



projekt mladé designérky Veroniky Loušové oceněný
Národní radou zdravotní postižených



Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 15 / jaro 2006

Na bulletinu a příloze pracuje naše tříčlenná redakční rada bez šéfredaktora. S náměty bez prostřednictví souvisejícími s onemocněním CMT, příspěvky písemními i obrazovými či s kritikou bulletinu se obracejte na adresu:

Klára Folvarská

Kpt. Stránského 996, 198 00 Praha 14
e-mail: r.folvarska@telecom.cz

Vše kolem přílohy "Střípky" pište a posílejte na adresu:

Věra Kuncová
Josefa Šímy 780, 551 01 Jaroměř
e-mail: yorika@centrum.cz

Distribuci a koordinaci zajišťuje:

Blanka Klouzalová
Závada 102, 747 19 Bohuslavice u Hlučína
e-mail: blanka.klouzalova@volny.cz

společnost
C-M-T

15

Jana Flechtnarová /

/ Foto: Andrea Závarský - Bratislava, 2005



jaro 2006

napsali nám...

Vážená paní Klouzalová,

díky za e-mail z 15.2.2006. S ošetřením jsem zatím žádne problémy neměla. Napadlo mě, že bych měla informovat členy C-M-T o různých cenách léků.

Nelíbí se mi, že stávkují lékárny. Neustále si stěžuji, že mají malé zisky, a přitom si žijí nad poměry z cen za léky, na které jsme my jako pacienti odkázání. Je zajímavé, že bylo možné stanovit jednotný rabat pro cigarety. Proč to není i u léků? V našem okresním městě byly vždy lékárny 3, nyní je jich 7. Tak se asi tak špatně nemají, když všechny prosperují.

Již několik let užívám NEURONTIN, který užívám 3x denně. Na tento lék jsem dlouho nic nedoplácela, později pak 10,- až 37,- Kč. Tento lék mi vždy předepisoval můj ošetřující lékař, který má ordinaci v nemocnici. V nemocnici se také nachází lékárna, kde jsem si vždy léky vyzvedávala.

V listopadu loňského roku jsem si byla opět v nemocnici pro recept, a protože jsem v té době docházela na rehabilitaci do polikliniky, kde se rovněž lékárna nachází, rozhodla jsem si léky vyzvednout tam. Byla jsem šokována, když jsem musela za každé balení doplatit cca 400,- Kč. Ptala jsem se, jak je možné, že je cena tak vysoká, a bylo mi sděleno, že se poplatky zvýšily. Na každé krabičce byla škrtnuta cena 37,- Kč. Částku jsem tedy doplatila.

Při příští návštěvě lékaře jsem se dotázala, zda není možné toto řešení přes zdravotní pojišťovnu. Pan doktor se mě ptal, kde jsem si léky vyzvedla, a zavolal do lékárny v nemocnici, kde se dozvěděl, že tam lék mají bez doplatku. Je vůbec možné, že si mohou lékárnici dovolit takovýto rabat? Informovala jsem se pak i u svého obvodního lékaře, který mi sdělil, že toto možné je.

Byla mi doporučeno obejít si lékárny a zjistit si vždy, kde je lék levnější. To je rada nad zlato. To si může dovolit zdravý člověk, kterému na kroku nezáleží.

Zdravím a mějte se fajn!

(čtenářka si nepřeje uvést jméno)

Ještě dvakrát k autoškolám

1. Bohužel k článcu o autoškolách z minulého čísla musíme dodat, že firma CanoCar Ing. Vaverky z Brna přestala nabízet svoje služby zdravotně postiženým. Speciálně upravené vozidlo s ručním ovládáním totiž nesmí používat pro výcvik zdravých osob, a protože zdravotně postižených klientů nemá do roka tolik, aby auto "uživili", musel se pan Vaverka s nabídkou služby pro hendikepované občany rozloučit.

2. Elektronický kontakt na autoškolu pana Pavla Pemla, na nějž jsme minule zveřejnili pouze telefonní čísla, je www.peml.preloucsko.cz, email ppeml@volny.cz.

Autoškola Pavel Peml, s.r.o. patřila mezi nominované na výroční cenu Mosty 2005 v kategorii zvláštní cena za projekt Otevřené okno naděje – kurz autoškoly pro zdravotně

postižené, jehož součástí je bezbariérové ubytování a možnost speciálních úprav aut.

Nabídka práce

Firma FROS ZPS s.r.o. v Opavě s celorepublikovou působností nabízí pracovní uplatnění osobám s těžkým zdravotním postižením. Jde o různé nepříliš náročné domácí práce.

Rovněž firma UNEK Servis, s.r.o. nabízí uchazečům s plným invalidním důchodem pracovní poměr na dobu neurčitou se zkušební dobou 3 měsíce na pozici pozorovatele - analyтика. Předpokladem pro vykonávání této profese je dovednost obsluhy PC na základní úrovni.

Zájemci ať kontaktují Blanku Klouzalovou, která jim poskytne podrobnější informace. Podrobnosti též naleznete na našich stránkách www.c-m-t.cz.

Obsah:

Mediální tvář Společnosti C-M-T.....	1
Z valné hromady Společnosti C-M-T.....	2
Finanční zabezpečení chodu	
Společnosti C-M-T.....	2
Seminář v Janských Lázních.....	2
Tipy: Mobility pro všechny, více příspěvků na 1 motorové vozidlo.....	3
Chystané změny v právních normách.....	4
Otázky a odpovědi - dopis z ČSSZ	8
Mosty 2005, Interiér bez bariér.....	10
Někdy stačí jen.....	13
Slovo odborníka:	
MUDr. Petr Vondráček, Ph.D.....	14
Napsali nám.....	16
Ještě jednou k autoškolám.....	16
Nabídka práce.....	16



Jana Flechtnerová:

Srdcečně zdravím všechny ve Společnosti C-M-T, jsem opravdu potěšena být „mediální tváří“. Vynasnažím se co nejlépe reprezentovat a propagovat vše co se týká choroby CMT.

