

Osvěta o HCH a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s HCH

Představení SPHCH



PharmDr. Zdeňka Vondráčková



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Zborovice, 21. 1. 2016

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

- **Založena v roce 1991 jako svépomocné patientské neziskové občanské sdružení**
- **S celorepublikovou působností**
- **Od roku 2014 - SPOLEK**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

● Co předcházelo vzniku?



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Rodiny s výskytem HCH

**„Huntingtonova choroba
není onemocnění
jednotlivce, ale celé
rodiny!“**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Rodiny s výskytem HCH

**se rozhodly, že se pokusí HCH
postavit**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

IHA

International Huntington Association

- IHA založena v roce 1967
- Zakladatelka Marjorie Guthrie, vdova po folkovém zpěvákovi Woodym Guthrie



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Cíle vzniku SPHCH

- Podpora výzkumu HCH
- Podpora pacienta, pečující rodiny a osob v riziku
- Vzdělávání a veřejná osvěta o HCH
- Získávání prostředků na tyto aktivity
- Zakládání národních společností



Rodina s HCH z Los Angeles



Nancy, Milton a Alice Wexlerovi



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Zakladatel HDF

Hereditary Disease Foundation

- **Milton Wexler**
- **1968 – obě dcery v riziku HCH**
- **1872 – klinický obraz HCH – George Huntington**
- **1979 – workshop HDF**
- **Spolupráce s NINDS**
(National Institute of Neurological Disorders and Stroke)
- **Nancy Wexler – neuropsycholog**
- **Projekt – co je příčina HCH?**



Projekt HDF ve Venezuele

- **U jezera Maracaibo
70 na 10 000 obyvatel
nejvyšší prevalence HCH ve světě**
- **V Evropě, USA a Austrálii
prevalence 1- 5 na 10 000 obyvatel**
- **Nancy Wexler - neuropsycholog**



Projekt HDF ve Venezuele

- **Zásadní význam v objevení lidského genomu**
- **1983 – marker HCH**
- **1993 – mutace HCH, Htt, IT-15**
- **Nancy Wexler – neuropsycholog**



Zakladatelé SPHCH



Jana Židovská



Gerrit Dommerholt

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

- **Vytvářet podpůrný vzdělávací program na pomoc pacientům trpícím HCH a jejich rodinám s cílem lépe porozumět problémům a získat schopnost je překonávat**
- **Podporovat výzkum různých aspektů této nemoci**
- **Získat finance na činnost**



Rada SPHCH



Jana Židovská, Jiří Hruda, Zdeňka Vondráčková



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

SPHCH - FAKTA K ROKU 2014

- **asi 650 rodin**
- **165 aktivních členů**
- **Multidisciplinární tým lékařů, terapeutů a dalších odborníků na HCH**



Multidisciplinární tým odborníků SPHCH



SPHCH - FAKTA K ROKU 2014

- **Finance - z dotací Úřadu vlády, MZČR a Královéhradeckého či Pardubického kraje a od soukromých dárců a firem**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Výskyt HCH k roku 2014

- V ČR se předpokládá 700 – 1000 nemocných s HCH
- 4 – 5 x více osob v riziku HCH
- HCH patří mezi řídké diagnózy (EURORDIS)



Rozložení pacientů v ČR

Rok 2013

- 3 pacienti do 19 let
(juvenilní forma ~ 1%)
- 318 pacientů ve věku 20 – 64 let
(klasická forma ~ 74%)
- 111 pacientů nad 65 let
(forma s pozdním nástupem ~ 25%)
- 49% muži : 51% ženy

● Statistika ÚZIS



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Činnost SPHCH

Rodině:

- k pacientovi
- k osobám v riziku
- k pečovatelům a dětem

Profesionálům:

- k sociálním a zdravotním pracovníkům



Činnost SPHCH

- **Pořádání rekondičně edukačních víkendových pobytů - 2x ročně**
- **Vydávání zpravodaje Archa - 2x ročně**
- **Tisk a distribuce letáků a příruček o různých aspektech HCH**
- **Vytváření tolik potřebných finančních zdrojů, aby veškerá činnost a programy mohly pokračovat**



