

Bulletin

Společnosti C-M-T

43

jaro 2013

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR

Valná hromada Společnosti C-M-T



Vážení členové společnosti,

přinášíme Vám první letošní Bulletin. Průběh Valné hromady, konané dne 15. března v Praze, mě inspiroval k tomu, abych Vám sdělil několik informací o dění ve Společnosti C-M-T. Jejich zhodnocení nechám plně na Vás.

Jsem předsedou Společnosti již pět let. Je to dlouhá doba, za kterou jsme odvedli spoustu poctivé práce, pomohli jsme mnoha z Vás v nelehké životní situaci či v boji s úřady, snažili jsme se rozšířit povědomí o existenci Společnosti v široké veřejnosti a ve spolupráci s lékaři bojovat s naší nemocí. Záměrně pšíi v množném čísle, protože i když si někdo může myslet, že Společnost vedu pouze já a nepřipouštím žádnou diskusi, opak je pravdou. Společnost vede výbor, který volí Valná hromada. O všem, co se ve Společnosti děje, se mezi členy výboru živě diskutuje, vyměňují se názory a nakonec se také demokraticky hlasuje. Veškerá korespondence, Bulletin i další věci jsou vždy diskutovány a většinou odsouhlaseny. Pokud však někdo neuzná rozhodnutí většiny a nerespektování svého menšinového názoru prezentuje jako autoritativní a nesmlouvavé rozhodnutí předsedy, nepochopil bohužel smysl demokracie. Moje vystupování, které někteří označují jako autoritativní, bych já nazval jako rozhodné. V určitých otázkách je rozhodnosti potřeba, jako předseda nesu poměrně značnou zodpovědnost a podle toho je třeba i někdy jednat. S jistotou ale mohu říci, že ničím názor nepotlačuji a nevedu Společnost jako nějaký monarcha. Jen hlupák by si mohl myslet, že členové výboru, včetně lékařů, jsou jen loutky, které odkývají vše, co si já zámam, nebo že se mi bojí říci svůj názor.

Jistě lze v mnoha věcech hledat kompromis a já mám čisté svědomí v tom, že tak ve většině případů činíme. V určitých věcech, např. v dotacích, jsme ale vázáni zákony, vyhláškami a dalšími opatřeními, a zde není k diskusi velký prostor. Ne proto, že bych ji nepřipustil, ale prostě proto, že nenaplnění výše uvedených směrnic by znamenalo nejen ztrátu dotačních peněz, ale i sankci za špatný, resp. nezákonný postup.

Na valné hromadě byl zmíněn Bulletin a jeho obsah. K tomu chci uvést, že do konce roku 2012 jsme byli registrováni jako poskytovatelé sociální služby – odborného sociálního poradenství, a tomu byl zčásti podřízen i obsah Bulletinu. Myslím si, že obsah Bulletinu je na vysoké úrovni, a vím, že ho čtou nejen naši členové, ale mnozí další tělesně postižení. Nejde o můj výmysl, např. redakční rada Asociace POLIO (obrnáři) je se mnou v čilém kontaktu a některé informace od nás rádi přebírají. Také články o možnostech cestování a bezbariérovosti památek jsou velmi populární. Je pravda, že některá témata z Bulletinu vypadla, nechci to zlehčovat, ale na ně se specializují jiné tiskoviny. Co nám ale chybí, jsou postřehy Vás, našich členů. Mnohokrát jsem v Bulletinu vyzýval k větší aktivitě členů, odezva však byla bohužel mizivá.

Jedna z dalších výtek byla, že přinášíme málo zdravotních témat. Neumím to posoudit, každopádně zveřejňujeme vše, k čemu se legálně dostaneme. Jsme bohužel limitováni

tím, že mnoho článků vychází v angličtině a takovýto odborný text ani člověk se sebelepší angličtinou bez lékařského vzdělání nepřeloží. Dalším omezením jsou autorská práva, kde i kdybychom sebevíc chtěli, nemůžeme takový text zveřejnit. V letošním roce Vás ale snad potěší brožura o rehabilitaci pacientů s nemocí CMT. 10 let se o ní jen mluvilo a čekalo se na zázrak. V současné době je již text hotov, chybí jen fotky a koncem prázdnin bude brožura vytištěna. I když se jedná o hmatatelný výsledek a velký úspěch, znovu je podrobován kritice těch, kterým tento úspěch možná vadí. Na závěr bych se rád zmínil o setkáních členů Společnosti. Údajně bychom se měli scházet v lázeňských městech, kde se osoby s nemocí CMT léčí, což prý neděláme. Není to pravda. Před 3 lety se uskutečnil odborný lékařský seminář v Janských Lázních, kde byl program víc než bohatý. Protože jsme si už kdysi stanovili, že lékařské přednášky budou jednou za dva roky, sešli jsme se před dvěma lety v Mikulově, o který si mnozí z Vás po prvním úspěšném setkání tamtéž psali. Loni se seminář konal v Karlových Varech, opět s velmi zajímavými odbornými přednáškami. Letošní seminář je plánován ve Velkých Losinách, dalším lázeňském městě, kde se léčí pacienti s CMT. Problém je s Klimkovicemi, kde zatím marně sháníme bezbariérové a finančně dostupné ubytování. Na každém setkání se snažím co nejvíce komunikovat s přítomnými a nikdy jsem nezaznamenal, že by byl někdo tak výrazně nespokojen s konáním akce, jak bylo prezentováno na Valné hromadě. Hezkých míst je v ČR mnoho, jen málokde se ale najde bezbariérový a finančně dostupný hotel s ochotným personálem. Pokud budu předsedou, budu navrhopvat, aby se místa setkání měnila a nejezdilo se stále do stejných míst. Taktéž myslím, že je správné setkávat se nejen na Moravě, ale i v Čechách.

Vážení přátelé, pokusil jsem se odpovědět na některé věci, které snad ani nebyly vysloveny, ale visí ve vzduchu. Je jasné, že ne každého můj text uspokojí, člověk se nikdy nemůže zavděčit všem. Vedu Společnost C-M-T podle svého nejlepšího svědomí a tak, jak nejlépe dovedu. Lidé by se měli hodnotit ne podle pomluv, ale podle činů. Toto zhodnocení je na Vás.

Jak jsem uvedl výše, jako předseda mám velkou odpovědnost, nejen vůči členům, ale i státním institucím a dalším. Proto je potřeba, abych měl kolem sebe lidi, kterým věřím a na které se můžu 100% spolehnout. Tím nemyslím nějaké patolízaly, ale schopné jedince, kteří jsou ochotni pracovat a pomáhat hlavně Vám. Myslím, že máme všichni stejný cíl a ten by nás měl spojoovat a ne rozdělovat. Takto si představuji svoji činnost i do budoucna. Nehodlám se handrkovat o nedůležitých věcech a opomíjet ty zásadní.

Věřím, že jednota Společnosti bude zachována, a že „všichni potáhneme dále za jeden provaz“. Krásné jaro a na shledanou na některém společném setkání.

Michal Šimůnek

PS: Budu velmi rád, když mi napíšete své postřehy, na Vaše otázky rád odpovím



ČLENSKÉ PŘÍSPĚVKY NA ROK 2013

Výše členského příspěvku se v letošním roce nemění, zůstává tedy i nadále ve výši 250,- Kč. Platbu můžete provést převodem na účet Společnosti C-M-T, nebo uhradit složenkou typu A.

Všechny údaje: číslo účtu, adresu Společnosti C-M-T a evidenční číslo jsou uvedeny na členském průkazu a na webu Společnosti C-M-T.

