové úpravě rozhodování lidí s postižením, která se dotkne více než 30 tisíc občanů, se Česká republika zařadí mezi vyspělé evropské země.

Tvůrci Občanského zákoníku úzce spolupracovali s koalici neziskových organizací, která byla vytvořena z iniciativy Centra advokacie duševně postižených (MDAC) a Ligy

lidských práv. Ta upozorňovala zejména na to, že pokud má člověk problém samostatně činit právní úkony, nelze to řešit jednoduše tím, že bude zbaven kontroly nad svým životem a všechna důležitá rozhodnutí bude za něj činit někdo jiný.

Naopak, stát musí lidem poskytnout takovou podporu, kterou pro vlastní rozhodnutí potřebují. Ta by měla mít formu asistence, rady nebo tlumočení. „Dnešní systém opatrovnictví považuje lidi s postižením za pouhé ‘objekty’, které je nutno chránit a za které musí rozhodovat jiní, nikoliv za samostatné osoby schopné mít svůj názor a také ho vyjádřit,“ říká k tomu právnička Ligy lidských práv a MDAC Zuzana Durajová. Nový občanský zákoník je podle ní naopak postaven na respektu k důstojnosti a individualitě každého člověka.

Na problémy týkající se přístupu ke způsobilosti k právním úkonům u lidí s postižením poukazoval několikrát i Ústavní soud. Ten ve svém nálezu z roku 2009 uvedl, že zbavování způsobilosti k právním úkonům je pozůstatkem „starého režimu“ a z pohledu ústavního práva „značně problematické“.

Většina zemí západní Evropy reformovala své opatrovnické systémy již v minulosti. Například v Německu nelze člověka zbavit způsobilosti k právním úkonům už od roku 1990. Změna české legislativy souvisí také zejména s ratifikací Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, která jako první závazná mezinárodní smlouva zavazuje státy k tomu, aby změnila právní předpisy umožňující zbavení a omezení způsobilosti k právním úkonům.

Bližší informace poskytnou:

Zuzana Durajová, právnička Ligy lidských práv a MDAC, zdurajova@mdac.info, 773 692 282

Barbora Rittichová, právnička Ligy lidských práv a MDAC, brittichova@mdac.info, 773 621 228

MOŽNOSTI GENETICKÉHO TESTOVÁNÍ 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



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

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 Pensionu 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 ŠTÍTÝ |

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

| HOSPIC SVATÉHO LUKÁŠE OSTRAVA |

Hospic sv. Lukáše je specializované zdravotnické zařízení, poskytující hospicové služby včetně léčby bolesti, kterou s sebou postupující nemoc přináší. Hospic je určen pro osoby nevyлéčitelně nemocné v terminálním stádiu života.

Pacientům bez omezení věku poskytujeme dle jejich individuálních potřeb zejména:

- komplexní ošetrovatelskou péči přizpůsobenou zdravotnímu stavu,
- pacienta a jeho blízkým osobám včetně paliativní léčby (léčby bolesti),
- psychickou pomoc a podporu nemocného a jeho blízkých,
- ubytování, stravování,
- možnost trvalé přítomnosti blízké osoby 24 hodin denně,
- pokoje vybavené přistýlkou pro blízké osoby, centrálním signalizačním
- zařízením a rozvodem kyslíku, TV, připojením k Internetu, terasou atd.,

stálý přístup do kaple, kde jsou pravidelně bohoslužby.

Kontakty:

Hospic svatého Lukáš, Charvátská 8, 700 30 Ostrava

Tel.: 559 508 505, mobil: 732 178 501, e-mail: lukashospic.ostrava@caritas.cz

www.ostrava.caritas.cz – odkaz Hospicové služby

STALO SE

| KONAL SE HAPPENING PROTI sKARTĚ |



Národní rada osob
se zdravotním postižením ČR

Před MPSV ČR se dne 30. srpna 2012 v 11:00 hodin konal happening občanů, kteří nesouhlasí se zavedením Karty sociálních systémů. Happening se uskutečnil před hlavním vchodem MPSV ČR, Na Po-

říčním právu 1/376, 128 01 Praha 2. Smyslem celé akce bylo upozornit veřejnost, že v České republice se rozjíždí projekt, který nemá obdobu v jiné zemi. Na happeningu byla veřejnost seznámena s výzvou předsedovi vlády ČR Petru Nečasovi, aby vláda rozhodla o pozastavení distribuce sKarty.

