

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 ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Podpořeno z Programu švýcarsko - české spolupráce **Chřibská, 15. 2. 2016**
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

- **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 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

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 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

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



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

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 Hruša, Zdeňka Vondráčková



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

SPHCH - FAKTA K ROKU 2014

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



Multidisciplinární tým odborníků SPHCH



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

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 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

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 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

Monotematické brožury z cyklu „Život s HCH“



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

Výživa pacientů s HCH

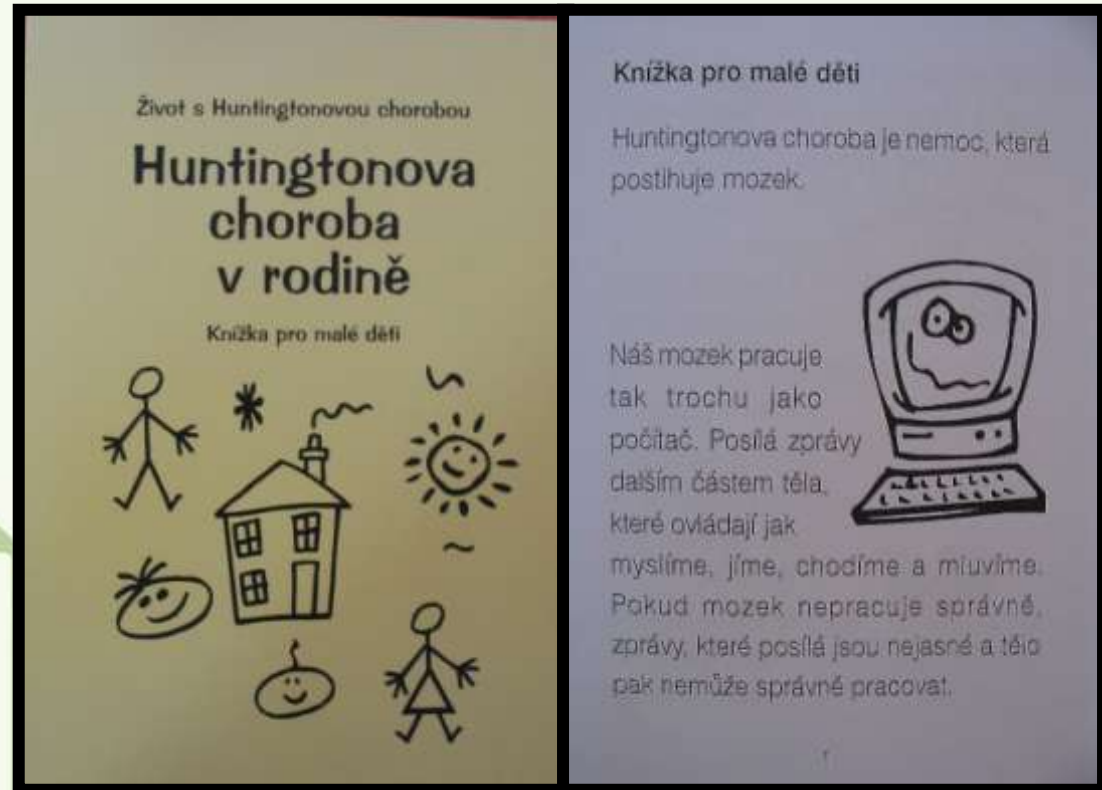


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



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



Mozek pracuje jako počítač



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

Románové zpracování HCH



Autor: Marek Vladár, 2004



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

● K pacientovi



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

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 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

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

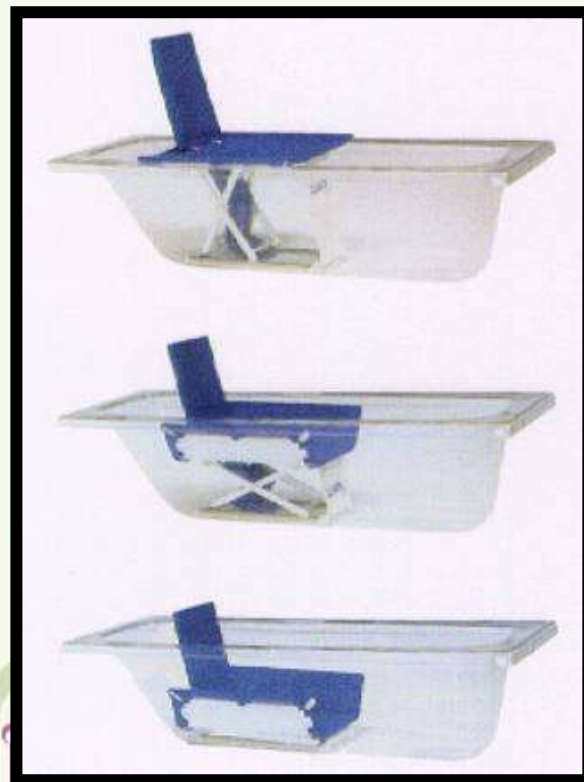


Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



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 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

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



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



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

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



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

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 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

Z rekondičních pobytů



Dokud žijeme, učme se, jak žít!



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

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



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

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



Víteš jistě, že nyní můžete naši organizaci pomoci i obvyklými nákupy na internetu?

1. Nakupujte na oblíbených e-shopech

2. Část z vaší útraty 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



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.



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

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 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

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



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