Jako variabilní symbol uveďte své evidenční číslo.

Naši zahraniční členové k platbě uvádějí:

IBAN CZ89 0300 0000 0001 5689 7053, BIC (SWIFT) CEKOCZPP

Prosíme všechny členy Společnosti C-M-T, aby svoji členskou povinnost splnili co nejdříve, a svůj členský příspěvek uhradili nejpozději do konce června 2013!!!

Děkujeme!

Informace z valné hromady společnosti C-M-T konané dne 15. 03. 2013

Místo konání: Knihovna Neurologické kliniky dospělých, uzel D, 2. patro
Fakultní nemocnice Motol, V Úvalu 84, Praha 5

1. Zahájení

Valnou hromadu zahájil Mgr. Michal Šimůnek v 16:15 hod. Valné hromady se zúčastnilo 109 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno 28 hlasujících a na základě plné moci bylo 81 platných hlasů.

Jednání se zúčastnili i 2 hosté.

Ke dni konání Valné hromady měla Společnost C-M-T 189 řádných členů. Aby byla Valná hromada usnášeníschopná, je potřeba účast 25% členů, tj. 48 osob. Valná hromada byla prohlášena za usnášeníschopnou.

2. Schválení jednacího a volební řádu, volba předsedy valné hromady, zapisovatele a ověřovatele zápisu

Valné hromadě bylo navrženo následující složení orgánů valné hromady: Předseda valné hromady – Mgr. Michal Šimůnek; zapisovatel – Blanka Klouzalová; ověřovatel zápisu – Ivana Jandová; osoba pověřená sčítáním hlasů – Petr Fišer. Pro 109 hlasů, proti 0, zdrželi se 0.

Navržené osoby byly zvoleny.

Ing. Roman Folvarský navrhl vložit další bod jednání – Změna stanov Společnosti C-M-T, a to před volbu členů výboru Společnosti.

Pro 62 hlasů, proti 42, zdrželi se 3.

Změna programu byla přijata.

Předseda valné hromady dal poté hlasovat o jednacím a volebním řádu a o programu valné hromady.

Pro 109 hlasů, proti 0, zdrželi se 0.

Jednací řád, volební řád a program valné hromady byl schválen.

3. Informace o činnosti Společnosti C-M-T v roce 2012

Předseda Společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval Valnou hromadu a seznámil účastníky s níže uvedenou činností Společnosti v roce 2012.

- Díky iniciativě Společnosti C-M-T Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR uznalo chybu v zákoně o dávkách pro zdravotně postižené občany č. 329/2011 Sb., a byla přijata novela, která tuto chybu napraví. Jedná se konkrétně o změnu přechodných ustanovení zákona, dle kterých

se příspěvek na zvláštní pomůcku, poskytovaný na zakoupení motorového vozidla, poskytnete osobě po pěti letech od poskytnutí příspěvku.

- Ve dnech 06. - 11.05.2012 se uskutečnil týdenní rekondiční pobyt v Hotelu Máj v Piešťanech.
- Ve dnech 28. - 30.09.2012 se uskutečnil víkendový odborný seminář v Karlových Varech v penzionu Hubertus.
- Víkendové setkání členů Společnosti v Soběšicích v hotelu Pod Hořicí od 08. do 10.06.2012.
- Zajištění a distribuce produktů firmy Favea, spol. s.r.o. pro členy Společnosti C-M-T.
- Darováním kousku své kůže – kožní biopsie – pomohlo více než 60 pacientů s nemocí CMT zahájit belgickým vědcům na Universitě v Antverpách výzkumný projekt, který má za cíl vypěstovat motorické neurony přeprogramováním kmenových buněk, izolovaných z kultivovaných buněk z odebraných vzorků kůže.
- Společnost C-M-T se stala spoluautorem společného prohlášení patientských organizací ke dni vzácných onemocnění 29. února 2012. 15.05.2012 se Společnost stala členskou organizací České asociace vzácných onemocnění (ČAVO). 16.06. se předseda Společnosti zúčastnil setkání patientských organizací a navazující valné hromady ČAVO v Praze. 29.08.2012 byl vládou ČR přijat Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 - 2014
- Společnost C-M-T vydala oficiální stanovisko ke kampani NRZP k tzv. sKartám. Jeho obsahem byl nesouhlas s výzvami NRZP zdravotně postiženým osobám k aktivnímu odporu při přebírání tzv. sKaret.
- Společnost C-M-T zaslala dopis všem prezidentským kandidátům, kde je vyzvala, aby místo bombastických kampaní věnovali peníze na charitativní cíle.
- Společnost C-M-T uzavřela se spol. Seznam.cz, a.s. smlouvu o spolupráci v rámci projektu „Profesní organizace, nadace a neziskové organizace“.
- Společnost C-M-T podala žádost o zrušení registrace jako poskytovatele sociální služby: odborné sociální poradenství. Důvodem ukončení činnosti jsou finanční důvody.
- Společnost C-M-T oslovila ministra financí Miroslava Kalouska ve věci návrhu „Zákona o změně daňových a pojistných zákonů v souvislosti se snižováním schodků veřejných rozpočtů“. Vyjádřili jsme zásadní nesouhlas s tím, aby zákon o daních z příjmů znemožnil uplatnění slevy na dani u poplatníků, kteří jsou poživateli invalidních důchodů pro invaliditu třetího stupně. Ministr Kalousek nám v odpovědi přislíbil zachování stávající situace, což také dodržel.
- 15.03.2012 se zástupci Společnosti C-M-T zúčastnili devátého ročníku

předávání cen MOSTY, které oceňují mimořádný čin, projekt nebo osobnost, jež významným způsobem zlepšují postavení a kvalitu života osob se zdravotním postižením.

- Prezentace Společnosti C-M-T na 26. Slovenském a Českém neurologickém sjezdu v Martině ve dnech 07. – 10.11.2012.
- Ve spolupráci s občanským sdružením HANDI JOBS o.s. se 28. – 29.07.2012 uskutečnilo víkendové relaxační setkání členů Společnosti C-M-T v Jeseníkách na Malé Moravě.
- Dne 21.11.2012 se v budově Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR konal seminář na téma „Vzácná onemocnění“. Společnost C-M-T na semináři zastupovala MUDr. Dana Brožková z Kliniky dětské neurologie FN Motol.
- Vznik stránek Společnosti CMT na Facebooku, rozšíření soc. poradenství i pro jiná postižení.
- Příprava Bulletinu, příprava článků na web Společnosti, vypracování dotazů, sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech, zpracování námitek, odvolání, žádostí a žalob.

Ve Společnosti C-M-T bylo ke dni 31.12.2012 registrováno 189 řádných členů, 3 čestní členové, 43 spolupracujících lékařů z České republiky a 13 lékařů ze Slovenska. Během roku 2012 výbor odsouhlasil přijetí 11 nových členů, z toho 2 ze Slovenska. Během roku 2012 se 1 člen odhlásil z členství, 13 členů bylo vyřazeno z evidence z důvodu nezaplacení členského příspěvku.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval všem přítomným lékařům i členům Společnosti za spolupráci. Speciálně poděkoval doc. Martinu Bojarovi, který ke dni 01.11.2012 odešel z vedení Neurologické kliniky 2. LF UK a FN Motol, za jeho pomoc a vstřícnost vůči našim potřebám.

4. Schválení výroční zprávy, účetní závěrky hospodaření za rok 2012, schválení zprávy revizní komise

Výroční zprávu a návrh účetní závěrky za rok 2012 přednesla místopředsedkyně a hospodářka Společnosti Ivana Jandová.