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



EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

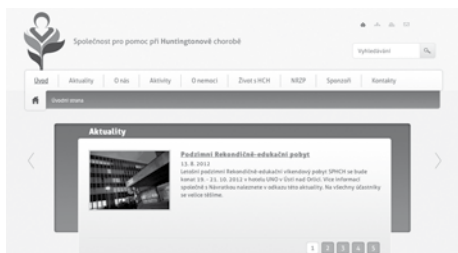
Dne 14. až 16. září 2012 se konalo ve Stockholmu (Švédsko) 7. plenární zasedání

EHDN. V rámci tohoto zasedání se konal také 15. kongres EHA, a to ve dnech 16. – 17. 9. Za SPHCH se zúčastnili, kromě lékařů, členové EHDN PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Mgr. Tereza Lištvanová a Ing Jiří Hruďa. Nejzajímavější byly hned jedny z prvních přednášek. Od Micheala Haydna z Kanady – „Četnost výskytu HCH – větší než si myslíme“, od Cristiny Sampaio z USA – „Co opravdu očekáváme od léku na HCH“ a od Alexandry Dürr z Francie – „Péče, vypořádání se s chorobou a výzkum – čím dříve, tím lépe!“. Poznatky získané z tohoto kongresu budou předneseny na podzimním rekondičně-edukačním víkendovém pobytu a také v jarním vydání Zpravodaje Archa. Jako vždy musíme konstatovat, že každé evropské nebo mezinárodní setkání nás ujistí, že naše práce není zbytečná a že vědci po celém světě stále hledají účinnou pomoc pro pacienty s HCH a jejich rodiny a blízké.

| SETKÁNÍ SPOLEČNOSTI PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ V POLSKU |

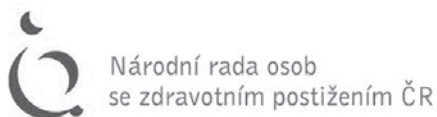
Dne 8. a 9. září 2012 se konalo v lázních Polanice Zdroj v Polsku setkání polské SPHCH. Za naši společnost se zúčastnily Pavla Šašínková a Zdeňka Vondráčková.

NOVÁ INTERNETOVÁ PREZENTACE SPHCH



SPHCH spustila novou, moderní internetovou prezentaci www.huntington.cz. Naleznete zde informace o HCH, mnoho kontaktů, odkazů, příběhů, publikací a aktualit. Také je vám k dispozici poradna, ve které odpovídají odborníci a snaží se řešit všechny vaše problémy. Poradna funguje naprosto anonymně.

ROVNÁ PRÁVA PRO VŠECHNY



V průběhu září a října se konaly nebo konají konference „Rovná práva pro všechny“. Tyto konference pořádá NRZP ČR jednotlivě v 11 krajích ČR. Konference jsou určeny hlavně pro osoby se zdravot-

ním postižením, poskytovatele sociálních služeb, zástupce neziskových organizací nebo pracovníky médií a veřejné správy. Hlavní témata jsou „Diskriminace osob se zdravotním postižením“ a „Jsou ohrožena práva osob se zdravotním postižením?“. Konferencí se účastní také zástupci veřejného ochránce práv a vedoucí pracovníci a odborníci dané oblasti. Více informací získáte na www.nrzp.cz/diskriminace.