Zpravodaj Archa



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Monotematické brožury z cyklu „Život s HCH“



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Výživa pacientů s HCH

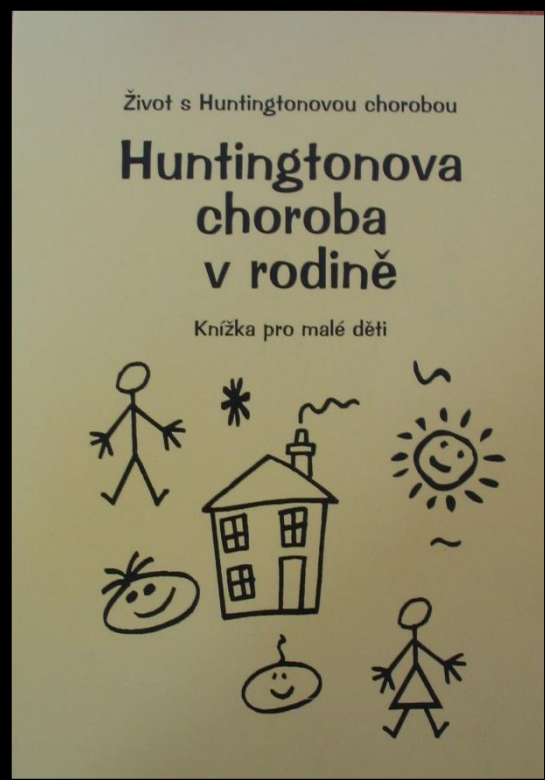


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Pro malé děti



Život s Huntingtonovou chorobou


Huntingtonova choroba v rodině

Knížka pro malé děti

Knížka pro malé děti

Huntingtonova choroba je nemoc, která postihuje mozek.

Náš mozek pracuje tak trochu jako počítač. Posílá zprávy dalším částem těla, které ovládají jak myslíme, jíme, chodíme a mluvíme. Pokud mozek nepracuje správně, zprávy, které posílá jsou nejasné a tělo pak nemůže správně pracovat.



1

Mozek pracuje jako počítač



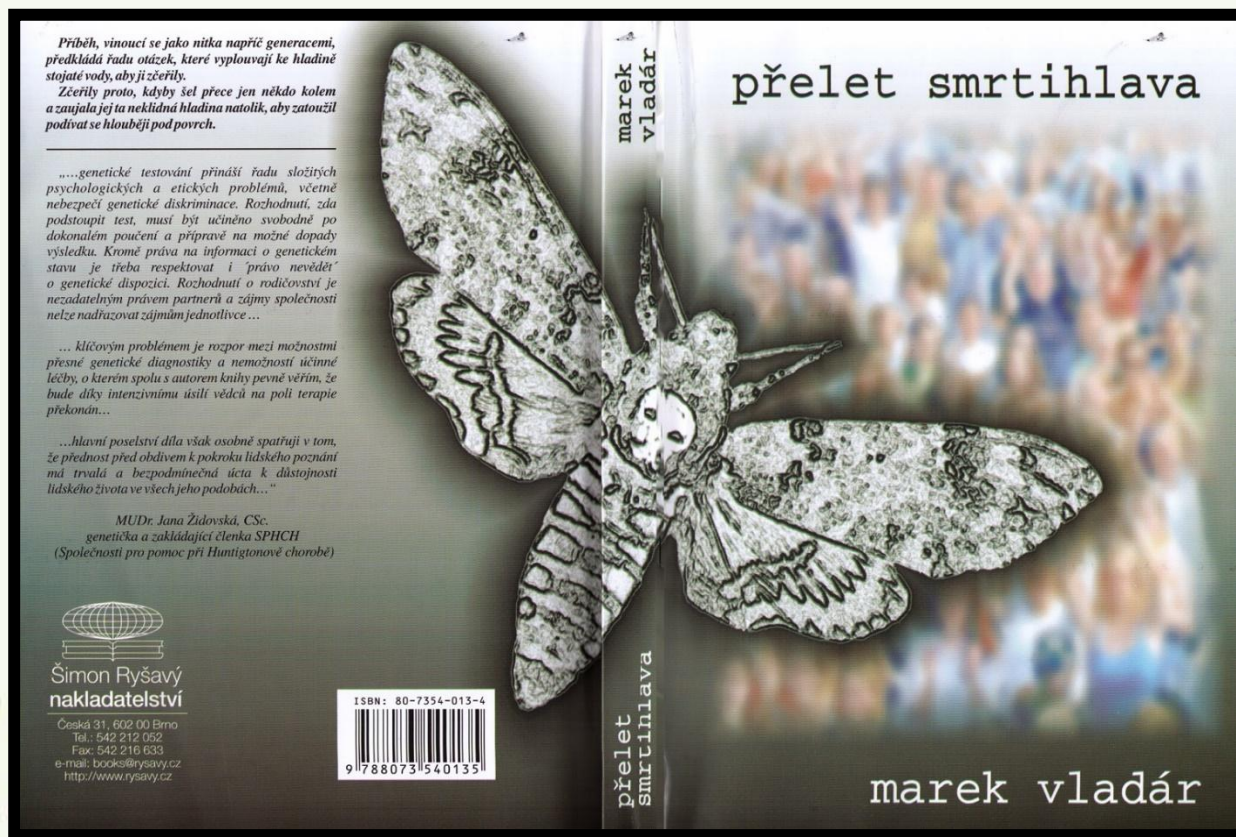
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Románové zpracování HCH