Pro 108 hlasů, proti 0, zdrželi se 1.

Výroční zpráva za rok 2012 a řádná účetní závěrka za rok 2012 byly schváleny.

Zprávu revizní komise, kterou vypracovala Ing. Renáta Prachařová, přednesla místopředsedkyně a hospodářka Společnosti Ivana Jandová.

Pro 108 hlasů, proti 0, zdrželi se 1.

Revizní zpráva byla schválena.

5. Změna stanov Společnosti C-M-T

Ing. Roman Folvarský navrhl změnu stanov v čl. VIII., bod 2. Stávající text „Výbor tvoří 7 členů, zvolených Valnou hromadou.“ by byl nahrazen textem „Výbor tvoří 9 členů, zvolených Valnou hromadou.“ Svůj návrh odůvodnil tím, že vícečlenný výbor bude ku prospěchu Společnosti. Dále zmínil údajnou nespokojenost některých členů Společnosti s osobou předsedy, Mgr. Šimůnkem, a způsobem, jakým Společnost vede. Tito členové zplnomocnili Ing. Romana Folvarského, Ing. Josefa Zajíce a PaedDr. Jitku Molitorisovou, aby je na Valné hromadě zastupovali. Ani na opakované dotazy však výtky vůči předsedovi Společnosti nijak nekonkretizovali.

Za práci stávajícího výboru a jeho předsedy se naopak postavili Prof. MUDr. Pavel Seeman, MUDr. Radim Mazanec, Ivana Jandová, Bc. Milan Doležal a další. Zmínili úspěchy Společnosti z poslední doby a též fakt, že Společnost C-M-T vede celý výbor a ne pouze jedna osoba. PaedDr. Molitorisová informovala, že se po skončení práce ve výboru Společnosti aktivně zapojila do činnosti Asociace muskulárních dystrofií, kterou mj. zastupovala na setkání ČAVO v Poslanecké sněmovně a při jednáních o lázeňském indikačním seznamu. Blanka Klouzalová v této souvislosti vznesla dotaz, proč v době, kdy byla členkou výboru, se stejnou iniciativou nezastupovala Společnost na mnoha prospěšných a významných akcích v Praze (SÚKL, Občan v síti o.s. aj.).

Předseda Společnosti Mgr. Michal Šimůnek vystoupil proti štěpení Společnosti na dva tábory. Uvedl, že všichni bychom měli mít stejný cíl – pomáhat lidem s nemocí CMT. Zároveň ale odmítl rozšíření výboru na 9 osob s tím, že s některými lidmi, kteří jen pomlouvají, šíří lži o práci výboru a jde jim jen o uspokojení jejich ambicí, již ve výboru nehodlá být a raději by odstoupil. Ivana Jandová v reakci na průběh debaty navrhla snížení počtu členů výboru na 5, v čemž ji podpořili např. prof. Seeman či Bc. Doležal.

Následovalo hlasování o návrhu paní Ivany Jandové:

Pro 6 hlasů, proti 51, zdrželi se 52.

Návrh nebyl přijat.

Následovalo hlasování o návrhu Ing. Romana Folvarského:

Pro 50 hlasů, proti 51, zdrželi se 8.

Návrh nebyl přijat.

Stávající stanov Společnosti C-M-T zůstávají i nadále v platnosti v nezměněné podobě.

6. Volba členů výboru Společnosti a revizní komise Společnosti

Výbor Společnosti pracoval od minulé valné hromady ve složení:

Bc. Milan Doležal, Ivana Jandová, As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.,
Bc. Kateřina Pomklová, Prof. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D., Mgr. Michal
Šimůnek, Ing. Josef Zajíc

Revizní komise pracovala ve složení:

Blanka Fialová, Ing. Renata Prachařová, Hilda Šebestová

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval členům výboru i revizní komise za práci. Dále informoval přítomné, že člen výboru Ing. Josef Zajíc se ke dni 15.01.2013 vzdal funkce člena výboru. Na uvolněné místo navrhl Mgr. Šimůnek paní Blanku Klouzalovou. Žádný další kandidát navržen nebyl.

Protože mandát členů výboru je dle stanov dvouletý a celý výbor byl volen na minulé Valné hromadě v roce 2012, oznámil předseda Valné hromady, že volit se bude pouze 1 nový člen výboru za odstupujícího Ing. Zajíce.

Následovalo hlasování o navržené kandidátce paní Blance Klouzalové.

Pro 64 hlasů, proti 41, zdrželi se 4.

Valná hromada zvolila paní Blanku Klouzalovou členkou výboru Společnosti C-M-T.

Revizní komise Společnosti zůstává beze změn, mandát jejich členů končí příští rok.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval Ing. Josefu Zajícovi za mnohaletou práci pro Společnost.

7. Plán činnosti a úkoly Společnosti na rok 2013

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plánem činnosti a úkoly Společnosti C-M-T v roce 2013:

- 5. mezinárodní konference o nemoci Charcot-Marie-Tooth. Koná se v Antverpách ve dnech 25. - 27. června 2013. Na konferenci budou prezentovány nejnovější informace o naší nemoci. Společnost C-M-T vyšle svého zástupce, který bude prezentovat nejen naši Společnost, ale naváže i kontakty s obdobnými uskupeními z celého světa. Náklady na cestu budou hrazeny

z osobních prostředků účastníka nebo případných sponzorských darů.

- Výzkum urologických symptomů u pacientů s nemocí CMT. Tento výzkum je svým tématem ojedinělý a ve celosvětovém měřítku zatím neprobádaný.
- Proběhlo již 1. kolo výzkumu se zajímavými výsledky, nyní připravujeme jeho rozšíření. Garantem výzkumu je doc. MUDr. Jan Krhut, Ph.D., primář Urologického oddělení FN Ostrava.
- Žádost o dotaci na úřad vlády – schváleny dotace na činnost (40.000,- Kč), Bulletin (30.000,- Kč) a odbornou publikaci o rehabilitaci (30.000,- Kč).
- Příprava a vydání odborné publikace s názvem „Fyzioterapeutický program pro pacienty s C-M-T“.
- Víkendové setkání členů Společnosti C-M-T a jejich přátel v Soběšicích na Šumavě ve dnech 3. – 5.5.2013.
- Víkendové setkání členů Společnosti C-M-T a jejich přátel ve Velkých Losinách ve dnech 6.-8.9.2013.
- Aktivní účast na činnosti České asociace vzácných onemocnění.

8. Diskuse

Mgr. Michal Šimůnek informoval o sdělení Policie ČR ve věci označení O7 – parkovací průkaz. Od 1. ledna 2013 již nejsou platná označení O1 (symbol vozíčkáře). Toto označení bylo nahrazeno tzv. Evropským parkovacím průkazem, označení O7. Policie sdělila, že doposud tolerovala používání neplatného označení O1. V současné době již nebude tuto věc tolerovat a bude vybírat pokutu.

Ing. Roman Folvarský přednesl pozdrav od primáře Ondřeje Horáčka z rehabilitační kliniky v Berouně a informoval o svém pobytu zde a o výborných účincích na jeho zdravotní stav.

PaedDr. Jitka Molitorisová požádala o zplnomocnění, aby mohla za Společnost C-M-T jednat ve věcech lázeňského indikačního seznamu. Paní Molitorisová může jednat jménem pacientů s nemocí CMT, je však vázána čl. V stanov Společnosti C-M-T.

9. Závěr

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 18:00 hodin.



