



**SPOLOČNOSŤ  
PRE POMOC PRI  
HUNTINGTONOVEJ  
CHOROBE**



**Slovenská  
Aliancia  
Zriedkavých  
Chorôb**

# **Činnosť Spoločnosti pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe**

*Václavík V., Skačanová I., Hubčíková K.*

Bratislava, november 2023

# Vyhlásenie o konflikte záujmov autora

- Nemám potenciálny konflikt záujmov  
 Deklarujem nasledujúci konflikt záujmov

Forma finančného prepojenia	Spoločnosť
Participácia na klinických štúdiách/firemnom grante	
Nepeňažné plnenie (v zmysle zákona)	
Prednášajúci	PaedDr. Ivana Skačanová
Akcionár	
Konzultant/odborný poradca	
Ostatné príjmy (špecifikovať)	

Podľa UEMS (upravené v zmysle slovenskej legislatívy)

# Huntingotnova choroba

- genetické neurodegeneratívne zatiaľ neliečiteľné ochorenie, ktoré ovplyvňuje centrálny nervový systém a spôsobuje jeho progresívnu degeneráciu
- výskyt: 1:10 000
- Slovensko HCH: cca **500 pacientov**
- choroba postihuje ženy aj mužov

# História

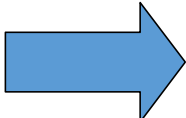
- SPHCH je patientska organizácia
- združuje pacientov, ktorí trpia týmto ochorením, rodinných príslušníkov, lekárov a iných odborníkov
- 1994 – 2016 - **MUDr. Kvasnicová, p. Pavlíková**
- 2019 – obnovená činnosť - **MUDr. Hubčíková, Mgr. Václavík**

# Ciele spoločnosti

- ochorenie výrazne ovplyvňuje nielen pacienta, ale život celej rodiny
- najbližší príbuzní musia zvládať náročnú starostlivosť a niektorí sú sami v riziku zdedenia ochorenia.

## Naša snaha a náplň práce

- pomôcť našim blízkym v boji s nevyliciteľnou chorobou
- prístup k najnovšej liečbe, kvalitnej starostlivosti
- vzájomná pomoc a podpora

**Hlavný cieľ**  **dôstojný život**



# Spoločnosť pre pomoc pri Huntingtonovej chorobe

Sme tu, aby sme šírili osvetu, pomáhali tým, ktorí sa s Huntingtonovou chorobou stretli a znížili na Slovensku počet osôb v riziku.

[Chcem vedieť viac o Huntingtonovej chorobe](#)

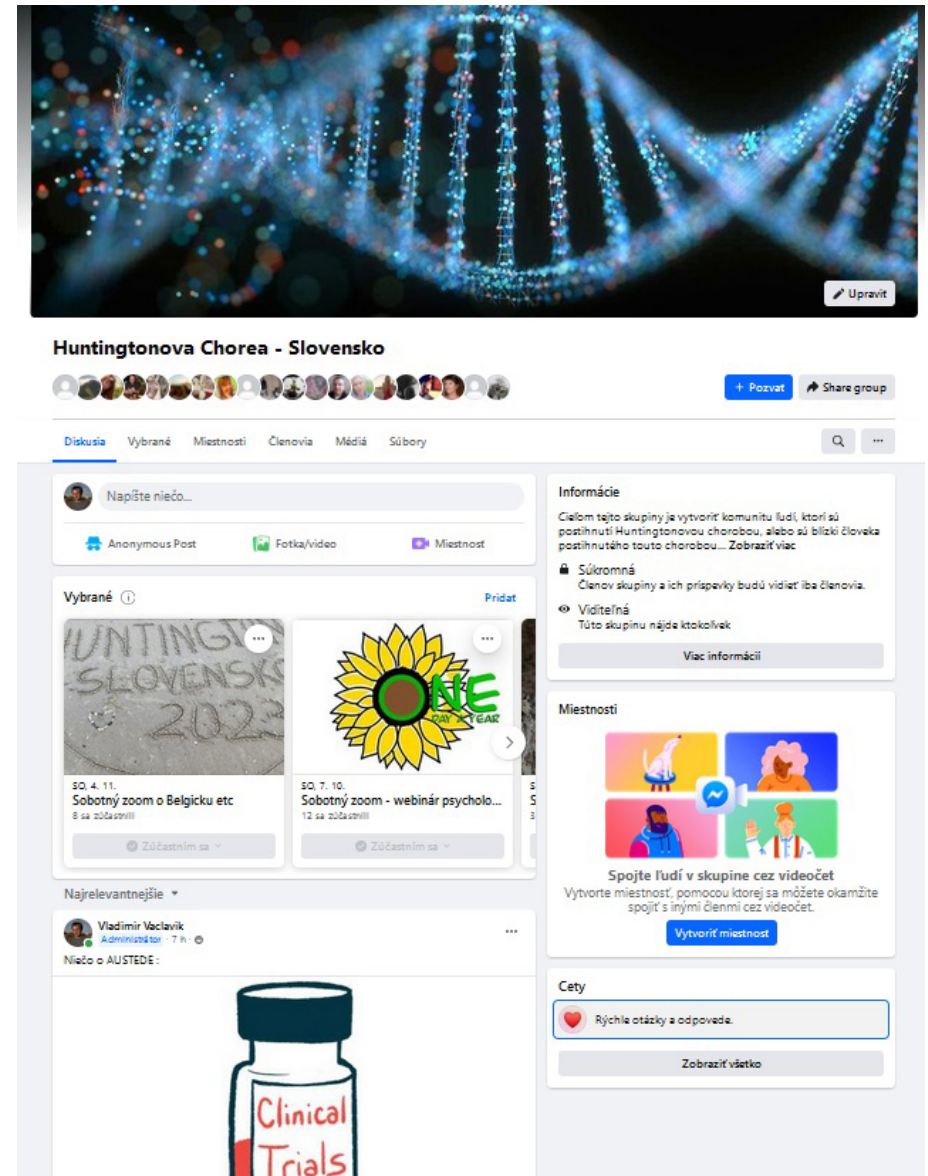
**Budeme veľmi  
radi ak nás aj  
tento rok  
podporíte Vašimi  
2% z daní.**