Mediální tvář Společnosti C-M-T

Nedávno jsem si na internetu přečetla článek o Janě Flechtnerové. Byla v něm také informace o tom, že Jana trpí chorobou CMT, tak mě ihned napadlo, že právě ona je ta „mediální tvář“ pro naši společnost, kterou hledáme.

Janě jsem hned napsala a moc mě potěšila její milá odpověď, v které nejenom že souhlasila se spoluprací, ale sama nabídla možnosti pomoci, které jsme doposud postrádali, a tím se otevřela cesta, která více zviditelní a přiblíží veřejnosti vše, co se týká Charcot-Marie-Toothovy choroby.

Věřím, že se Janě bude mezi námi líbit a svou pomocí udělá další šťastný krok pro Společnost C-M-T.

Věra Kuncová

Informace z valné hromady Společnosti C-M-T konané 16.3.2006

Jednání valné hromady se uskutečnilo dne 16.3.2006 ve Fakultní nemocnici Motol v Praze za přítomnosti 27 členů Společnosti C-M-T. Na základě plné moci bylo disponováno 21 hlasů. Valná hromada byla usnášenischopná 26,9% hlasů (počet přítomných + zmocnění/počet členů).

Přítomni byli mimo jiné Doc. Martin Bojar, CSc., Prim. MUDr. Ondřej Horáček, Ph.D., As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D., MUDr. Alena Kobesová, MUDr. Pavel Seeman, PhD. Děkujeme všem členům, kteří se valné hromady zúčastnili, zvláště těm, kdo vzdaly cestu z velké dálky.

Jednání proběhlo v intencích programu, Ivana Jandová seznámila přítomné s výsledkem hospodaření za rok 2005, Roman Folvarsý se zprávou revizní komise, Josef Zajíc s činností společnosti za rok 2005 a plánem na rok 2006. Předseda společnosti mimo jiné konstatoval, že přes skutečnost neznámého výsledku přidělování dotací od ministerstev je chod společnosti na rok 2006 zabezpečen díky sponzorským darům (např. Severočeské doly a.s., Mgr. Uhde) a vytvořené finanční rezervy za rok 2005.

Z důvodu pokračování činnosti společnosti byly navrženy následující změny ve složení výboru. Činnost ve výboru ukončili 4 členové: Irena Jindřichová, Ing. Miloslav Jindřich, Rostislav Klouzal, Věra Kuncová. Doplněni byli 2 členové: Mgr. Petr Šimůnek, Ing. Renáta Prachařová. Z uvedeného vyplývá, že počet členů výboru byl zredukován z 11 osob na 9 osob. Uvedené bylo odsouhlaseno s výjimkou dvou hlasů všemi přítomnými. Následovala diskuse, nejživěji s rozdílným názorem bylo hovořeno o evidenci členské základny.

Josef Zajíc



foto z valné hromady

Finanční zabezpečení chodu Společnosti C-M-T

Jak již bylo uvedeno, finanční prostředky pro činnost Společnosti C-M-T na rok 2006 se díky sponzorství a dobrému hospodaření v loňském roce podařilo zabezpečit. Stále otevřená je možnost získání dotace od ministerstva práce a sociálních věcí, rozhodnuto bude 13.4.

S penězi od ministerstva zdravotnictví je to jak jistě víte ze sdělovacích prostředků složitější, pokud nějaké dostaneme, tak to bude v druhé polovině roku. Nás bohudík tato skutečnost na rozdíl od jiných občanských sdružení nelimituje.

J.Z.

Seminář v Janských Lázních

Předběžně Vás informujeme, že ve dnech 1.-3.9. tohoto roku se v Janských Lázních bude jako každoročně konat edukačně-rekonviční víkendový pobyt.

S bližším programem budete samozřejmě seznámeni, jde jen o to si "zaškrtnout v kalendáři" tuto akci, v každém případě budeme moci v tomto termínu počítat s tím, že se společně budeme realizovat při tanci, rehabilitaci, koupání v bazénu a procházkách po krásných

možné problémy připisovat pouhé neobratnosti a Honzík byl konečně neurologicky vyšetřen.

UKázalo se, že podobné potíže má také Honzíkova maminka a babička, ale do té doby nikoho ani nenapadlo, že by se mohlo jednat o dědičné onemocnění. Obě ženy totiž začaly mít potíže mnohem později než Honzík, až kolem dvacátky. Jejich problémy byly také mnohem mírnější. Projevovala se u nich svalová slabost v distálních svalových skupinách dolních končetin, proto často zakopávaly při chůzi, ale neměly žádné deformity nohy.

Až při podrobnějším vyšetření na neurologii se začalo uvažovat o tom, že by se mohlo jednat o stejnou nemoc, ale s odlišným stupněm postižení u různých členů rodiny.

Všichni tři tedy podstoupili vyšetření EMG. Rychlosti vedení periferními nervy u všech postižených členů rodiny byly středně snížené, vše však u Honzíka.

Na základě klinického a elektrofiziologického vyšetření vzniklo podezření, že se jedná o hereditární motoricko senzorickou neuropatií (HMSN) neboli chorobu Charcot-Marie-Tooth (CMT) a pro verifikaci diagnózy bylo indikováno molekulárně genetické vyšetření ve FN Praha-Motol. Na počátku byla vyloučena nejčastější forma dědičné neuropatie CMT1A/HNPP a potom prokázána zodpovědná genová mutace a stanovena diagnóza CMT nemoci s X-dominantně vázanou dědičností. Konkrétní typ mutace, zjištěné specialisty ve FN Motol, dosud nebyl nikdy ve světě popsán.