Společenská rubrika

Od 01. 01. do 31. 03. 2013
oslavili životní jubileum tito naši členové

Blahušová Marie	75 let
Achilis Josef	65 let
Andreas Ivo	65 let
Čermáková Jaroslava	60 let
Kučová Anastázie	60 let
Pravdová Jaroslava	60 let
Karpetová Jiřina	55 let
Kubíková Olga	55 let
Uchytlová Jindřiška	55 let
Molitorisová Jitka, PaedDr.	50 let
Prošek Ladislav	50 let
Zanovitová Mária, Mgr.	45 let

Blahopřejeme !

Slavnostní předávání Ceny ministra zdravotnictví za zdravotnický výzkum a vývoj pro rok 2012

Dne 10.12.2012 předal ministr zdravotnictví doc. MUDr. Leoš Heger, CSc. ocenění za mimořádné výsledky ve zdravotnickém výzkumu a vývoji projektům podporovaným Interní grantovou agenturou Ministerstva zdravotnictví z veřejných zdrojů. Dále ministr udělil pět čestných uznání, mj. i prof. MUDr. Pavlu Seemanovi, Ph.D. z Fakultní nemocnice v Motole za projekt s názvem „Analýza genu BSCL 2 a klinická studie u českých pacientů s hereditární motorickou neuropatií“. Ocenění byla za účasti zástupců poradních orgánů Interní grantové agentury Ministerstva zdravotnictví a odborné veřejnosti slavnostně předána v Martinickém paláci. Na slavnostním předávání ocenění byla též vyhlášena anketa, v níž veřejnost mohla hlasovat na internetových stránkách Ministerstva zdravotnictví ČR, a zvolit tak ze všech oceněných týmů jeden, kterému bude udělena Cena Veřejnosti.



Slavnostní předávání Ceny ministra zdravotnictví za zdravotnický výzkum a vývoj pro rok 2012

Projekt: „Analýza genu BSCL 2 a klinická studie u českých pacientů s hereditární motorickou neuropatií“.

Prof. MUDr. Pavel Seeman Ph.D., Fakultní nemocnice v Motole, Praha

Spolupracovníci:
MUDr. Dana Šafka Brožková, Ph.D.
MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.
MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.

Cílem projektu bylo využít nejnovější poznatky molekulární genetiky a neurogenetiky k rozšíření a zkvalitnění diagnostických možností a zdravotní péče u vybraných dědičných neurologických onemocnění, zejména dědičné neuropatie Charcot-Marie-Tooth (CMT) a motorické neuronopatie v České republice a pokračovat tak v úspěšném projektu objasnění příčin dědičné neuropatie. Naše laboratoř se již 15 let a jako jediná v ČR zaměřuje na vyšetřování příčin nejčastějšího dědičného neurologického onemocnění, dědičné neuropatie Charcot-Marie-Tooth (CMT). Dosud se nám podařilo objasnit příčinu CMT u téměř 1 500 pacientů z více než 750 rodin. Řešením tohoto projektu jsme nově přispěli ke dvěma objevům molekulárních příčin dvou dříve neobjasnitelných neurologických chorob a to hereditární senzitivní neuropatie typ 2 (HSAN 2) – příčinou jsou mutace v SPTLC2 genu a pontocerebellární hypoplázie typ 1 (PCH1 nebo také SMA plus), kde byly jako příčina objeveny mutace v EXOSC3 genu. V ČR jsme do diagnostiky pro české pacienty zavedli vyšetření tří dosud nevyšetřovaných genů a to: BSCL2, MARVELD2 a EXOSC3. Výsledky projektu vedly k těmto novým poznatkům: Zjistili jsme, že mutace v BSCL2 genu nejsou významnou příčinou dědičné motorické neuropatie (dHMN) u českých pacientů ani u našich pacientů s hereditární spastickou paraparézou (HSP). Vyšetření tohoto genu samostatně u českých pacientů tedy není efektivní odlišně např. od Rakouska nebo Bavorska. Mutace v SPTLC2 genu, podobně jako u již dříve objeveném genu SPTLC1 jsou příčinou HSAN2. Zjistili jsme, že mutace p.G31A v EXOSC3 genu je specifická pro pacienty s PCH1 (SMA plus) romského původu a že díky ní je tato naše etnická menšina více ohrožena tímto závažným a časně smrtelným onemocněním a že tato vzácná choroba je u Romů zřejmě častější než ve většinové populaci. Pomocí homozygotního mapování v romských rodinách s dětmi s časnou a těžkou hluchotou jsme zjistili, že jedna mutace (c.1331 + 4 T>C) v homozygotním stavu v MARVELD2 genu je významnou příčinou časně a těžké nesyndromové recesivní hluchoty (DFNB49). Přínos výsledků projektu je vedle objasnění příčin geneticky podmíněných neurologických onemocnění také ve zlepšení diagnostiky a umožnění cílené genetické prevence ve formě prenatální a preimplantační diagnostiky v rodinách, které o to projeví zájem.

Elektrický vozík - náš pomocník

Pro ty z nás, kterým už dělají delší procházky problém, je elektrický invalidní vozík nejlepším řešením. Při jeho výběru však musíme být velmi obezřetní a vše dobře uvážit. Na základě našich požadavků nám firma MEYRA doporučila elektrický exteriérový vozík Optimus 2. Je to jedinečný pomocník, který pro nás znamená rozšíření možností seberealizace. Vozík je vhodný do jakéhokoliv terénu, poradí si se sněhem, blátem i nerovnostmi. Je stabilní a dobře skladný, takže i jeho naložení do menšího auta není žádný velký problém. V pohodě s ním můžete vyrazit i na cestu vlakem. Vřele tento vozík všem doporučujeme.

Klouzal Jiří, Karastojanov Petr,
členové Společnosti C-M-T



Ukončování úhrady nákladné péče: Rady pro pojištěnce

Návod reaguje na stále častější problém, kdy zdravotní pojišťovna provede v nemocnici revizi, posoudí léčbu pacienta jako nepotřebnou či neúčinnou a odmítne nemocnici takovou léčbu uhradit. Následkem toho nemocnice odmítne pacienta nadále takto léčit, protože by ji nedostala uhrazenou a utrpěla by finanční ztrátu. Pacient a jeho lékař se však domnívají, že je léčba potřebná a její ukončení by pacienta poškodilo. Jde zejména o drahé léky, používané v tzv. centrech specializované péče, například pro pacienty s roztroušenou sklerózou, zhoubnými nádory, revmatoidní artritidou, ale i dalšími onemocněními.

1. O nevhodnější léčbě se pacient především musí dozvědět!

Pacient má právo dozvědět se o všech možnostech léčby, které medicína zná, a o přínosech a rizicích každé z nich. Některé z těchto možností jsou hrazeny ze zdravotního pojištění bez dalšího, u některých lze požadovat mimořádnou úhradu, a některé si pacient musí hradit sám. Pokud se však pacient o některé možnosti vůbec nedozví, nemůže se domáhat jejího poskytnutí či úhrady. Lékař může některé možnosti opomenout z neznalosti; co je však ještě horší, lékař může pod tlakem svých nadřízených zamlčovat informace o hrazené nákladné léčbě, která je pro nemocnici ekonomicky nevýhodná. Pacient proto potřebuje mít lékaře, kterému odborně i lidsky věří. Pokud má pochybnosti, může požádat o druhý názor jiného nezávislého lékaře (právo na konzultační služby dle § 28 zákona 372/2011 Sb.) či v případě nutnosti využít svého práva zvolit si jiného poskytovatele (§ 11 zákona 48/1997 Sb.).