**Pred vyplnené tlačivo si môžete  
stiahnuť na tomto odkaze.**

[www.huntington.sk](http://www.huntington.sk)

# Facebooková skupina

- zoom stretnutia raz mesačne
- online prednášky a semináre
- najnovšie informácie z klinických štúdií liekov na HCH
- okamžitá online pomoc v rámci FB skupiny - výmena skúseností a podpora



The image shows a screenshot of a Facebook group page for 'Huntingtonova Chorea - Slovensko'. The page features a header with a DNA double helix image and a group name. Below the header, there are navigation tabs for 'Diskusia', 'Vybrané', 'Miestnosti', 'Členovia', 'Médiá', and 'Súbory'. The main content area displays a 'Vybrané' section with two posts: one about a Zoom meeting in Belgium and another about a webinar. To the right, there are sections for 'Informácie' (group purpose and privacy), 'Miestnosti' (video chat rooms), and 'Cety' (quick questions). At the bottom, there is a drawing of a pill bottle labeled 'Clinical Trials'.

# Naši partneri

## Slovensko

- **SAZCH, Agentúra osobnej asistencie**

## Európa a svet

- **EHA** - Európska asociácia patientskych organizácií
- **EHDN** - európska sieť Huntingtonovej choroby - výskumy a štúdie nových liekov
- **IHA** – celosvetová asociácia patientskych organizácií