Pro kompletizaci diagnostiky byla doplněna vyšetření zaměřená na centrální nervový systém, který u tohoto typu CMT choroby může být také postižen. Magnetická rezonance mozku Honzíkovy matky byla v normě. Zrakové evokované potenciály (VEP) byly normální. Sluchové evokované potenciály (BAEP) byly v normě u zdravého bratra matky, avšak u obou

postižených žen prokázaly mírné změny centrálních nervových drah v mozku.

Na X-chromozom dominantly vázaná choroba Charcot-Marie-Tooth (CMTX1) je dědičná neuropatie způsobená mutací v genu GJB1 s typem dědičnosti kdy muži mají obvykle časnější rozvoj klinických příznaků a těžší průběh, protože mají pouze jeden X-chromozom nesoucí defektový gen, zatímco ženy mají mírnější příznaky, protože na druhém ze svých X-chromozomů nesou zdravou kopii genu. Onemocnění není přenosné z otce na syna. Postižené ženy mají 50% zdravých potomků bez ohledu na pohlaví. Muži mají všechny dcery postižené a zdravé syny.

Terapeuticky se do budoucnosti zvažuje použití neurotrofických růstových faktorů, vysokých dávek kyseliny askorbové a některých dalších látek ovlivňujících syntézu myelinu - látky vytvářející obal nervových vláken. I přes svůj handicap Honzík fotbal stále baví a snaží se mu aktivně věnovat.

MUDr. Petr Vondráček, Ph.D.

Klinika dětské neurologie FN Brno,
Černopolní 9
625 00 Brno
pvondracek@fnbrno.cz

MUDr. Vondráček s Blankou Klouzalovou



slово odborníka

Zkušenosti s diagnostikou a péčí o pacienty s chorobami CMT na Jihní Moravě

Již více než sto let uplynulo od doby, kdy Charcot a jeho kolegové popsali klinický obraz dědičných periferních neuropatií, tvořený úbytkem zejména běrcových svalů, svalovou slabostí, deformitami nohou, areflexií a poruchami cítivosti. Nápadným klinickým znakem této onemocnění je zejména vysoko klenutý nárt.

Dnes víme, že tento klinický obraz odpovídá skupině chorob, zvaných hereditární motoricko-senzorické neuropatie (HMSN - CMT), které jsou podmíněny řadou genových defektů v různých chromozomálních lokalizacích. Proto původní klasifikace podle objevitelů nebo klinického obrazu ustupuje do pozadí a podobně jako v jiných oborech medicíny, je nahrazována klasifikací molekulární genetiky, jak vidíme na příkladu defektů genu pro periferní myelinový protein PMP 22, které jsou zodpovědné za vznik nejčastějších forem choroby Charcot-Marie-Tooth - CMT 1A a hereditární neuropatie se sklonem k tlakovým obrnám (tomakulózní neuropatie) - HNPP.

V našem jižnímoravském regionu můžeme při udávané četnosti výskytu 1:2500 teoreticky očekávat až kolem 1000 pacientů s různými typy CMT choroby. Naše brněnské pracoviště, které v péči o tyto pacienty velmi úzce spolupracuje s partnerským centrem v pražské motolské nemocnici, poskytuje komplexní péči a medicínský servis pro pacienty z Jižnímoravského a Zlínského kraje a také z kraje Vysočina. Tyto pacienty k nám odesílají sektoroví neurologové pro

poruchy pohyblivosti, mrtvění končetin a další obtíže. Na základě anamnézy, klinického vyšetření a elektrofiziologického nálezu jsou z nich vybráni pacienti s pravděpodobnou diagnózou choroby CMT. S jejich informovaným souhlasem je jim a jejich blízkým příbuzným odebrán krevní vzorek k cílenému vyšetření v DNA laboratoři na Klinice dětské neurologie FN Praha Motol.

Aktuálně máme v našem registru více než 100 dětských i dospělých pacientů s chorobou CMT prokázanou na molekulárně genetické úrovni, kteří pocházejí z asi 60 rodin. Uvedené výsledky představují pouze první krok naší práce. Čeká nás klinické, elektrofiziologické a molekulárně genetické vyšetření příbuzných pacientů a genetické poradenství. Hlavní důraz klademe na edukaci a maximální informovanost pacientů o všech aspektech své nemoci, o dědičnosti, prognóze, klinických projevech, prevenci tlakových obrn, nových možnostech terapie a rehabilitace, psychických faktorech a možnostech uplatnění ve společnosti. Novinkou je plánovaná společná klinická studie s pražským centrem, zaměřená na perspektivní léčbu choroby CMT 1A kyselinou askorbovou (vitamínem C).

Pro ilustraci na závěr uvádím příběh jednoho z našich pacientů: Honzík se narodil jako úplně zdravé dítě a až do svých 5-ti let neměl žádné zdravotní potíže. Ze všeho nejraději hrál fotbal. V pěti letech věku začal chodit po špičkách, při hrách byl najednou méně obratný a častěji padal. Proto také nejednou přišel k úrazu. Často mívával podvrtnutý kotník. Ve věku 12 let se potíže stupňovaly a došlo k rozvoji deformity nohy. V této době už nebylo

Janských Lázní, které byly nebo jsou pro mnohé z nás druhým domovem. Samozřejmě opět proběhne seminář lékařů FN Motol pro nás i lékaře a terapeuty lázní.

Věříme, že opět budeme všichni spojeni.

J.Z.

Tipy

Mobility pro všechny

Určitě každý z vás se již setkal s bariérami, které stály v cestě pro překonání bezproblémového vstupu do státních budov, úřadů nebo i do zdravotnického zařízení. Právě tyto překážky nám postiženým znepříjemňují život a mnohdy musíme upustit od návštěv takových míst, ačkoliv bychom se rádi podívali všude.