2. Pacient má právo znát důvod, proč mu ukončují či mění léčbu.

Pacient má právo na veškeré informace o své léčbě a navrženém individuálním léčebném postupu (§ 31 zákona 372/2011 Sb.). Pokud tedy lékař navrhuje ukončit podávání konkrétního léčivého přípravku, musí pacientovi sdělit důvod. Jakýkoliv zákrok musí být prováděn výhradně se souhlasem pacienta (§ 28 zákona 372/2011 Sb.), přičemž i podání léku je zákrokem. Bez souhlasu pacienta, kterému musí předcházet dostatečné poučení, není možno začít pacientovi podávat jiný léčivý přípravek, a to ani tehdy, pokud by byl s tím dříve podávaným v zásadě zaměnitelný co do účinné látky, zejména pokud by způsob podání či pomocné látky pacientovi nevyhovovaly.

3. Ukončení léčby nesmí být v rozporu s požadavky medicínské vědy

Není možno bez dalšího ukončit podávání léčivého přípravku pacientovi, pokud by to nebylo medicínsky správně (tedy šlo by o postup v rozporu s požadavkem „náležitě odborné úrovně“ dle § 4 a § 28 zákona 372/2011 Sb.). Naopak, pacient má právo léčit se tak, jak medicínská věda stanoví, pokud takovou léčbu písemně neodmítne (tzv. negativní reverz, § 34 zákona 372/2011 Sb.) Není-li léčba hrazena zdravotní pojišťovnou a pacient si ji ani není schopen platit z vlastní kapsy, není nemocnice povinna poskytovat ji pacientovi na svůj účet. Je-li léčba hrazena ze zdravotního pojištění, smluvní nemocnice pacientovi ukončit léčbu proti jeho vůli nesmí.

4. Kdy je léčba hrazena ze zdravotního pojištění?

Ze zdravotního pojištění je hrazena péče, která splňuje požadavky zákona o veřejném zdravotním pojištění (§ 13 a násl. zákona 48/1997 Sb.) Obecně platí, že léčba musí odpovídat zdravotnímu stavu pojištěnce a účelu, jehož má být jejich poskytnutím dosaženo, musí být pro pojištěnce přiměřeně bezpečná, musí být v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy a musejí existovat důkazy o její účinnosti vzhledem k účelu jejího poskytování; tyto podmínky musejí být splněny všechny současně (§ 13 zákona 48/1997 Sb.). U léků musí být navíc splněny podmínky úhrady, které stanoví Státní ústav pro kontrolu léčiv postupem a dle kritérií popsanych v zákoně (§ 39a a násl. zákona 48/1997 Sb.) Nalézt se dají na internetové stránce www.olecich.cz, kde je možno zadat obchodní název léčivého přípravku či název jeho účinné látky, dát „vyhledat“ a pak rozkliknout konkrétní položku ze seznamu vyhledaných (hrazená léčiva jsou zvýrazněna); podmínky pak nalezneme v tabulce „ceny a úhrady“, konkrétně v políčku „indikační omezení úhrady“.

5. K čemu jsou indikační omezení?

Indikační omezení úhrady vyjadřují kompromis mezi možnostmi medicínské vědy a finančními možnostmi solidárního systému zdravotnictví. Protože není možno dát drahou léčbu vždy každému, stanoví SÚKL podmínky, jejichž smyslem je využívat drahou léčbu co nejefektivněji. Proto smí ty nejdražší léky předepisovat „na pojišťovnu“ pouze lékaři ze specializovaných center, proto se prioritně využívají u pacientů, u kterých žádný levnější lék „nezabral“, a proto se u některých léků stanoví též omezení maximální délky podávání.

6. Mohou se lišit indikační omezení úhrady a medicínská doporučení odborných společností či pacientova lékaře?

Ano, mohou. Poučení o léčebných možnostech od lékaře by mělo vždy zahrnovat ten medicínský postup, který je nejvýhodnější z hlediska pacientova zdraví, tedy nejúčinnější a s nejméně riziky, a to bez ohledu na úhradu. Naproti tomu indikační omezení uvedená v seznamech SÚKL zohledňují, co je z hlediska nákladů ještě únosné pro společnost a solidární systém zdravotnictví. Nejlepší pojišťovnou hrazená varianta tak může být až druhá či třetí nejlepší ze všech medicínských možností, typicky by však měla být nejlepší z hlediska poměru „cena/výkon“.

7. Kdy mám nárok na mimořádnou úhradu péče jinak nehrazené?

Zákon o veřejném zdravotním pojištění počítá s výjimkami, kdy u konkrétního pacienta není dodržení indikačních omezení medicínsky přijatelné (například proto, že by přineslo nepřiměřená rizika), nebo jediný medicínsky účinný léčivý přípravek není vůbec zařazený mezi hrazené. Proto zákon uvádí, že zdravotní pojišťovna hradí ve výjimečných případech zdravotní služby jinak zdravotní pojišťovnou nehrazené, je-li poskytnutí takových zdravotních služeb jedinou možností z hlediska zdravotního stavu pojištěnce (§ 16). Nehrozí-li nebezpečí z prodlení, musí ovšem tuto mimořádnou úhradu předem schválit revizní lékař.

8. Co je to revize a co znamená, pokud pojišťovna nemocnici vytkne neoprávněné účtování léků?

Revize, tedy výkon kontrolní činnosti je jednou z nejdůležitějších funkcí zdravotních pojišťoven. Jejím cílem je bránit podvodům či plýtvání a chránit tak peníze daňových poplatníků. Jen důslednou kontrolní činností je možno zajistit, aby byly bezplatné zdravotní služby dostupné všem a nemusela se neúměrně zvyšovat daňová zátěž. Pokud proběhne v nemocnici revize a shledá, že u pacienta byla neoprávněně vykázána péče, pacienta by se to teoreticky nemělo dotknout. I kdyby mu byly v minulosti podány léky v rozporu s podmínkami úhrady a pojišťovna je odmítla nemocnici proplatit, nemůže nemocnice chtít zpětně po pacientovi, aby za léky nehrazené pojišťovnou zaplatil z vlastní kapsy. Povinnost platit za léčbu nehrazenou z pojištění má totiž pacient jen tehdy, vyslovil-li s ní informovaný souhlas, tedy byl-li poučen předem, že se jedná o placenou léčbu.

9. Jak se pacient dozví o výsledcích revize?

Lékař je povinen poučit pacienta o všech okolnostech léčby (§ 31 zákona 372/2011 Sb.) a zaznamenat informace o zdravotním stavu pacienta, o průběhu a výsledku poskytovaných zdravotních služeb a o dalších významných okolnostech souvisejících se zdravotním stavem pacienta a s postupem při poskytování zdravotních služeb do zdravotnické dokumentace (§ 53 zákona 372/2011 Sb.). Stanovisko zdravotní pojišťovny, že léčbu pacienta neuhradí, je nepochybně významnou okolností léčby se zásadním významem pro rozhodování pacienta. Pacient má právo pořídit si kopii části své zdravotnické dokumentace obsahující stanovisko zdravotní pojišťovny (§ 65 zákona 372/2011 Sb.).

10. Co pro pacienta znamená, pokud léčba dle stanoviska zdravotní pojišťovny nespĺňuje podmínky úhrady?

Pokud je pacient přesvědčen (po diskusi s lékařem, po prostudování zdravotnické dokumentace a medicínské literatury, dle druhého názoru od nezávislého odborníka či jinak), že medicínsky nejlepší je pro něj postup, který pojišťovna označila za nehrazený, má následující možnosti:

- Čerpat takovou léčbu za své vlastní prostředky.
- Zažádat zdravotní pojišťovnu o mimořádnou úhradu péče jinak nehrazené, s tvrzením, že se jedná o jedinou možnost péče dle § 16 zákona 48/1997 Sb.
- Napadnout stanovisko zdravotní pojišťovny, tedy tvrdit, že jeho zvolená léčba splňuje zákonné podmínky úhrady.

