[Ročník I, Číslo 1]

HUNTINGTON.cz



Velké náměstí 37
500 03 Hradec Králové
IČ: 40614603
Tel. +420 723 349 327
E-mail: info@huntington.cz

Jaký byl rok 2015?

Vážení příznivci SPHCH,

v tomto čísle bychom rádi zrekapitulovali rok 2015. Podařilo se nám zrealizovat dva rekondičně-edukační víkendové pobyty, vydali jsme dvě čísla zpravodaje Archa a zúčastnili se dvou mezinárodních konferencí.

Od léta máme nového zaměstnance na pozici fundraisera, od podzimu vlastní facebookovou stránku, která poskytuje prostor pro diskuze na Vámi zvolená témata, a od zimy nový elektronický měsíčník.

Naše práce byla výrazně podporována multidisciplinárním týmem, časem a úsilím dobrovolníků, sponzorskými dary firem i jednotlivců a dotacemi ze státního rozpočtu.

Rok 2015 je úspěšně za námi, popřejme si, aby rok 2016 byl pro nás ještě úspěšnější a šťastnější.

Všem přejeme hlavně pevné zdraví,

Vaše SPHCH

Obsah

„Projekt přednášek“ 2
Projekty 2015 3
Novinky 2015 4
Poděkování 5

HUNTINGTON.cz najdete jednou měsíčně ve své e-mailové schránce.



Seznam zařízení, ve kterých se konaly přednášky

- Ústav sociální péče pro tělesně postižené v Hořicích v Podkrkonoší (Strozziho 1333, Hořice)
- Diakonie ČCE, středisko v Rýmařově (tř. Hrdinů 785/48, Rýmařov)
- Domov u fontány v Přelouči (Libušina 1060, Přelouč)
- Penzion Spokojené stáří v Luhačovicích (Antonína Václavíka 369, Luhačovice - Pozlovice)
- Diakonie ČCE, středisko Zvonek v Praze (Šípková 1838/1, Praha)
- Diakonie ČCE Betanie v Náchodě (Špreňarova 1053, Náchod)

Máte typ, kde bychom měli přednášet?

Napište nám na
office@huntington.cz
funds@huntington.cz

Osvěta o Huntingtonově chorobě a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s Huntingtonovou chorobou v ČR

Tento projekt, zkráceně mu říkáme „Projekt přednášek", má za **cíl zvýšit kvalitu péče o pacienty s Huntingtonovou chorobou v pobytových zařízeních sociálních služeb.**

Zaměřen je na vzdělávání pečovatelů, zaměstnanců pečovatelských zařízení, studentů a zaměstnanců vzdělávacích institucí. Přibližuje problematiku Huntingtonovy choroby a seznamuje se specifiky péče o pacienty s HCH. Vždy přednášejí tři odborníci na HCH - neurolog, profesionální pečovatel a zástupce SPHCH. Všichni přednášející mají bohaté zkušenosti s léčbou, terapiemi nebo s péčí a komunikací s pacienty s HCH.

Snažíme se vytipovat pobytová zařízení sociálních služeb na území celé České republiky, aby v případě umístění pacienta do pobytového zařízení nedocházelo k jeho úplnému odtržení od rodiny, která ho tak bude moci často navštěvovat bez problému nákladnosti cestování na dlouhou vzdálenost.

Přednášky jsou plánované i pro tento rok.

Projekt je pod číslem CH.10/2/043 evidován na Ministerstvu zdravotnictví ČR a financován je z Evropských fondů z Programu implementace švýcarsko-české spolupráce.

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY



První letošní set přednášek realizujeme již v lednu. Plánujeme další.

Termíny rekondičně edukačních víkendových pobytů **2016**

22.-24.4.2016
Hotel Labe, Pardubice

21.-23.10.2016
Hotel Tennis Club, Prostějov

Živijó!

Na podzimním rekondičním pobytu v Prostějově jsme vesele oslavili krásné **70. narozeniny** 1. místopředsedy SPHCH pana Ing. Jiřího Hrudy.





PROJEKTY 2015

Víkendové rekondičně edukační pobyty 2015

V roce 2015 se konaly dva rekondiční pobyty - v dubnu v Pardubicích a v říjnu v Prostějově, kterých se účastnilo 170 osob. Odborné přednášky sebou přinesly spoustu zajímavých poznatků z různých oblastí. Nesmírně cenné byly diskuzní skupiny s odborníky a práce s terapeuty plná tvoření, cvičení i plavání. Sobotní večery byly věnovány tanci a volné zábavě. Tato setkání jsou plná vřelých vítání, velkých úsměvů, radostí a všechny nás vždy velice povzbudí v našem úsilí k dalším aktivitám.



Mezinárodní spolupráce
Účast na mezinárodních konferencích a členství v mezinárodních organizacích

Aktivně jsme se účastnili dvou mezinárodních konferencí. Tou první byla konference EHA 2015 (European Huntington Association), která se konala v září ve Varšavě v Polsku. Přivezli jsme si odtud spoustu nových informací, které shrnula paní Pavla Šašinková DiS. ve své přednášce na rekondičním pobytu v Prostějově. Druhá konference byla spíše vědecká, zaměřená na zvířecí modely sloužící pro studium Huntingtonovy choroby. Předseda organizačního výboru, prof. MVDr. Jan Motlík, DrSc., nás poprosil o otevření konference připomenutím příběhů osob zatížených HCH, protože dle jeho slov - právě naše osudy jsou tím hnacím motorem jejich vědecké práce. Na obou konferencích jsme prezentovali činnost SPHCH také posterovou prezentací.