Každé město nebo obec se potýká s nedostatkem financí, a tak tolik potřebné úpravy se odsouvají na poslední místo. Proto bych vás zde chtěla informovat o možnosti finanční pomoci třeba právě pro vaši obec či město, v kterém žijete. Mám zkušenosť, že o takové pomoci nemají většinou na úfadech ani potuchy.

Národní rozvojový program mobility pro všechny je plán, který schválila Vláda České republiky. Umožňuje právě úřadům žádat o dotace pro budování bezbariérových vstupů do budov na bezbariérových trasách. Z tohoto hlediska jsou rozděleny na budovy:

1. státních a veřejných institucí a služeb,
2. zajišťující dopravní servis,
3. zařízení pro vzdělávání, kulturu a sociální péči a zdravotní zařízení.

Pokud si tedy myslíte, že právě u vás je potřeba, aby se provedly bezbariérové úpravy, tak by určitě bylo velkou pomocí informovat vaše zastupitele a starosty. Pomůžete nejen sobě, ale všem těm, kteří se snaží na radnici zlepšit podmínky všechny obyvatel.

Příkladám odkazy, které si zajemci můžou najít na internetu, a které jim usnadní podávání žádostí o dotace.

Tady je odkaz, kde je vše, čím se zavázala vláda: <http://wtd.vlada.cz/scripts/detail.php?id=6482>

A toto je odkaz, kde je vše potřebné k podání žádosti - formuláře, pokyny aj.: http://www.nrzp.cz/index.php?path=9&Menu_path=mobility_all.txt

Věřím, že najdete chuť spolupracovat s vaším vedením obce a sami si dokážete, že máte zájem, aby se postiženým všude žilo lépe. Přeji hodně štěstí a spokojnosti.

Věra Kuncová

Více příspěvků na jedno motorové vozidlo

Příspěvek na zakoupení, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla - §35 vyhlášky č. 182/1991 Sb. již asi všichni využíváte.

Víte ale, že žije-li ve společně domácnosti více občanů, kteří splňují podmínky pro vznik nároku na příspěvek na zakoupení motorového vozidla, lze poskytnout tento příspěvek dvěma i více žadatelům na jedno motorové vozidlo?

Nárok na příspěvek i jeho výše se posuzuje u každého žadatele samostatně.

Jitka Molitorisová

Chystané změny v právních normách

S velkým očekáváním jsme sledovali vývoj přijímání některých právních norem, které se nás bezprostředně dotýkají. Jednu z nich jsme vyhlíželi s velkou nadějí, druhou s velkou obavou.

Zákon o sociálních službách

S velkou nadějí jsme sledovali poslední měsice schvalování zákona o sociálních službách. Je to zákon Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, který přinese kromě jiného zásadní změnu ve způsobu hrazení služeb pro zdravotné postižené.

Tvorba tak potřebného zákona byla neustále odkládána už od začátku 90. let a až po velkém tlaku z celého politického spektra vláda v roce 2005 (velkou roli v připominkování sehrála Národní rada zdravotně postižených) dokončila návrh zákona, který následně předala k projednání do Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. Poslanecká sněmovna po bouřlivých diskuzích z některými pozmenovacími návrhy zákon v prosinci 2005 schválila. Schválený zákon putoval v lednu 2006 do Senátu, který v únoru vrátil zákon do Poslanecké sněmovny s pozmenovacími návrhy. Poslanecká sněmovna na březnové schůzi přehlasovala navrhované změny Senátu a schválila zákon v původní podobě. A dne 17.3.2006 byl zákon doručen prezidentovi republiky k podpisu. Pokud prezident zákon podepíše, ten vstoupí v platnost 1.1.2007.

O důležitosti tohoto zákona svědčí i fakt, že všechny politické strany bez rozdílu podpořily zákon o sociálních službách.

Zákon přináší revoluční změnu: postižení si budou moci sami vybrat, jakým způsobem naloží s penězi, které dostanou od státu. Peníze dostanou za účelem, aby si uhradili všechny potřebné sociální služby. Sami se rozhodnou, zda půjdou do nějakého ústavu, tam služeb využijí a tam

je zaplatí. Nebo se rozhodnou, že všechny potřebné služby je schopen jim poskytnout někdo z rodiny a tomu pak za ně zaplatí. Nebo si je vyžádají od různých neziskových organizací. Zkrátka si sami rozhodnou, jak si své „potřeby“ zajistí a již nebuduš nuceni odcházet do ústavu.

Postižení budou měsíčně dostávat finanční podporu, která bude odstupňována podle stupně postižení (tzv. závislosti), resp. podle míry potřeby pomoci v činnostech, které postižený sám nezvládá. Míru závislosti na službách bude určovat zvlášť k tomuto účelu pověřený posudkový lékař spolu s úřady práce. Na základě rozhodnutí úřadu práce bude postiženému vyplácena finanční částka. Přispěvek bude vyplácet obecní úřad s rozšířenou působností.

Jak zákon definuje závislost a podmínky nároku na příspěvek na péči?

Podmínky nároku na příspěvek na péči

§ 7

- (1) Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomocí jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.
- (2) Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1, která z důvodu dlouhodobě nepřiznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstanosti

Někdy stačí jen...

Vzhledem k našemu zdravotnímu postižení musí každý z nás neustále překonávat ve svém životě spoustu problémů, jak zdravotních, tak i různých bariérových. Neustále se ale setkávám s různými překážkami, které si zdravý člověk vůbec neuvědomuje a bere je automaticky.