V případě, že zdravotní pojišťovna schválí mimořádnou úhradu, nebo se podaří uspět s tvrzením, že péče spadá do zákonem vymezeného nároku, bude pacient nadále moci čerpat péči na účet zdravotní pojišťovny.

11. Jak může postupovat pacient, pokud chce napadnout zamítavé stanovisko zdravotní pojišťovny?

Zdravotní pojišťovna je oprávněna posoudit důvodnost úhrady dle zákonných kritérií, její rozhodnutí je však právně přezkoumatelné. Domnívá-li se pacient, že nárok na úhradu léčby má, a zdravotní pojišťovna tvrdí opak, může závazný výklad zákona v konečném důsledku podat soud, který spor rozřeší a rozhodne o pacientově nároku. Soudnímu řízení ovšem mohou předcházet snazší postupy, především jednání se zástupci zdravotní pojišťovny, předložením stížnosti Ministerstvu zdravotnictví či Veřejnému ochránci práv. Prvním krokem pacienta je vždy opatřit si kopii záznamu ze zdravotnické dokumentace,

kteřá obsahuje odmítnutí úhrady a důvody, které pojišťovna uvádí. Dále by si měl vyžádat kopii záznamu z dokumentace, obsahující popis jeho zdravotního stavu, doplněný o odborné vyjádření ošetřujícího lékaře nebo nezávislého odborníka. V pozdější fázi sporu může být vhodné opatřit si znalecký posudek či stanovisko příslušné odborné společnosti. Jakmile pacient opatří dokumenty, o které svůj nárok opírá, může vyzvat zdravotní pojišťovnu k jednání a své důkazy jí zaslat. Pokud nedojde k dohodě či pokud nastanou průtahy, lze zvážít podání stížnosti k Ministerstvu zdravotnictví, které vykonává dohled nad činností zdravotních pojišťoven, případně oslovit Veřejného ochránce práv, jehož rolí je chránit občany před protiprávním jednáním či nečinností orgánů veřejné správy. Veškeré stížnosti či podněty pojišťovnam či dalším úřadům je radno podávat písemně doporučeným dopisem, nebo elektronicky se zaručeným elektronickým podpisem. Je také možné donést písemný dokument na podatelnu a nechat si na jeho kopii potvrdit jeho přijetí.

12. Lze se domáhat poskytnutí péče soudně?

Pokud problém nebyl odstraněn jednáním ani cestou stížností, může pacient podat k soudu žalobu, kterou se domáhá, aby zdravotní pojišťovna splnila svou povinnost zajistit dostupnost hrazené péče, resp. uhradit péči dle zákonných podmínek. V žalobě musí tvrdit, na čem zakládá svůj nárok (přítomnost nemoci, naplnění zákonných kritérií), doložit svá tvrzení důkazy (kopie znalecké dokumentace popisující přítomnost onemocnění, znalecký posudek hodnotící naplnění podmínek úhrady léčby) a přesně popsat, co po soudu požaduje, aby druhé straně nařídil (typicky aby zajistila pacientovi dostupnost sporné léčby či ji uhradila).

13. Rozhodne soud o léčbě dostatečně rychle, aby byla léčba ještě účelná?

Soudní řízení bohužel trvají i několik let, což je v případě rychle postupující choroby příliš pomalé. Zákon však zná institut tzv. předběžného opatření, kterým může žalobce požadovat po soudu, aby prozatímně rozhodl o věcech, které nesnesou odkladu či jsou zapotřebí k zamezení nevratným škodám s tím, že definitivní rozhodnutí padne až v rámci řádného procesu. Pokud je pacientův stav akutní a vyžaduje nasazení léčby v řádu dnů či týdnů, je vhodným požadavkem v rámci předběžného opatření, aby soud nařídil zdravotní pojišťovně prozatímně několik léčebných dávek uhradit.

14. Co dělat, pokud neléčením již vznikla škoda na zdraví či stres a újma na psychice pacienta?

Vznikla-li nesprávným postupem pracovníků zdravotní pojišťovny, ale i kohokoliv jiného (např. lékařů či vedení nemocnice) újma na zdraví pacienta, přísluší mu náhrada škody či zadostiučinění za újmu na osobnostních právech. Újmou na osobnostních právech může být též „nehmotná“ újma, například stres, pocit bezmoci, ztráty lidské důstojnosti či strachu ze zdravotních následků čekání. Spravedlivého zadostiučinění či náhrady škody se pacient může domáhat soudní žalobou.

15. Kde se lze dozvědět více a získat potřebnou pomoc?

Pokud pacient není schopen v důsledku onemocnění činit potřebné kroky sám, může pověřit plnou mocí někoho z příbuzných či blízkých, právního zástupce či dobrovolníka z patientského sdružení zaměřeného na danou diagnózu. Patientská sdružení plní nezastupitelnou informační a vzdělávací roli, mohou za své členy vyjednávat s různými institucemi či upozorňovat na problémy v médiích.



Zpracoval JUDr. Ondřej Dostál,
Platforma zdravotních pojištěnců ČR o.s.
(redakčně kráceno)

Co dělat při ztrátě, krádeži či poškození průkazu TP, ZTP a ZTP/P v papírové podobě

Citujeme z dopisu ministryně práce a sociálních věcí Ing. Ludmily Müllerové:

„Nabytím účinnosti zákona č. 329/2011 Sb. dne 1. ledna 2012 došlo ke zrušení institutu mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany dle zákona č. 100/1988 Sb. Dle § 38 odst. 7 zákona č. 329/2011 Sb. zůstávají po 1. lednu 2012 v platnosti pouze průkazy mimořádných výhod, a to do doby platnosti, která je na nich vyznačená, nejdéle do konce roku 2015. Průkaz mimořádných výhod byl dle § 86 odst. 2 zákona č. 100/1988 Sb. veřejnou listinou. Podle § 86 odst. 4 zákona č. 100/1988 Sb. platnost průkazu mimořádných výhod končí uplynutím doby v něm vyznačené, ohlášením jeho ztráty nebo krádeže, odnětím mimořádných výhod, smrtí občana nebo jeho prohlášením za mrtvého anebo rozhodnutím příslušného orgánu. Právní předpisy účinné od 1. ledna 2012 neumožňují prodloužení platnosti průkazu mimořádných výhod, kterým skončila platnost, nebo vydání průkazu mimořádných výhod jako náhrady za průkaz mimořádných výhod, který byl ztracen, poškozen nebo odcizen.

Od začátku roku 2013 obdrželo GŘ ÚP velké množství stížností a podnětů ze strany klientů, kteří ztratili, nebo jim byl odcizen průkaz mimořádných výhod a domáhali se vystavení nového náhradního průkazu. Jelikož jim ze strany ÚP nebylo umožněno vystavení náhradního průkazu mimořádných výhod, ocitli

se v nelehké situaci ze dne na den. Klienti poukazují na to, že práva, která kdysi nabyli, jim byly bezdůvodně odebrány. Vzhledem k tomu, že platná legislativa nebere v úvahu zmiňované situace, generální ředitel ÚP rozhodl vydat pokyn k vydávání dočasných průkazů OZP tzv. laminovaných i v případě ztráty či odcizení průkazu mimořádných výhod. Úřad práce by měl postupovat následovně:

vat následovně:

1. V případě, že se klient dostaví na úřad práce a oznámí, že ztratil nebo mu byl odcizen průkaz mimořádných výhod a chce vystavit náhradní průkaz, je potřeba nejdříve zkontrolovat spisovou dokumentaci a zjistit platnost původního průkazu mimořádných výhod (pokud je klient příjemcem příspěvku na mobilitu z přechodných ustanovení, je možno tuto skuteč-

nost ověřit i u žádosti o příspěvek na mobilitu).