Autor: Marek Vladár, 2004



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Činnost SPHCH

● K pacientovi



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Specifické potřeby pacientů s HCH

- **Komunikace**
- **Pohyb, chůze**
- **Stolování**
- **Osobní hygiena**
- **Oblékání**
- **Spánek**
- **Odpočinek**



Pro pacienty

- Informovanost o symptomatické léčbě
- Zlepšit kvalitu života
- Zmírnit některé projevy HCH
- Multidisciplinární tým (*genetik, psycholog, psychiatr, neurolog, logoped, nutricionista, ergoterapeut, fyzioterapeut, muzikoterapeut, sociální pracovník*)



Pro pacienty

- **Kontakty na pracoviště, kde mají zkušenost s HCH**
- **Rekondiční pobyty s terapeuty a psychology**
- **Půjčovna specializovaných pomůcek**
- **Terapeutické sešity**



Půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH

- V provozu od roku 2004
- Diecézní katolická charita Královo-hradeckého kraje
- Pomůcky v hodnotě celkem

783 705 Kč



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH

Pomůcky k zapůjčení:

- **Křesla Halesworth a Omega**
- **Zvedáky Aquatec Fortuna do vany**
- **Polohovací elektrická lůžka se zvýšenými zábranami PLN-Z90.0 a čalouněnými návleky na zvýšené zábrany**