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

Vělice 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 překlada tohoto webu, aby na něm v češtině našli články ti, kteří hledají odpověď na Huntingtonovu chorobu v češtině. Děkuje.

| 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 120 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.muzes.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.

| BROŽURA „POMŮCKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM“ |



Národní rada osob
se zdravotním postižením ČR

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR vydala netrpělivě očekávanou publikaci „Pomůcky pro osoby se zdravotním postižením“, která se věnuje problematice kompenzačních pomůcek

určených osobám se zdravotním postižením, jejich získáváním a systému úhrad. Toto je velmi rozsáhlé a komplikované téma, ve kterém není vždy zcela snadné se orientovat. Zvláště pak nyní, kdy, počínaje 1. 1. 2012 a v některých případech počínaje 1. 4. 2012, vstoupilo v účinnost několik zcela nových „reformních“ zákonů. Uvedené zákony tuto problematiku nově upravují, v mnoha případech značně odlišně od úpravy z minulého období. Publikaci lze objednat písemně na adrese NRZP ČR, Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, telefonicky na tel.: 266 753 421 nebo emailem na adrese m.kubickova@nrzp.cz.

| KNIHA „PŘELET SMRTIHLAVA“ OD PANA MARKA VLADÁŘA |

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. Občanské sdružení naleznete na adrese Ztracená 36, 779 00 Olomouc, tel.: 587 406 126, mobil: 774 724 877, e-mail: recepce@iporadna.cz, www.internetporadna.cz, www.iporadna.cz

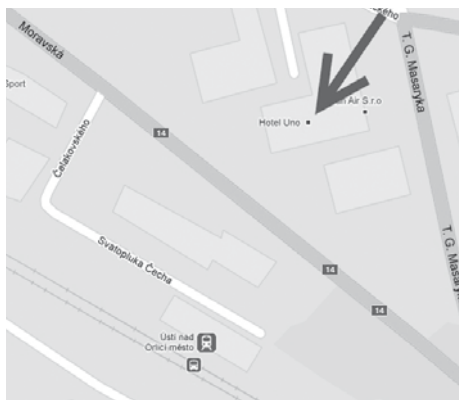
| SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM |

V současné době NENÍ tato příručka aktuální, vzhledem k legislativním změnám, NRZP pracuje na její aktualizaci, která by měla být připravena již brzy.

POZVÁNKY

POZVÁNKA NA VÍKENDOVÝ REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍ POBYT

Pobyt se bude konat ve dne 19. – 21. 10. 2012 v Hotelu UNO, ulice T. G. Masaryka 897, Ústí nad Orlicí.



SPOJENÍ: Hotel Uno se nachází naproti vlakové zastávce Ústí nad Orlicí město. Od vlakového nádraží se vydáte vpravo přes parčík a dále přes přechod (ulice Mostecká). Hotel je hned za přechodem vlevo. Na zastávce Ústí nad Orlicí město stavi osobní spoje Českých drah a také vlaky společnosti RegioJet (Student Agency). Pokud budete využívat spojů RegioJet, musíte si včas zarezervovat a koupit jízdenku. Více na www.regiojet.cz.

Páteční večer bude věnován nejdůležitější problematice ze sociální a zdravotní problematiky a dalšímu směřování činnosti SPHCH a to především možnosti spolupráce s Diecezní katolickou charitou v Hradci Králové.

Hlavní odborný program proběhne v sobotu dopoledne. Na úvod promluví MUDr. Jana Židovská, CSc., o problémech HCH z pohledu genetika a o juvenilní formě přednese prof. MUDr. Jan Roth, CSc. Dále bude program zaměřen na péči o děti

v rodinách s HCH a na pečování o pacienta, jako je ošetrovatelská péče v různých stadiích nemoci, uzpůsobení bytu z hlediska bezpečnosti, výživa nebo možnost spolupráce s charitou, pečovatelskými službami a sociálními pracovníky. Celý den bude jako obvykle patřit individuálním konzultacím s odborníky a odpoledne budou diskusní kroužky na aktuální témata, která budou zaměřena i pro osoby v riziku a děti.

Souběžně bude probíhat 11. rekondiční pobyt pro pacienty s HCH pod vedením logopedů Mgr. Evy Baborové a Mgr. Terezy Lištvánové a fyzioterapeutky Mgr. Lenky Vincikové.