2. Po ověření platnosti průkazu mimořádných výhod klientovi vydáme dočasný průkaz OZP, tzv. laminovaný se shodným označením jaký měl původní průkaz (TP, ZTP, ZTP/P).

Pokud platnost původního průkazu byla kratší než 1 rok, vydáme dočasný laminovaný průkaz OZP s dobou platnosti do data původního průkazu. Pokud platnost původního průkazu byla delší než 1 rok, vydáme dočasný laminovaný průkaz OZP s dobou platnosti na 1 rok od vydání průkazu.

3. Při vydání průkazu mimořádných výhod nabídneme klientovi možnost podat si žádost o průkaz OZP (podle situace klienta případně příspěvek na péči či příspěvek na mobilitu), v rámci řízení by došlo k posouzení zdravotního stavu a následně v případě příznání by mu byla vydána sKarta s funkcí průkazu OZP, která má paušálně platnost 4 roky.“

Dle informace náměstka generálního ředitele Úřadu práce Martina Žárského, Úřady práce již neaplikují praxi, kdy při ztrátě nebo znehodnocení průkazu TP, ZTP a ZTP/P byly osoby nuceny k novému posouzení svých nároků. Při ztrátě či odcizení průkazů budou nyní vydávány papírové průkazy zalité do fólie.

Zpracoval: Mgr. Michal Šimůnek

Průvodce žadatele prvním stupněm správního řízení o příspěvku na péči

V praxi se často setkáváme s tím, že účastníci řízení nejsou v průběhu posuzování nároku na příspěvek na péči dostatečně poučeni o svých právech a možnostech. Následující text může posloužit žadatelům jako stručný průvodce správním řízením o příspěvku u orgánu I. stupně – tedy kontaktního pracoviště Úřadu práce ČR.

Podání žádosti

Žádost o příspěvek na péči se podává na kontaktním pracovišti Úřadu práce ČR podle místa trvalého bydliště žadatele. Podání je možné učinit osobně nebo poštou na předepsaném formuláři, formulář lze získat buď na příslušném pracovišti, nebo jej lze stáhnout z internetu (portal.mpsv.cz/forms). Přijetí žádosti úředníci nesmějí odmítnout; pokud se domnívají, že na dávku z nějakého důvodu nebude nárok, není to důvodem nepřijetí žádosti. Podáním žádosti je zahájeno správní řízení, které musí být ukončeno správním rozhodnutím, takže není důvod se nechat odradit.

Sociální šetření

Prvním krokem v zahájeném řízení je provedení sociálního šetření sociálním pracovníkem Úřadu práce. Sociální šetření je většinou předem ohlášená návštěva v místě bydliště žadatele. Sociální pracovník zjišťuje sociální dopady zdravotního postižení a potřebu péče spojenou s nemocí. Cílem sociálního šetření by měl být popis stavu a sociální situace žadatele a jeho potřeb péče jiné osoby vzhledem k jeho zdravotnímu stavu. V žádném případě není předmětem tohoto šetření zjišťování nebo ověřování majetkové a příjmové situace rodiny, jakékoli otázky v tomto duchu máte právo odmítnout zodpovědět. Sociální pracovník k vám nepřichází z moci úřední na kontrolu, ale s vaším souhlasem se jde seznámit se situací žadatele a jeho potřebami péče, způsobem, jakým jej jeho zdravotní stav omezuje v běžném každodenním životě a jakým způsobem jsou tato omezení případně překonávána pomocí a péčí dalších osob. Šetření se orientuje na 6 následujících okruhů: schopnost pečovat o vlastní osobu, výdělečná činnost a školní povinnosti, rodinné vztahy, sociální vztahový rámec (mimo rodinu), domácnost, prostředí. Nejlepší přípravou na sociální šetření je prostudování jednotlivých aktivit sledovaných při posuzování potřeby péče (jsou uvedeny v příloze 1 vyhlášky č. 505/2006 Sb.). Velice důležité je, že žadatel, popřípadě jeho zástupce, má dle § 25 zákona č. 108/2006 Sb. právo seznámit se se záznamem ze sociálního šetření. Sociální pracovník si na místě většinou zapisuje poznámky, které později shrnuje do záznamu, který postupuje jako nezbytný podklad posudkovému lékaři. Je tedy vhodné vyžádat si možnost seznámit se s finálním záznamem sociálního šetření.

Posouzení okresní správou sociálního zabezpečení

Správní orgány (kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR) běžně postupují tak, že po provedení sociálního šetření zašlou kopii žádosti a záznam sociálního šetření na místní OSSZ k posouzení stupně závislosti posudkovým lékařem. Zároveň žadateli správní orgán posílá usnesení, v němž jej informuje, že po dobu nezbytně nutnou k vypracování posudku je řízení přerušeno a správní lhůta max. 60 dnů, v nichž by žádost měla být vyřízena, po dobu přerušení neběží. OSSZ jako posudkový orgán si obstarává další podklady, tedy lékařské zprávy, což znamená, že si vyžádá zprávu praktického lékaře a na základě těchto podkladů provede posouzení. Při podání žádosti se můžete setkat s tím, že správní orgány neoblomně trvají na uvedení praktického lékaře a kontakt na specialistu považují za irelevantní. Někdy jej dokonce odmítají přijmout, se zdůvodněním, že praktický lékař shromažďuje veškerá podstatná data a posudkový orgán stejně nebude se specialistou komunikovat. Tato běžná

praxe je pro osoby se vzácným onemocněním nevhodná a vy nejste povinni se jí přizpůsobit. Léčba vzácných onemocnění a péče s ní spojená mnohdy zahrnuje specifická režimová opatření a dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. je za neschopnost zvládnání základní životní potřeby považován rovněž stav, kdy režim nařízený odborným lékařem poskytujícím specializované zdravotnické služby neumožňuje provádění základní životní potřeby v přijatelném standardu. Běžná dokumentace praktického lékaře tyto informace neobsahuje, nebo si lékař není vědom jejich významu pro posouzení, proto je vhodné, aby žadatel převzal iniciativu a doložil zprávy specialistů. Doporučujeme domluvit se s ošetřujícím lékařem a vyžádat si zprávu přímo pro účely posuzování stupně závislosti, upozornit lékaře na oblasti posuzování, které jsou pro péči o žadatele stěžejní, protože běžné zprávy z ambulantního vyšetření nebo pravidelných kontrol se obvykle nevztahují na jednotlivá režimová opatření, která je třeba dlouhodobě dodržovat. Správní orgány někdy mají tendenci klást odpor dokládání zpráv žadatelem nebo jeho zástupcem. V tom případě lze zaslat zprávy lékaře správnímu orgánu doporučeně poštou, s přípisem, že žádáte, aby byly podkladem pro posouzení stupně závislosti. Pokud by se správní orgán rozhodl, že k těmto vámi navrhovaným důkazům nebude přihlížet, je povinen tento postup popsat a zdůvodnit ve svém rozhodnutí o vaší žádosti.