Nadále jsme členy mezinárodních organizací EHA, IHA a EURORDIS. Poskytuje nám to přístup k mnohým zajímavým informacím, které se pro Vás snažíme zpracovávat do zpravodaje Archa.

Spolupracujeme také s mládežnickou organizací HDYO a překládáme články z HDBuzz.

Setkání s Vámi jsou pro nás nesmírně nabíjející energií pro naši další práci.

NOVINKY 2015

* **FACEBOOK**

Založili jsme novou facebookovou stránku, na které s Vámi sdílíme nejaktuálnější informace z dění v SPHCH i ve světě. Prostor tu mají i diskusní skupiny na Vámi zvolená témata. Máte možnost všechny informace s námi diskutovat:)

https://www.facebook.com/huntingtoncz

* **HUNTINGTON.cz**

Začali jsme vydávat elektronický měsíčník, jehož cílem je upozornit Vás na nejzajímavější informace a události nejbližších dnů.

* **FUNDRAISER**

Od léta máme nového fundraisera. Držte nám palce, abychom spolu uspěli v získávání podpory pro naše projekty :).

* **ADMINISTRÁTOR PROJEKTU**

Máme také nového administrátora projektu pro „Projekt přednášek". Paní Ing. Martině Musilové za její dosavadní práci moc děkujeme!

PROJEKTY 2015

Zpravodaj Archa

Připravili jsme pro Vás dvě čísla zpravodaje Archa. Zpracovali jsme do nich příběhy osob, jejichž životy jsou zatížené HCH, a také přeložili zajímavé články ze světa dění o HCH. Věříme, že mnohé z nich Vás povzbudí nebo inspirují. Našli jste v nich také informace ze zdravotnické a sociální oblasti, které by Vám měly napomoci se orientovat v dané problematice. Přinesli jsme také novinky z oblasti výzkumu HCH. Ve zpravodajích najdete také kontakty na pobytová zařízení i na členy našeho multidisciplinárního týmu.









Organizačně administrativní servis SPHCH
a
Organizačně administrativní servis „Projektu přednášek"

Díky projektům podporujícím organizačně administrativní servis můžeme připravit materiály pro rekondiční pobyty, přeložit zajímavé cizojazyčné články, zajistit telefonickou, písemnou i e-mailovou komunikaci, vytisknout žádosti o podporu SPHCH v jejich aktivitách a uhradit poštovné za jejich odeslání, nebo částečně uhradit cestovní náklady spojené s činností pro SPHCH. Podařilo se nám tak zajistit chod SPHCH a realizaci přednášek o HCH a specifikách péče o pacienty s HCH v 6 pobytových zařízeních sociální péče.



Naděje není přesvědčení, že něco dobře dopadne, ale jistota, že má něco smysl – bez ohledu na to, jak to dopadne. *Václav Havel*

PODĚKOVÁNÍ

Naši podporovatelé, sponzoři a dárci

Velké DĚKUJEME patří všem členům našeho multidisciplinárního týmu. Jsou tu pro nás každý den, vždy nám ochotně poradí a pomohou. Ve svém volném čase a bez nároku na odměnu se účastní rekondičních pobytů, kde jsou nám velkou oporou a všem se snaží vyjít vstříc. Odpovídají také na Vaše dotazy, které k nám přicházejí do poradny nebo na facebook. Věříme, že naše spolupráce bude pokračovat:).

Naše práce by nebyla možná bez Vaší podpory, podpory našich dárců, sponzorů a dotací ze státního rozpočtu. Je jedno, jestli se jedná o finanční dar, dobroty napečené na rekondiční pobyty, ruce, které přispěly k dílu nebo Váš čas. Děkujeme také těm, kteří pro nás nakupují v e-shopech přes portál GIVT.cz.

Rádi bychom poděkovali také všem našim členům, kteří uhradili členské příspěvky, všem individuálním dárcům za jejich finanční dary a všem, kteří nám věnovali svůj čas. Odhadem jste dobrovolnou prací pro SPHCH strávili neuvěřitelných 1 800 hodin!

Za všechny Vaše příspěvky jsme nesmírně VDĚČNI!

DĚKUJEME!

AOP Orphan Pharmaceutics
Beiersdorf spol. s.r.o.
Elektrárny Opatovice
Inservis MVC s.r.o.
Královéhradecký kraj
Linde Healthcare
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Neziskovky.cz
NUTRICIA a.s.
REPROMEDA s.r.o.
Sanatorium HELIOS s.r.o.
TEVA Pharmaceuticals ČR s.r.o.
Úřad vlády ČR

Přineseme v dalším čísle

V dalším čísle Vám přineseme informace o tom, na jaké projekty nám byly přiděleny dotace ze státního rozpočtu, ale hlavně - jaké NOVÉ PROJEKTY jsme pro Vás připravili. Myslíme si, že se máte na co těšit:).

Vaše náměty

HUNTNGTON.cz je zde pro Vás. Rádi bychom Vám přinášeli informace, které jsou pro Vás užitečné a zajímavé. Jestli si myslíte, že je něco, co by se tu mělo objevit, napište nám. Za Vaše náměty a komentáře budeme moc vděčni!

Vše nejlepší do nového roku, hlavně ať Vás všude zdraví provází!

Napište nám

funds@huntington.cz
info@huntington.cz