Sice se v této oblasti hodně změnilo, budují se bezbariérové vchody, které ale nejsou vždy možné. U obchodů, kde jsou schody, se to obvykle řeší zvonkem označeným vozíčkem. Nejsem ještě na vozíčku, jen nezvládám schody, a zdá se mi to i ponižující obtěžovat personál zařízení. Raději jdu dál. Přesto mám dojem, že všem tělesně postiženým, ale i starším lidem, kteří nejsou na vozíku a hůlce se pohybují, by značně usnadnilo život obyčejně zábradlí nebo jen madlo na stěně.

Sama jsem se s tímto problémem potýkala v našem městě. Pokusila jsem se tento problém vyřešit přes Svaz invalidů v našem městě a stačilo tak málo. Telefonický rozhovor na správném místě. Náš Svaz pořádal pravidelně schůze v kulturním zařízení Sokolovna, které je v provozu hezkých pár let. U vchodu do budovy bylo cca 10 schodů bez zábradlí. Já sama jsem tam upadla, a proto jsem přestala na schůze docházet. Po telefonickém rozhovoru se správcem budovy byla okamžitě přislíbena náprava. Velmi se ale podivilo, že na tento problém nikdo za celá léta neupozornil a že to ani nikoho nenapadlo. A stačilo tak málo - kus prkna na stěnu.

Se stejným problémem jsem se potýkala u Zdravotní pojišťovny Ministerstva vnitra. Nejenže vchod do takového zařízení není bezbariérový,

ale opět stačilo madlo a nám postiženým to jistě usnadní život. Z hlediska bezpečnosti si myslím, že by to u takovýchto budov měla být samozřejmost, což ovšem není. V takovýchto případech, obzvláště u státních a kulturních zařízení, si myslím, že by neměl být ani povolen provoz. Je to ale na nás, abychom se ozvali a někdy opravdu stačí jen telefonický rozhovor. Předejdeme zbytečným pádům. I naše psychika na tom bude lépe, když někam půjdou a víme, že se mohu přidržet sama a nemusím nikoho obtěžovat doprovodem. Zdraví lidé si to opravdu neuvědomují. Konzultovala jsem to s několika občany našeho města. Každý mi řekl, že vůbec neví, že tam zábradlí není.

Podobný problém jsem nedávno řešila i s parkováním v naší poliklinice. Tepřve nedávno zde byl vybudován bezbariérový vstup, a to pomocí výtahu, který je umístěn přímo na malém parkovišti dvora polikliniky. Přestože vybudování výtahu nebyla levná záležitost, na dvoře bylo vyhrazeno pouze jedno místo pro invalidy. Dvě místa byla pro sanitky. Ostatní místa byla již od rána zablokována personálem. A tak když se chtěl tento bezbariérový vchod využít, musela se parkovat hezky daleko. Po telefonickém rozhovoru bylo zde do týdne vyhrazeno další místo.

A tak jsem si opravdu uvědomila, že musíme mít oči otevřené a nebýt se na problém upozornit. Někdy stačí opravdu jen málo. Slušní lidé se nám opravdu budou snažit vyjít vstříc. Nikdo totiž neví, když to sám bude potřebovat.

Bohuslava Sokolová, Strakonice

Design nábytku je jednoduchý, strohý. Nábytek je z laminovaných desek. Autorka zohlednila sociální situaci postižených, jejichž základním příjmem je důchod. Většinou mají možnost na zařízení bytu čerpat pouze sociální příspěvek v maximální výši 50 tisíc korun, který představuje 70% z celkové investice na zařízení.

Nábytek v základní řadě nevyužívá žádné elektrické systémy výškového nastavení ani stahovací či posuvné skřínky. Tyto systémy jsou drahé a mohou sestavu pouze doplnovat v případě přání zákazníka.

Aby byl systém co nejvíce přizpůsobivý různým druhům postižení a rozdílným výškovým požadavkům, je program rozdělen na menší korpusy, které se skládají na sebe. Tak bylo možné minimalizovat nutnost individuálních úprav nábytku. Vyvinutá skladebnost nábytku je unikátní, tento princip dosud nebyl v žádné sestavě použit.

Ocenění:

Cena „Vynikající studentský design 2005“ vypisovaná Design centrem ČR

Cena rektora VŠUP Praha za nejlepší diplomovou práci školy

Cena Mosty 2005, zvláštní cena, uděluje Národní rada zdravotně postižených



v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8.

(3) Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.

(4) O příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností.

§ 8

Osoba se považuje za závislou na pomocí jiné fyzické osoby ve

a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při výše než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při výše než 5 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při výše než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při výše než 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při výše než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při výše než 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při výše než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při výše než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

§ 9

(2) Při posuzování péče o vlastní osobu pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

a) příprava stravy,

b) podávání, porcování stravy,

c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu,

d) mytí těla,

e) koupání nebo sprchování,

f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení,

g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny,

h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh,

i) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě,

j) stání, schopnost vydržet stát,

k) přemisťování předmětů denní potřeby,

l) chůze po rovině,

m) chůze po schodech nahoru a dolů,

n) výběr oblečení, rozpoznaní jeho správného vrstvení,

o) oblékání, svlékání, obuvání, zouvání,

p) orientace v přirozeném prostředí,

q) provedení si jednoduchého ošetření,

r) dodržování léčebného režimu,

(2) Při posuzování soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

a) komunikace slovní, písemná, neverbální,

b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí,

c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi,

d) obstarávání osobních záležitostí,

e) uspořádání času, plánování života,

f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku,

g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování),

h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla,

i) mytí nádobí,

j) běžný úklid v domácnosti,

k) péče o prádlo,

l) přepírání drobného prádla,

m) péče o lůžko,

n) obsluha běžných domácích spotřebičů,

o) manipulace s kohouty a vypinači,

p) manipulace se zámkami, otevírání, zavírání oken a dveří,

- q) udržování porádku v domácnosti, na kládání s odpady,
 - r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti.
- (3) Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti podle § 8 se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepřiznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat jednotlivé úkony podle odstavců 1 a 2.
- (4) Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti podle § 8 se úkony podle odstavců 1 a 2 sčítají. Při hodnocení úkonů podle odstavců 1 a 2 se úkony uvedené v jednotlivých písmenech považují za jeden úkon. Pokud je osoba schopna zvládnout některý z úkonů uvedených v odstavci 1 a 2 jen částečně, považuje se takový úkon pro účely hodnocení za úkon, který není schopna zvládnout.