Sortiment půjčovny



Křesla Halesworth od anglické firmy Kirton



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Sortiment půjčovny



Křesla Omega od anglické firmy Kirton

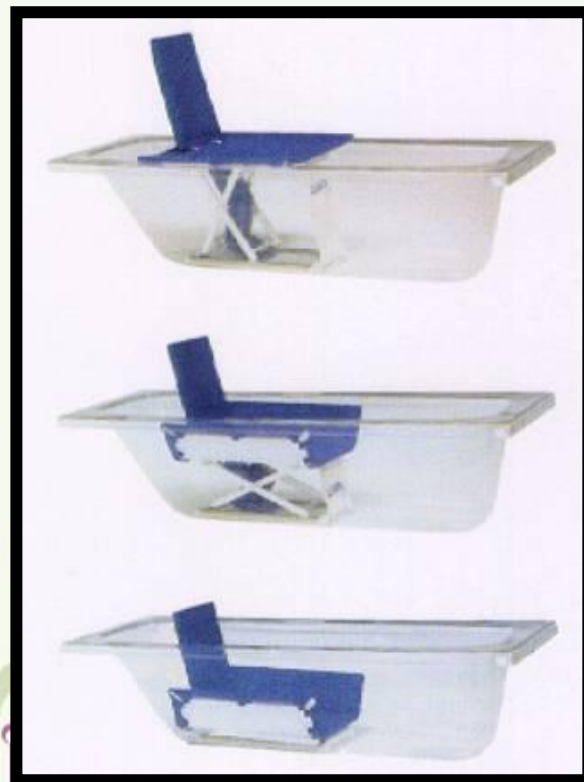


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Sortiment půjčovny



Zvedáky Aquatec Fortuna do vany



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

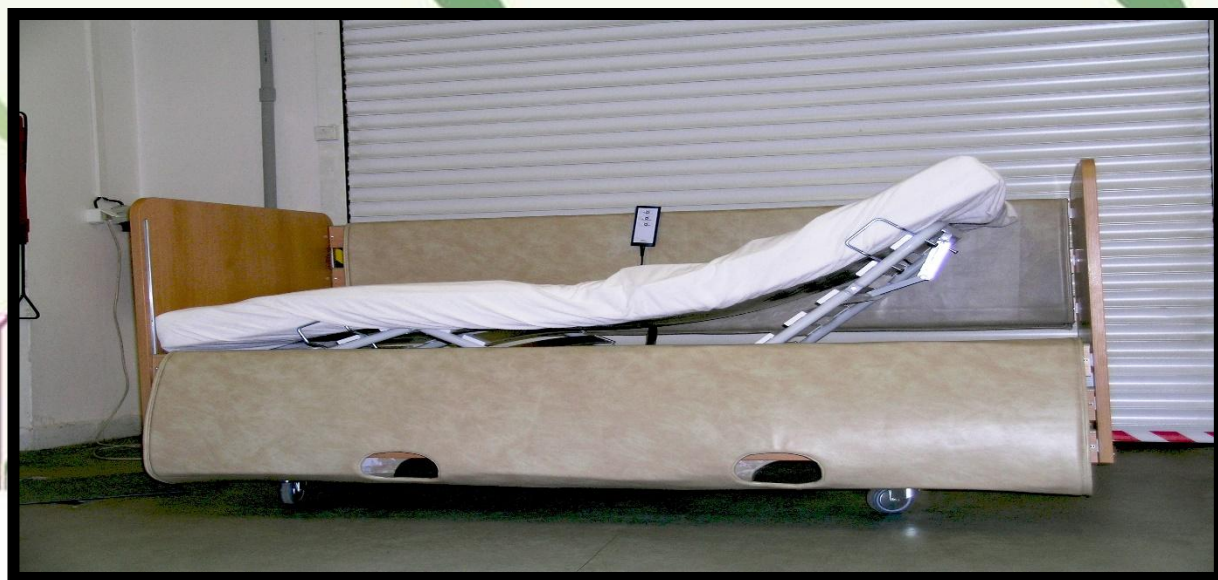


MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Sortiment půjčovny

**Polohovací elektrická lůžka se
zvýšenými zábranami PLN-Z90.0 a
čalouněnými návleky na zvýšené
zábrany od firmy PROMA REHA
s.r.o. Česká Skalice**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