European Huntington Association



Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb



Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě



Agentúra osobnej asistencie

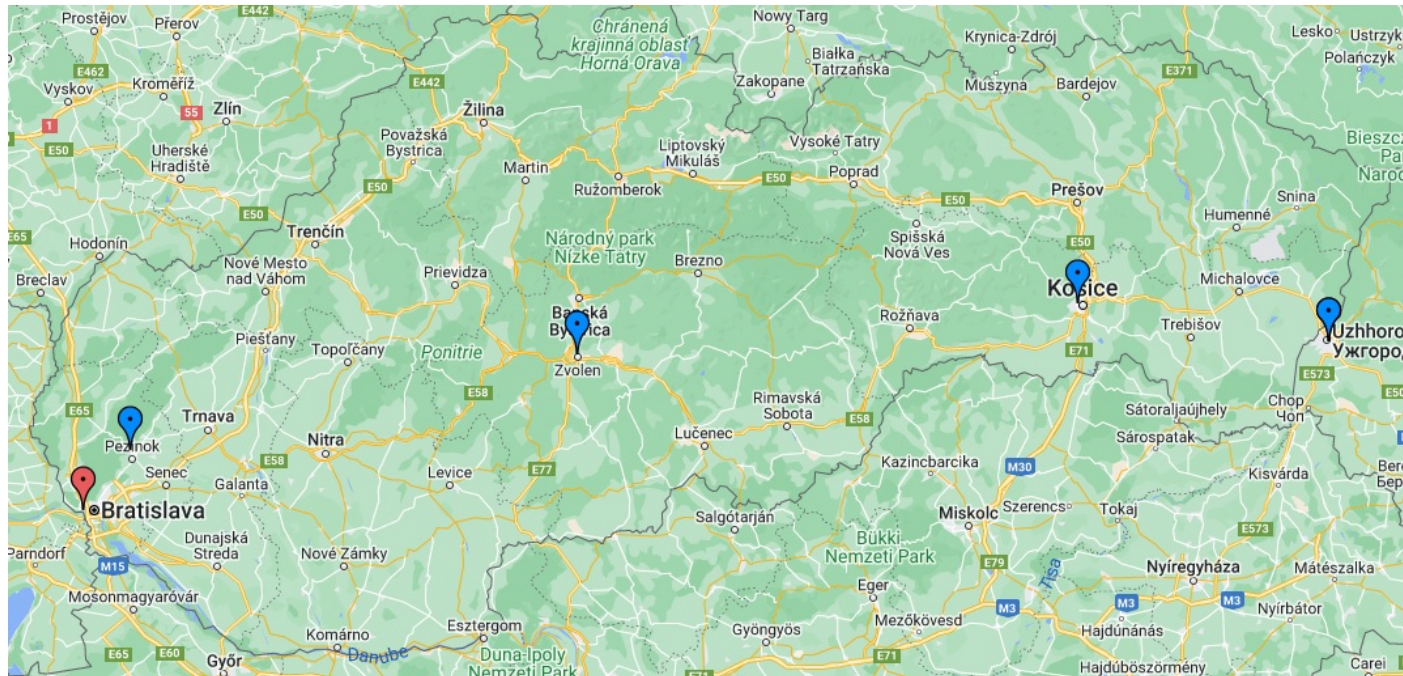




# Centrá HCH – EHDN

sú súčasťou európskeho programu EHDN

- **Pezinok** - MUDr. Katarína Hubčíková, Psychiatrická nemocnica Philippa Pinela
- **Zvolen** - MUDr. Ján Necpál, Nemocnica AGEL, Zvolen
- **Košice** - Doc. MUDr. Matej Škorvánek, PhD, UNLP Košice



# Starostlivosť o pacientov s HCH

**Multidisciplinárna starostlivosť o pacienta s HCH vyžaduje :**

- neurológa
- psychiatra, neuropsychiatra
- psychológa
- výživového poradcu
- logopéda
- ergoterapeuta
- fyzioterapeuta
- sociálneho pracovníka

# Naše ciele a vízie

- zlepšenie kvality života pacientov s HCH
- objav lieku a jeho dostupnosť na Slovensku, zmiernenie príznakov a vyliečenie choroby
- realizácia klinických štúdií v centrách HCH
- preplatenie IVF zdravotnými poisťovňami
- vytvorenie špecializovaných zariadení schopných postarať sa o pacienta s HCH

# Konferencie SPHCH

- 2022 EHDN kongres – Bologna
- 2022 Celoslovenský kongres - Pezinok
- 2023 Celoslovenský kongres – Zvolen
- 2023 EHA kongres - Blankenberge - Belgicko



# **Aktivity a plány SPHCH**

## **Realizovaný projekt**

- 2023 - „**Rozžiar svoju nádej**“ EPH – nákup pomôcok (zdravotníckych, kompenzačných a rehabilitačných)

## **Plánované projekty**

- 2024 – celoslovenské stretnutie SPHCH
- 2025 – kongres EHA na Slovensku

# Záver

- **SPHCH** je súčasťou európskej a celosvetovej komunity patientskych organizácií.
- ako patientska organizácia pracujeme na vysokej úrovni, tak ako naši partneri v zahraničí, ide nám o čas, aby sme včas pomohli našim blízkym
- v oblasti zdravotníckej a sociálnej starostlivosti máme čo dobiehať

# Záver

- starostlivosť o chorého človeka s Huntingtonovou chorobou je veľmi náročná
- pri prepuknutí ochorenia v produktívnom veku človeka dochádza k zmene osobnosti s psychickými aj neurologickými prejavmi, ktoré výrazne ovplyvňujú nielen pacienta, ale život celej rodiny (*spoločensky, sociálne, ekonomicky*)
- najbližší príbuzní musia zvládať náročnú starostlivosť a niektorí sú sami v riziku zdedenia ochorenia.
- človek s HCH profituje z domácej starostlivosti v kruhu najbližších, čo je najvhodnejšie pre jeho psychický stav.

# ĎAKUJEME ZA POZORNOSŤ



„Skutočná prehra by bola prestať bojovať každý deň.“