



Musíme jim pomáhat

Je řada chorob, které jsou – přes všechny úspěchy vědy – nevléčitelné, a přitom ničí osudy ne pouze jednotlivců, ale celých rodin. Jednou z nich je veřejnosti relativně málo známá Huntingtonova choroba. V České republice se předpokládá kolem 700 až 1 000 nemocných s Huntingtonovou chorobou a až pětkrát více osob v riziku.



proto obdivuji na komunitě rodin zatížených touto nemocí, že se jim podařilo celosvětově se spojit a vyburcovat vědce k hledání příčin nemoci a k nalezení léku, který by zastavil tuto nemoc, jež devastuje osobnost.

Nelitostný osud

Všechny konkrétní příběhy jsou značně neveselé a zpravidla se smutným koncem. Když se podívám na fotografie ze setkání rodin a českého multidisciplinárního týmu odborníků, opakuje se vlastně pár slov: vdovec, vdova, zemřel, zemřela, již je nemocný, nemocná. Přesto komorní okruh lékařů a všech terapeutů a vědců je zdrojem obrovské naděje a upřímné empatie k nemocným HCH, jejich pečovatelům, rodičům i k dětem a přátelům, kteří se snaží jim usnadnit čas v nemoci. Bývá to obvykle deset až dvacet let. Doba nástupu nemoci je zpravidla kolem pětatřicátého roku života, tehdy začíná devastovat osobnost do té doby úspěšných, zdravých, mladých lidí. Z uvedeného je zřejmé, že pacienti s HCH umírají ještě před 60. rokem života. I s tím souvisí jejich komplikované opečovávání v posledních fázích života, nesnadné nalezení pobytových zařízení, bezdomovectví a velice časté opuštění životními partnery.

Zákeřný průběh

HCH je neurodegenerativní onemocnění mozku s autozomálně dominantním přenosem. Znamená to, že děti nemocných jsou v 50% riziku, že zdědí tuto nemoc, která přivede pacienty postupně k absolutní závislosti na okolí. Pacienti s HCH postupně ztrácejí všechny své schopnosti, které získali během svého života. Nemoc jim postupně bere kontrolu nad pohybem, projevuje se mimovolními, nekoordinovanými pohyby končetin, mluvidel,

dechových svalů, poruchou plánování jednotlivých činností v běžném životě. Dalšími závažnými projevy nemoci se stávají změna osobnosti a ztráta kognitivních schopností, například závažnou je ztráta kontroly nad financemi, zpomalení všech duševních činností až demence. Jenomže tato demence nebere nemocným uvědomění si ztrát svých schopností, a proto vede i ke ztrátám zaměstnání a k sociální izolaci, do níž se ovšem dostávají nejen pacienti, ale celé jejich rodiny, kde partneři velmi často nezvládnou změněné chování svých partnerů a opouštějí je. Pacienti se v lepším případě vrací ke svým nemocným starým rodičům, anebo zůstávají na ulici.

Příběh Veroniky

Nádherná blondýnka, která právě dokončuje studium speciální pedagogiky na vysoké škole, ale po absolutoriu již nenachází práci. Proč? Obtížně se vyjadřuje a okolí na ní pozoruje zvláštní kroutivé pohyby ve stoje a neudržení očního kontaktu. Tehdy její matku napadne podívat se do dopisu, který jí kdysi poslala její tchýně. S otcem Veroniky je již od tří let Veroniky rozvedená a byli domluveni, že se jí otec zřekl a dal k adopci. V dopisu od tchýně nachází název nemoci. Samozřejmě internet maminku Veroniky navádí na Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, a tak kontaktuje mne jako předsedkyni, zda by se mohly s dcerou účastnit rekondičně edukačního pobytu v Pardubicích. Na něm se maminka Veroniky setkává se svou bývalou tchýní, která vidí vnučku po 20 letech. Na rekondiční pobyt tchýně jezdí už více než 10 let, nejprve žila s mužem, který trpěl HCH, a v době setkání s vnučkou pečuje o svého nemocného syna, otce Veroniky. Veronice bylo dokonce umožněno poznat se osobně s vlastním otcem, který

v té době byl již trvale upoután na lůžku, nechodil, dostával výživu do žaludku přímo sondou, protože již nemohl jíst a ani pít a velice obtížně také mluvil a komunikoval. S dcerou se mohl potkávat asi půl roku, kdy za ním Veronika dojížděla. Poté, ještě ne čtyřicetiletý, zemřel. Veronika je momentálně již hodně nemocná. I ona trpí sociální izolací, maminka musí chodit do zaměstnání a ona se sama o sebe nepostarává.

Bez pomoci se neobejdou

Huntingtonova choroba je zákeřná a devastující. Ráda bych svých sil, času i schopností využila k podnícení empatie ekonomů, majitelů a manažerů firem, kteří by mohli udělat něco lidsky úžasného pro celé rodiny, které tato nevléčitelná dědičná choroba zatěžuje geneticky po několik generací. Stává se tak pro každou postiženou rodinu zatraceně závažným problémem, který se zákonitě projeví na ekonomice každé této rodiny, ale bohužel i na jejím sociálním postavení ve společnosti. Bez pomoci se tyto rodiny neobejdou a společnost jako taková jim organizovaně pomoci neumí. My, s vaší případnou pomocí, se o to pokoušíme. A mým velkým přáním je už delší dobu najít pro české rodiny, zatížené Huntingtonovou chorobou, vhodnou osobnost, která by nás zastupovala na veřejnosti a také trvalého sponzora, abychom měli jistotu v současné nejisté politické době, že budeme mít jako organizace na činnost a budeme moci stále profesionálněji pomáhat všem rodinám, a hlavně dětem z těchto rodin, aby nestrádaly ekonomicky, sociálně ani lidsky. ■

PHARMDR. ZDENKA VONDRÁČKOVÁ, předsedkyně Rady Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě



SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHORBĚ

Založena byla v roce 1991 jako svépomocné občanské sdružení, aby vytvořila podpůrný a vzdělávací program na pomoc pacientům trpícím Huntingtonovou chorobou a jejich rodinám, aby lépe porozuměli problémům a byly schopny je překonávat; a na podporu výzkumu různých aspektů této nemoci. Společnost však nepracuje pouze pro pacienty trpící HCH, ale též pro osoby v riziku a pro pečovatele, na které je kladeno největší a často desítky let trvající břemeno péče o celou rodinu.