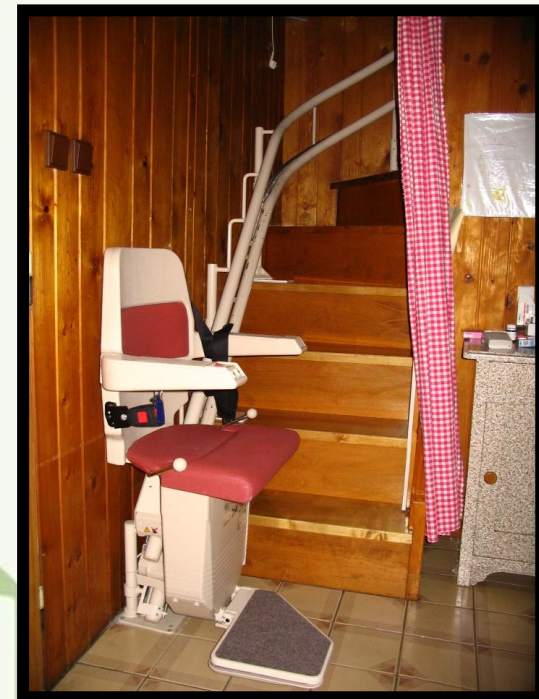


MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

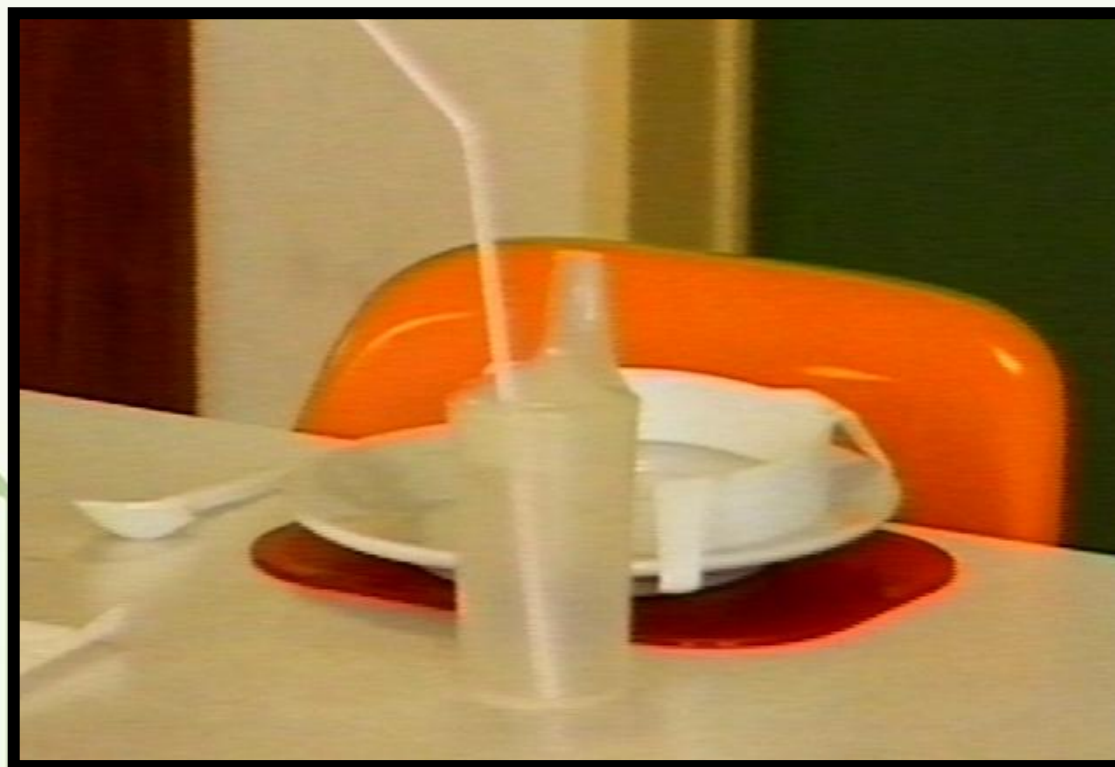
Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Konkrétní příklad z rodiny

- **Výtah**
- **Speciální lůžko**
- **Zvedák do vany**
- **Křeslo Omega**
- **Nutridrinky**
- **Pomůcky pro stravování**
- **Pomůcky pro inkontinenci**



Pomůcky pro stravování



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Pro pacienty – hlavní cíl

- **Zajištění kvality života pacientů s HCH**
- **Zavedení standardů péče**
- **Zajištění zdravotně-sociálních lůžek pro všechny věkové kategorie pacientů**
- **Edukovaný personál zařízení v sociálních službách**



Činnost SPHCH

● K osobám v riziku



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

K osobám v riziku HCH

- **Od r. 1994 - molekulárně genetické vyšetření z krevního vzorku (analýzou DNA) v Praze a Olomouci**
- **Prediktivní test u osob v riziku**
- **Prenatální test u plodu, jehož rodič je buď nemocný nebo pozitivně testovaný**
- **Od r. 2007- Preimplantační genetická diagnostika (tzv. PGD) – Praha, Brno**