A kolik postižení dostanou?

Výše příspěvku

§ 11

- (3) Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku čini za kalendářní měsíc
- 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
 - 5 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
 - 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
 - 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).
- (2) Výše příspěvku pro osoby starší 18 let čini za kalendářní měsíc
- 2 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
 - 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
 - 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
 - 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

A od kdy mohou postižení příspěvky dostávat?

Nárok na příspěvek a jeho výplatu

§ 13

- (4) Nárok na příspěvek vzniká dnem splnění podmínek stanovených v § 7 a 8.
- (5) Nárok na výplatu příspěvku vzniká podáním žádosti o přiznání příspěvku, na který vznikl nárok podle odstavce 1, není-li řízení o jeho přiznání zahájeno z moci úřední. Příspěvek může být přiznán a vyplácen nejdříve od počátku kalendářního měsice, ve kterém bylo zahájeno řízení o přiznání příspěvku.

Zadatel o příspěvek bude mít i určité povinnosti, z nichž zde uvádím jen ty základní:

Povinnosti žadatele o příspěvek, oprávněné osoby a jiného příjemce příspěvku

§ 21

- (6) Žadatel o příspěvek a oprávněná osoba, jejichž zdravotní stav je třeba posoudit pro stanovení stupně závislosti, jsou povinni
- podrobit se sociálnímu šetření,
 - podrobit se vyšetření zdravotního stavu lékařem určeným úřadem práce nebo vyšetření zdravotního stavu ve zdravotnickém zařízení určeném úřadem práce nebo jinému odbornému vyšetření, je-li k tomu úřadem práce vyzván, a to ve lhůtě, kterou úřad práce určí,
 - osvědčit skutečnosti rozhodné pro nárok na příspěvek, jeho výši nebo výplatu a dát písemný souhlas k ověření těchto skutečností.



ověřovaly úpravy pracovních desek a jednotlivé díly sestavy. Autorka model testovala vždy z vozíku. Poslední zkouška byla provedena za pomoci vozičkářky, Jany Svobodové, klientky Centra Paraple na realizovaném prototypu.

Základním prvkem je protvarovaná pracovní deska bez spodních skříněk umožňující dobrý podjezd vozíku. Rohová deska je dostatečně hluboká pro praktické pracovní místo. Na prohnutou rohovou desku navazuje po obou stranách symetricky užší rovná deska. Deska je mělká, je zde dobrý přístup k zásuvkám a policím a místo tak může sloužit pro odkládání varné konvice a podobných předmětů. Na mělké desky navazují rozšířené boční desky. Ty umožňují osazení dřezem a varnou deskou. Při otvoření vozíku od rohové desky ke dřezu nebo plotýnce se do tvaru desky dobře najíždí šíkmo. Úhlopříčně je tak podjezdnost velmi dobrá.

V případě výškové úpravy klesá deska i korpusová sestava ve výšce soklu. Tím se zvedá a snižuje celá sestava i s korpusy. Jednotné snížení desky a soklu umožňuje návaznost mezi korpusem a pracovní deskou. Výška podjezdu a pracovní desky se upravuje

podle postavy a pohybových možností. Základní sestava má podjezdnost 70 cm.

Skládací systém jednotlivých skříněk umožňuje mnoho variant. Půdorysný základní korpus je čtverec. Proto lze korpusy natáčet čelem nejen běžně dopředu, ale i do boku, podle toho, jak to umožňuje pohyb vozíčkáře a jeho dispozice. Pokud je korpusová sestava v rohu, je horní korpus natočen směrem do boku, vozíčkář si podjede snáze pod pracovní desku a vynáší předměty.

Jedním z dílů je výjezdová pomocná deska. Ta je obvykle vsunuta mezi korpusy v úrovni pracovní desky. Lze ji použít pro práci i odkládání předmětů. Pokud je v korpusu umístěna trouba, pomocná deska se vysunuje do boku.

Místo dvírek jsou použity lamelové nebo textilní rolety.

Nábytek upřednostňuje potřeby osob na vozíku a to i těch s omezeným dosahem. Všechny police jsou proto výjezdové. Program klade důraz na kontinuitu posunu předmětů po pracovní desce, což je důležité hlavně v kuchyni.

Místo horních skříněk jsou použity otočné karusely a drátěný program. Ten je zdvojen, aby si každý umístil vše podle svého dosahu.



23. února 2006 se manželé Josef Zajíč zúčastnili jako slavnostního předání zdravotně postižených ČR MOSTY 2005 v Olomouci. Národní rada zdravotně postižených každoročně uděluje cenu Mosty institucím, které významným způsobem, nad rámec svých povinností, přispějí ke zlepšení postavení občanů se zdravotním postižením.

Letos byla cena v kategorii institucí veřejné správy udělena Úřadu Královéhradeckého kraje za projekt osobní asistence pro těžce zdravotně postižené děti studující ve speciálních soukromých školách na území kraje. V kategorii nestátních subjektů zvítězil Siemens Elektromotory s.r.o. Mohelnice za zřízení chráněné dílny přímo v prostorách ostatních pracovišť strojírenského závodu, a zvláštní cenu získala MgA. Veronika Loušová za nábytkový program pro seniory, vozíčkáře a slabozraké.