Již počtvrté bude samostatný program pro naše děti, připravený paní Bohumilou Hamerskou a Lídou Slavíkovou. Samozřejmě se na všechny velice těšíme a přivítáme i jejich drobné vystoupení v sobotu večer.

Sobotní večer bude zakončen tancem.

| PROGRAM REKONDIČNĚ-EDUKAČNÍHO POBYTU |

Pátek 19. 10. 2012

Ubytování do 18:00

Témata večerní diskuse

- Nejnovější informace ze sociální problematiky
- O spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové

Sobota 20. 10. 2012

Huntingtonova choroba z pohledu genetiky

- HCH – dědičný problém rodiny
- O juvenilní formě HCH

Péče o děti v rodinách s HCH

- Jak může sociální pracovník pomoci rodině s HCH s péčí o děti

Péče o pacienty s HCH

- Možnosti spolupráce s pečovatelskými službami, charitou a sociálními pracovníky
- Domácí péče o pacienta v různých stádiích nemoci

Odpoledne bude jako vždy věnováno diskusním skupinám a jednotlivým konzultacím. Na večer je připravena hudba k tanci a individuální program.

Na 11. rekondičně-edukačním pobytu pro pacienty se jím budou věnovat terapeuti, a proto, prosím, zajistěte pro pacienty vhodné oblečení a obutí. Stejně tak bude připraven i program pro děti.

Neděle 21. 10. 2012

Na závěr pobytu

- Zasedání Rady SPHCH, zasedání revizní komise
- Závěrečné vystoupení hostů a rady, ukončení pobytu

Podrobný rozpis programu s přesnými časy, tématy a přednášejícími bude co nejdříve uveden na internetové prezentaci www.huntington.cz.

V polovině září byla všem jednotlivcům nebo rodinám rozeslána pozvánka s příloženou návratkou a podmínkami pro nahlášení na podzimní víkendový rekondičně-edukační pobyt. Všechny tyto informace a dokumenty, potřebné pro přihlášení na víkendový pobyt, jsou umístěny také na naší internetové prezentaci www.huntington.cz. Z tohoto důvodu zde není k dispozici návratka.

Členy SPHCH, kteří pro letošní rok ještě nezaplatili členský příspěvek 150 Kč, prosíme o uhrazení příkazem na účet č. 1543349/0800 u České spořitelny, variabilní symbol: 555, do poznámky napište „Členský poplatek“.

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.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 Assotiacion (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.

We Have A Face – The Huntington's Disease project, www.wehaveaface.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 PRACOVÍŠTĚ 1. LF UK A VFN PRAHA

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

Prof. MUDr. Jan Roth, CSc., Neurologická klinika, VFN, Extrapramidové 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, Ph.D., 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 Majičková, 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: 722 004 450,

e-mail: aenglerova@centrum.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.

Pavel Dolák, manžel pacientky

Třída gen. Janouška 11, 750 00 Přerov, mobil: 732 528 514, e-mail: pavlik.dolak@gmail.com

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. 41 – 2012
Počet výtisků: 750 ks
Redakční rada: Ing. Martina Musilová, Zuzana Maurová, PharmDr. Zdeňka Vondráčková,
Ing. Jiří Hruda
Grafické zpracování, sazba, tisk a distribuce: Rapid & Smart s.r.o.

ISSN1803-4500

VZP - vaše jednička ve zdravotním pojištění

www.vzp.cz

 CHCEME BÝT
I VAŠÍ JEDNIČKOU



VZP
POJIŠŤOVNA NA CELÝ ŽIVOT

infolinka: 844 117 777
www.vzp.cz

Eucerin®



DermoCapillaire

- pro zdravé vlasy a pokožku hlavy.

MEDICÍNSKÁ PÉČE PRO KRÁSNOU PLEŤ.
WWW.EUCERIN.CZ

EXKLUZIVNĚ V LÉKÁRNÁCH.
ODBOBNÉ PORADENSTVÍ ☎ 466 029 444