K osobám v riziku HCH

- **Ochrana před diskriminací**
- **Dodržování guidelines při genetickém testování**
- **Presymptomatické testy je možné provést pouze u plnoletých osob po předchozí psychologické přípravě**
- **Testování nezletilých osob se provádí pouze v případě, že je symptomatické podezření na onemocnění**
- **Psychologická podpora**



Pro pečovatele a děti

- **Edukace**
- **Rekondičně edukační pobyty**
- **Rekondiční letní tábory pro děti**
- **Máme velké rezervy ve smyslu psychohygieny pečovatelů**
- **Chybí nám specialisté na rodinu a děti**
- **Vyrovňávání se s HCH**



Pro profesionály

- **Edukace – tištěné materiály o HCH, DVD, účast na kongresech**
- **EHDN - výzkum HCH**
- **Spolupráce se základním výzkumem – Laboratoř buněčné regenerace a plasticity Ústavu živočišné fyziologie a genetiky AV ČR Liběchov**



Problémy

- **Dodržování předepsaného protokolu u prediktivní genetické diagnostiky**
- **Zajištění dostatečné výživy u pacientů**
- **Schválení standardů péče o pacienty s HCH**



Problémy

- **Jak pracovat s osobami pozitivně testovanými, jak je chránit?**
- **Jak chránit děti v rodinách s HCH?**
- **Pozor! Syndrom zavrženého rodiče**



Plány SPHCH

- **Podporovat vznik specializovaných center a klinických jednotek pro HCH v ČR**
- **Přispět k rozšíření počtu pečovatelských pobytových zařízení, které přijímají pacienty s HCH jak pro přechodné (respitní), tak dlouhodobé pobyty**
- **Zajistit edukovaný personál pro pacienty s HCH v celé ČR**



Z rekondičních pobytů



Máme naději? Sami bez vás to nezvládneme!



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Z rekondičních pobytů



Dokud žijeme, učme se, jak žít!



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Tábory pro děti



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

Facebook

www.facebook.com/huntingtoncz/

facebook Sign Up

Email or Phone Password Log In

Keep me logged in Forgotten your password?

Create Page

Recent 2015 1991

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
Non-profit Organisation

Timeline About Likes Photos More

PEOPLE

★★★★★
60 likes
1 visit

ABOUT

Velká náměstí 37
Hradec Králové
<http://www.huntington.cz/>

PHOTOS

Huntingtonova choroba - Česká televize
Huntingtonova choroba je v České republice již 100 let přirozeně se zdáje dědit.

VISITOR POSTS

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
Yesterday at 22:53

Přeložili jsme pro vás další článek na HDBuzz. Jak a proč může použití gangliosidu GM1 pomoci léčit HCH? Proč se v této souvislosti pomýšlí na rozšíření chovu ovcí? Pomož GM1 u pacientů s Parkinsonovou nemocí? A jak daleko jsme od klinických studií GM1?

Čtěte zde: <http://cs.hdbuzz.net/199>

Věděli by ste tomu? GM1, ovce a Huntingtonova choroba

Výzkumníci HCH a chovatelé ovcí studují mozkový tuk zvaný GM1, no ke klinické studii veda ještě dlouhá cesta. Autor: Janina Fim. Text: Článek ještě není přeložen. Editor: Dr. Ed. Václav. Přeložil: Martina Bára. Poprva publikováno 28. Červenec 2015.

Rokochůd jak je není třeba připomínat i totožnost s lid vylučuje hodit výzkumu. Před několika lety jsem psal, že v případě Huntingtonovy choroby je určitá možnost "neochůdů" (či) neprochůdů GM1 a že vzhledem k tomu se nyní se objevila jako perspektivní možnost. Nicméně vzhledem k tomu, že GM1 obsahuje různé typy příměsí, které mohou být škodlivé, je třeba být opatrný. Až v případě, že GM1 proklinický výzkum bude pokračovat pozici, je možné, že v tomto zvláštním případě vzhledem k přirozenosti ke stejné mozkové GM1 vst.