Projekt Veroniky Loušové rozhodně stojí za to, abychom vám o něm přinesli trochu více informací. Zvláště ti, kdo znají z každodenního používání bezbariérové kuchyňské linky INVA, ocení, že se na obzoru konečně objevil nábytek, který je nejen účelný, ale také se vyznačuje vysokou estetickou kvalitou. Veronika Loušová řešila design kuchyňské linky jako diplomovou práci na Vysoké škole uměleckoprůmyslové v Praze v ateliérnu Design výrobků III.

Interiér bez bariér

Projekt vycházející z diplomové práce studentky VŠUP Veroniky Loušové na téma „Handicap s designem“. (zdroj: popis projektu od autorky)

Nábytek pro handicapované zde nebyl aktuálním tématem již delší dobu. Poslední nábytek, který byl vyvíjen s ohledem na problémy postižených, byla kuchyně INVA v 80. letech 20. stol. Tu znají postižení velmi dobře, do dnes ji v mnoha bytech používají. Během rešerše, která byla součástí diplomové práce V. Loušové, se ukázalo, že na našem trhu zcela chybí sestava nábytku pro vozíčkáře.

Autorka proto navrhla sestavu rozvedenou jako program na sebe navazujících korpusů, které se snadno přizpůsobí individuálním potřebám vozíčkářů bez zásadních úprav jednotlivých komponentů.

Do sestavy byly navrženy systémy, které usnadňují každodenní život postižených a

Klouzalovi, Irena Stroková a zástupci Společnosti C-M-T výroční ceny Národní rady zdravotně postižených každoročně uděluje cenu Mosty institucím, které významným způsobem, nad rámec svých povinností, přispějí ke zlepšení postavení občanů se zdravotním postižením.

Indikační seznam pro lázeňskou péči

Přiznám se, že vyhlášku, která mění tzv. Indikační seznam pro lázeňskou péči pro dospělé, jsme sledovali s velkou nervozitou. Vice jak 5 let jsme se podíleli na tvorbě nového indikačního seznamu a stále jsme doufali, že výsledek bude pro nás pozitivní, protože odstrani jistý druh diskriminace, kdy někteří postižení se srovnatelnými potížemi měli nesrovnatelně lepší podmínky pro lázeňskou léčbu.

V únoru 2006 nás silou blesku zasáhla informace, že ministr zdravotnictví MUDr. David Rath si nechal Českou lékařskou komorou vypracovat návrh indikačního seznamu. Jakmile se nám tento návrh dostal do rukou, zalarmoval předseda Zajíč Národní radu zdravotně postižených, jiné neziskové organizace, poslance, některé lázně, Svaz léčebných lázní a nakonec i Českou televizi. Česká televize natočila reportáž do hlavní zpravodajské relace Události.

Návrh Vědecké rady České lékařské komory prezentovaný paní MUDr. Klimovičovou by znamenal likvidaci pro menší lázně a vystavil by neskutečné omezení přístupu k lázeňské péči. Některé indikační skupiny byly zcela vypuštěny z komplexní lázeňské péče, u většiny skupin byla striktně stanovena možnost čerpání lázeňské léčby jednou za dva roky, a to pouze na 3 týdny bez možnosti prodloužení. Snad všichni lékaři seznámeni s problematikou nervosvalových nemocí zdůrazňují fakt, že je vhodné opakovat lázeňskou péči každoročně, a hlavně že teprve po 3 týdnech pobytu v lázních dochází k čerpání nových sil, zatímco

první tři týdny se tělo vyrovňává se změnami a se zátěží rehabilitace. Pan ministr Rath však na naše argumenty v Událostech 13.2.2006 reagoval slovy: „My budeme respektovat odborné

stanovisko těchto navýšost odborných lékařských skupin.“ Nový indikační seznam měl začít platit už koncem dubna 2006.

Naše odezva měla smysl v tom, že se návrh ČLK nepřijal, počala diskuse a navrhovaná omezení se s největší pravděpodobností do voleb nestihnou realizovat.

Ještě několik faktů k lázeňství v ČR (údaje platné za rok 2004):

- náklady na lázeňství činí zhruba 2% nákladů na zdravotnictví
- v lázních bylo 25.149 lůžek,
- v lázních pobývalo 294.102 dospělých, 2.632 dorostenec a 12.524 dětí, celkem 309.258 pacientů,
- z 309.258 pacientů jich 127.598 čerpalo kompletní léčbu, 19.163 přispěvkovou léčbu, 45.301 bylo samoplátců a 117.196 (!) bylo cizinců,
- průměrná délka léčby pacientů s kompletní léčbou byla 25,9 dne,
- mezi dospělými pacienty představují nervové indikace 13,3 %.

Z materiálů Svatu láčebných lázní vychází i zajímavý fakt o využití kapacity lázní, který nedosahuje ani 70%.

Je s podivem, jak odbornici z Vědecké rady ČLK pojali omezení přístupu dc lázní. Jakoby jedním tahem určili délku pobytu na 3 týdny za 2 roky, ale vůbec nenechali ani teoretickou možnost posoudit závažnost zdravotního stavu jednotlivců k indikování delšího a častějšího pobytu v lázních.

Věříme, že dojde k určitým kompromisům. Bezesporu je nutné omezit přístup k „bezplatné“ (bezplatná není, protože se hradí z pojistění, které většina z nás odvádí) lázeňské péči. Zároveň musí být

odstraněna jistá forma diskriminace, která v současnosti jedněm umožňuje jezdit do lázní každý rok jen z titulu, že pacient patří do určité skupiny nemoci a nehledi se na stupeň postižení, zatímco jiným prakticky znemožní každoroční léčbu právě proto, že patří do „škatulky“ nemoci, kde se každoroční léčba nepředpokládá.

Pan ministr rád používá tvrzení, že „do lázní se často jezdí za rekreaci“. Sami se též přesvědčujeme, že existují pacienti, kteří se do lázní opravdu jezdí pouze rekroovat. Věříme, že pan Rath najde tolík odvahy, aby tyto lidi omezil a naopak lázně zpřístupnil těm potřebným.