GM1 a klinické použití léku

Všechny tyto nové zprávy byly pro jakoukoliv chorobu, ve vědecké výzkumné ústředí soustředěny na ty nejdůležitější kandidáty, protože má být klíčové rozvoje v klinických studiích, je potřeba opatrně postupovat. Současnost vzhledem k přirozenosti, je třeba být opatrný, protože, jako v každém případě, je potřeba být opatrný, protože, jako v každém případě, je potřeba být opatrný, protože, jako v každém případě, je potřeba být opatrný.

A vzhledem k tomu, že vzhledem k přirozenosti, je třeba být opatrný, protože, jako v každém případě, je potřeba být opatrný, protože, jako v každém případě, je potřeba být opatrný.

Like Comment Share

Monika Od Lachov likes this.

1 share

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
Yesterday at 00:43

Napsali o našich přednáškách z projektu Vzdělávání v oblasti péče o pacienty s HCH
<https://www.facebook.com/events/708825222550641/>
<http://www.domovfontany.cz/?p=1289>

HDBuzz

Novinky ve výzkumu Huntingtonovy nemoci. Ve srozumitelném jazyce. Napsáno vědci. Určeno široké huntingtonské veřejnosti.

Poslední novinky

Věřili by ste tomu? GM1, ovce a Huntingtonova choroba

LEORA FOX, 02. PROSINEC 2015

Rozhodnutí zda je nová léčba připravena k testování u lidí vyžaduje hodně výzkumu. Před několika lety jsme psali, že v případě Huntingtonovy choroby je snížené množství "mozkového tuku", nazývaného GM1, a že substituční terapie u myši se ukázala jako potenciální možnost léčení onemocnění. Možná že jste slyšeli, že GM1 substituční terapie není připravena pro klinické využití. Ale v případě, že GM1 preklinický výzkum bude pokračovat pozitivně, je možné, že tento „mozkový tuk“ bude získáván z překvapujícího zdroje: mozku GM1 ovcí.

gangliozid

"Tlačítko Zapnout": rozdílnosti v huntingtinu genu ovlivňují nástup symptomů HCH

MELISSA CHRISTIANSON, 26. ZÁŘÍ 2015

Tak jako je obtížné přesně předpovědět, kdy se spustí bouře, je stejně obtížné předpovědět, kdy se objeví symptomy Huntingtonovy choroby. Nicméně, nový výzkum ukazuje, že malé změny na "tlačítkách Zapnout" pro gen huntingtin ovlivňují nástup symptomů – a můžou poskytnout důležité informace při hledání terapii pro HCH.

mimořádně zajímavé **člověk** **symptomy** **genetika** **gen huntingtin**

Klinická studie pro léčbu Huntingtonovy choroby: lék snižující množství huntingtinu vstupuje v roce 2015 do první fáze klinických testů

LEORA FOX, 17. ZÁŘÍ 2015

V roce 2015 se bude klinicky testovat terapie "snižující množství huntingtinu". Tato působí přímo na mutovaný huntingtin a nazývá se terapie antisense oligonukleotidy (ASOs). Jsme nadšení – je to vůbec první klinická studie pro Huntingtonovu chorobu prováděná na lidech, která se zaměřuje na jádro problému. Navíc její aplikace na zvířecích modelech vypadá velice slibně. O co jde?

mimořádně zajímavé **výroba léků** **klinická studie** **umíčování genů**

anti-sense

Mohou být nově objevené technologie využity při léčbě Huntingtonovy choroby?

DR JEFF CARROLL, 25. SRPEN 2014

Přeložila Mgr. & Mgr. Adriana Fico

mimořádně zajímavé **laboratoř** **genová terapie**

Mohl by "brain shuttle" dopravit léky pro Huntingtonovu chorobu tam, kde jsou potřebné?

DR JEFF CARROLL, 07. BŘEZEN 2014

Mohl by "brain shuttle" dopravit léky pro Huntingtonovu chorobu tam,

DŘÍVE ZVLÁŠTĚ ZAJÍMAVÉ

"Tlačítko Zapnout": rozdílnosti v huntingtinu genu ovlivňují nástup symptomů HCH

Klinická studie pro léčbu Huntingtonovy choroby: lék snižující množství huntingtinu vstupuje v roce 2015 do první fáze klinických testů

Mohou být nově objevené technologie využity při léčbě Huntingtonovy choroby?

Co velký průlom v neurodegeneraci znamená pro Huntingtonovu chorobu?

HDBuzz Speciál: Huntingtonova choroba a spánek

Další ...

NEJSLEDOVANĚJŠÍ TÉMATA

- mimořádně zajímavé
- gen huntingtin
- člověk
- symptomy
- genetika
- gangliozid
- výroba léků
- klinická studie
- umíčování genů
- anti-sense

FINANČNĚ NÁS PODPORUJÍ

- GRIFFIN FOUNDATION
- Huntington's Disease Society of America
- Huntington's Disease Association England & Wales
- Huntington Society of Canada
- Société Huntington du Canada
- Deutsche

Podpora přes portál GIVT.cz

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHORBĚ

Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové, IČ: 40614603, www.huntington.cz, info@huntington.cz, funds@huntington.cz



Věděli jste, že nyní můžete naši organizaci pomoci i obyčejným nákupem na internetu?

1. Nakupujte na oblíbených e-shopech

2. Část z vaší útrаты půjde nám

3. Vy nezaplatíte ani korunu navíc!



givt

NAKUPUJETE PŘES INTERNET? PODPOŘTE SPHCH!

Nebude Vás to stát ani jedinou korunu.

Stačí udělat tyto 4 jednoduché kroky:

- 1) Zadejte do vyhledávače **www.givt.cz**
Díky cookies Vás následně vybraný e-shop identifikuje jako zákazníka z GIVT.cz, proto givt.cz nezavírejte kým nákup nedokončíte.
- 2) Vyberte obchod, ve kterém chcete nakoupit
- 3) Vyberte organizaci, kterou chcete podpořit
Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
- 4) Zahajte nákup

The screenshot shows the GIVT.cz website interface. At the top, there's a search bar with 'givt' entered. Below it, there are navigation tabs: 'ÚVOD', 'JAK TO FUNGUJE', 'ČASTÉ OTÁZKY', 'APLIKACE', 'OBCHODY', 'ORGANIZACE', and 'PŘIDĚTE SE'. A dropdown menu is open under 'OBCHODY', listing various e-shops like Bata, Bonami, Booking.com, Cedok, Dáme Jidlo, Invia, Kasa.cz, Mobyk.cz, NejlevnějšíPNEU.cz, Parfums.cz, Pilulka.cz, Rohlík.cz, Šňaha.cz, Záhřívák.cz, and ZOOT. A 'zahajit nákup' button is visible. Below the search bar, there's a section titled 'Podpořte ty, které máte rádi.' with a sub-header 'Nakupujte ve svých oblíbených e-shopech – část peněz z vašeho nákupu věnujete na charitu nebo podporu vašeho oblíbeného sportovního klubu, zájmové či kulturní organizace. Nestojí to nic navíc.'

JAK TO FUNGUJE?

GIVT.cz je placený e-shopy, za konkrétní nákupy. Suma, kterou GIVT.cz obdrží, se dělí na poloviny. Jedna polovina jde na zvolenou neziskovou organizaci, druhá zůstává GIVTu. Platíte úplně stejnou sumu a vidíte stejné ceny, jako kdybyste navštívili internetový obchod přímo. Zaregistrovaných je více než 150 e-shopů.

The diagram shows the GIVT.cz payment flow. It starts with a user making a purchase on an e-shop. The e-shop sends the purchase information to GIVT.cz. GIVT.cz then sends the payment to the chosen charity organization. The diagram also shows a list of partner e-shops: Bata, Bonami, Booking.com, Cedok, Dáme Jidlo, Invia, Kasa.cz, Mobyk.cz, NejlevnějšíPNEU.cz, Parfums.cz, Pilulka.cz, Rohlík.cz, Šňaha.cz, Záhřívák.cz, and ZOOT.

Bližší informace

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

**Velké náměstí 37
500 01 Hradec Králové**

E-mail: info@huntington.cz www.huntington.cz



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043

**Děkuji za pozornost
a
odvahu
nám pomoci v péči
o naše blízké!**



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



MINISTERSTVO ZDRAVŮTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union
CH.10/2/043