Roman Folvarský

Dotazy a odpovědi

dopis z České správy sociálního zabezpečení Josefů Zajícovi

Vážený pane předsedo,
mluvčí ČSSZ Štěpánka Mikešová mi předala k zodpovězení Vaše e-mailové dotazy ze dne 11.2.2006, týkající se možnosti pracovního zařazení invalidních občanů. K jednotlivým otázkám Vám sděluji následující vysvětlení.

1. dotaz: Je výdělek plně invalidního občana omezován zachovanou mírou určité pracovní schopnosti?

Výše výdělku plně invalidního občana není současnou právní úpravou nijak omezována. Plný invalidní důchod, ať už občana plně invalidního dle § 39 odst. 1 písm. a) nebo dle písm. b) zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů, není nijak krácen ani z důvodu výše příjmu, ani z důvodu délky pracovního úvazku, ani v souvislosti s procentní mírou poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti.

2. dotaz: Může být plně invalidní občan pozván ke kontrolní lékařské prohlídce invalidity pouze na základě toho, že je zaměstnán (přijat do pracovního poměru)?

Pouze na základě toho, že plně invalidní občan nastoupil do pracovního poměru, není důvod dávat podnět k (mimořádné) kontrolní lékařské prohlídce invalidity.

3. dotaz: V rozhodnutí o přiznání plného invalidního důchodu se neuvádí konkrétní procentní míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti. Lze požádat Českou správu sociálního zabezpečení o sdělení tohoto údaje u plně invalidního občana?

V rozhodnutí o přiznání plného invalidního důchodu se vždy uvádí splnění zdravotní podmínky, tj. že míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti poklesla nejméně o 66 %. Protože konkrétní výše nad těchto 66 % nemá vliv ani na přiznání dávky jako takové ani na její výši, tento údaj se již neuvádí.

Konkrétní výše míry poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti je uvedena v záznamu o jednání, který se pořizuje při posouzení zdravotního stavu občana na referátu lékařské posudkové služby ČSSZ v rámci řízení o invaliditě. Při jednání posuzující lékař seznamuje občana s výsledkem posouzení (na podkladě jeho dotazu mu může sdělit též procentní míru poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti) a použí ho o dalším postupu v řízení. Záznam o jednání je založen na příslušném referátu lékařské posudkové služby ČSSZ a občan do něj může nahlédnout a pořizovat si z něj výpisy. Kopie záznamu o

jednání může být též založena, avšak jen se souhlasem posuzovaného občana, u jehož ošetřujícího lékaře, kde pak lze tento údaj též získat.

4. dotaz: Lze při zhoršení zdravotního stavu požádat o přehodnocení poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti?

U tohoto dotazu předpokládám, že se nejedná o občana plně invalidního, neboť u něj by další pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti již neměl žádný vliv na důvodu invalidního důchodu.

Občan, který není poživatelem invalidního důchodu (ani nebyl v minulosti posouzen jako invalidní ať již částečně nebo plně), může při zhoršení zdravotního stavu požádat o přiznání invalidního důchodu (částečného nebo plného) na příslušné okresní správě sociálního zabezpečení. Stejným způsobem může požádat o přiznání plného invalidního důchodu občan, který je poživatelem částečného invalidního důchodu, resp. byl v minulosti uznán částečně invalidním i když důchod nepobírá. V rámci žádosti o invalidní důchod posoudí zdravotní stav občana (a míru poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti) lékař posuzující pro příslušnou okresní správu sociálního zabezpečení.

5. dotaz: Je možné přehodnotit typ plné invalidity podle § 39 odst. 1 písm. a) na plnou invaliditu podle § 39 odst. 1 písm. b) zákona č. 155/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů?

Ano, je to možné, a to na podkladě žádosti občana o přehodnocení typu invalidity podané na příslušné okresní správě sociálního zabezpečení. Pokud by dle nového posudku posuzujícího lékaře zdravotní stav odpovídal požadovanému typu invalidity, ČSSZ by o tom vydala nové rozhodnutí.

6. dotaz: Co mají dělat občané, kteří jsou plně invalidní dle § 39 odst. 1 písm. a) zákona č. 155/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů, když se jim naskytne možnost být zaměstnán na plný úvazek? (jedná se o práci vhodnou ve vztahu ke zdravotnímu postižení).

K posouzení, zda konkrétní práce na plný pracovní úvazek je vhodná pro konkrétního občana ať zdravého nebo invalidního, je kompetentní lékař závodní preventivní péče (lékař nebo zdravotnický zařízení, zajišťující pro konkrétního zaměstnance závodní preventivní péči). U plně invalidního občana by přitom měl zohlednit druh zdravotního postižení, aby při plném pracovním úvazku nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu v důsledku přetěžování orgánů.

7. dotaz: Při plném invalidním důchodu působím jako uvolněný starosta (nejedná se o pracovní poměr, ale jsem uvolněn pro výkon funkce) a disponuji určitou odměnou. Je možné po skončení funkce požádat o přepočítání přiznané výše invalidního důchodu?

(odpovídá JUDr. Pelikánová, odbor důchodového pojištění ČSSZ Praha).

Platná právní úprava (zákon č. 155/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů) neumožňuje provádět přepočet plného invalidního důchodu. Skutečnost, že vedle pobírá plného invalidního důchodu vykonáváte činnost starosti, tedy výši Vašeho invalidního důchodu neovlivní. Vámi dosahované příjmy budou případně zohledněny až v návaznosti na přiznání důchodu starobního.

S pozdravem

MUDr. Dušan Gajdoštík, ředitel odboru metodiky lékařské posudkové služby ČSSZ Praha