Vyjádření se k podkladům před vydáním rozhodnutí

Poté, co kontaktní pracoviště ÚP obdrží zpět dokumentaci a především posudek vydaný OSSZ, obnovuje řízení. Posouzení stupně závislosti posudkovým lékařem probíhá většinou v nepřítomnosti žadatele a vy se dozvíte, že bylo provedeno, z dopisu, v němž vás úřad informuje, že obdržel posudek a pokračuje v řízení. Zároveň je vám poskytnuta většinou velice krátká lhůta 5–8 kalendářních dní na seznámení se s podklady a případné vyjádření. Z dopisu by mělo být zřejmé, jak úřad hodlá rozhodnout (v jakém stupni přízná přispěvek). Vzhledem k „šibeničním“ lhůtám se žadatelé většinou omezují na pokus telefonicky kontaktovat příslušnou sociální pracovníci a k seznámení se s podklady se osobně nedostaví. Správní orgány prvního stupně někdy žadateli prezentují tuto fázi řízení jako pouhou formalitu, odkazují se na autoritu posudkového lékaře, jehož názor vyjádřený v posudku je pro ně závazný, a informují vás, že pokud nemáte nové zprávy, nebo nedošlo ke změnám zdravotního stavu žadatele, nemá smysl se k podkladům vyjadřovat, je lepší eventuálně reagovat až na rozhodnutí odvoláním. Ve skutečnosti se jedná o velice důležitou část řízení, kde je prostor pro aktivní účast poučeného žadatele, který nechce, aby se rozhodovalo „o něm bez něj“.

Povinnost seznámit účastníka řízení s podklady před vydáním rozhodnutí je zakotvena ve správním řádu a odvíjí se od práva na spravedlivý proces, které je garantováno Listinou základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku ČR. Opomenutí tohoto kroku ze strany správního orgánu by zpochybňovalo celé řízení a rozhodnutí vydané bez poskytnutí možnosti účastníkovi seznámit se s podklady by s největší pravděpodobností neobstálo při odvolání, případně správní žalobě. V případě, že jste seznámeni s posudkem, který se vám jeví jako nesprávný, neúplný, máte právo podat námitku a žádat přezkoumání, nebo nové posouzení. Dle rozsudku Nejvyššího správního soudu v Brně sp. zn. 3 Ads 48/2009-104 z 22.10.2009 správní orgán musí při hodnocení posudku hodnotit, zda se posudkový orgán vyrovnal se závěry sociálního šetření v souladu s § 25 odst. 1 zákona č. 108/2006. V rámci povinnosti hodnotit ve správním řízení provedené důkazy musí správní orgán posudek hodnotit z hlediska jeho celistvosti a přesvědčivosti. Dle výše citovaného rozsudku dospěje správní orgán k závěrům o úplnosti a přesvědčivosti posudku jen tehdy, pokud se posudkový orgán vyrovná se všemi rozhodujícími skutečnostmi, především pak s těmi, které namítá účastník uplatňující nárok na příspěvek na péči. Pokud nevyužijete možnosti seznámit se s podklady a vyjádřit se k nim, velmi pravděpodobně se v rozhodnutí dočtete, že správní orgán posudek shledal úplným a přesvědčivým, protože jste nevyužili možnosti seznámit se s ním. Z vlastní iniciativy napadá správní orgán posudek jen ve velmi výjimečných případech, přestože při napadení posudku se někdy podaří docílit opravy a změny stupně závislosti. Jestliže jej napadnete vy, správní orgán si nejspíše vyžádá stanovisko posudkového orgánu a opět by vám mělo být umožněno se s tímto stanoviskem seznámit. V případě, že posudkový orgán se pouze jednou větou vyjádří, že setrvává na svém výroku, doporučujeme znovu písemně trvat na projednání vašich námitek s odkazem na výše uvedený rozsudek Nejvyššího správního soudu. V § 38 zákona č. 500/2004 Sb., správní řád, je upraveno právo účastníka řízení nahlížet do spisu. Ve správním řízení o příspěvku na péči vám musí být umožněno seznámit se s úplnou spisovou dokumentací, včetně podkladů vedených ve spisové dokumentaci posudkového orgánu. Právo seznámit se s podklady před vydáním rozhodnutí a vyjádřit k nim své námitky v současné době není účastníky řízení bohužel příliš využíváno. Je pochopitelné, že úmorná administrativní zátěž, dlouhé nebo naopak příliš krátké lhůty a všechny další bariéry spojené s řízením o příspěvku na péči žadatele od plného využívání jejich práv odrazují. Je však třeba si uvědomit, že dokud občané nebudou aktivně využívat svých práv a od správních orgánů vyžadovat transparentní dodržování zákonem stanovených povinností, nemohou při současných úsporných opatřeních a celkovém přetížení

pracovišť Úřadu práce očekávat, že systém se sám od sebe změní.

Rozhodnutí

Správním řízením o příspěvku na péči prvního stupně se ukončuje vydáním správním rozhodnutí. Pokud nejste s výsledkem rozhodnutí spokojeni, máte možnost jej napadnout odvoláním. Odvolání v řízení o příspěvku na péči nemá odkladný účinek. To znamená, že rozhodnutí je vykonatelné a postupuje se podle něj až do vydání rozhodnutí o odvolání nadřízeným orgánem. V odvolání musí být uvedeno jednací číslo a datum vydání rozhodnutí, proti kterému se odvoláváte. Odvolání musí směřovat proti výroku rozhodnutí – tedy proti nepřiznání nebo přiznání v určitém stupni, s nímž nesouhlasíte, není možné se odvolávat pouze proti odůvodnění. Nicméně v odůvodnění rozhodnutí by dle správního řádu měly být uvedeny důvody výroku nebo výroků rozhodnutí, podklady pro jeho vydání, úvahy, kterými se správní orgán řídil při jejich hodnocení a při výkladu právních předpisů, a informace o tom, jak se správní orgán vypořádal s návrhy a námitkami účastníků a s jejich vyjádřením k podkladům rozhodnutí. V případě, že rozhodnutí nesplňuje tyto náležitosti, zejména pak pokud nereflexuje dostatečně vaši neúspěšnou námitku, je vhodné na tuto skutečnost v odvolání upozornit.

Rada na závěr

Dle § 18 správního řádu se o úředním jednání sepisuje protokol a vy můžete na jeho sepsání trvat. Veškerá podání je vhodné činit písemně, rovněž je vhodné uschovat kopii podání s otiskem podacího razítka, na ústní sdělení nebo telefonický rozhovor se později nemůžete odvolávat. Sepsání protokolu je pro úředníky zdržením a zátěží, ale je to jediný účinný prostředek proti možnému nedorozumění, k nimž při jednáních, která někdy mohou být velmi emotivní, může docházet.

Zdroj: Zpravodaj ČAVO 2013/1
(redakčně kráceno)

Jak mohou pracovat těžce zdravotně postižení lidé pomáhá zjistit evropský projekt

Ergodiagnostika, tedy podrobné vyšetření osob s těžším zdravotním postižením s cílem zjistit pracovní předpoklady handicapovaných, bude dostupnější. A to díky finanční podpoře z Evropského sociálního fondu a ministerstva práce a sociálních věcí. Během dvou let v České republice vznikne sedm nových ergodiagnostických pracovišť. Díky nim se lidé dozvědí, jaké zaměstnání je pro ně vhodné, včetně doporučené délky pracovní doby.

Přibližně každý desátý občan České republiky se potýká se zdravotním postižením, které mu v různé míře komplikuje vstup nebo dlouhodobé udržení se na pracovním trhu. Od roku 2004 zákon stanovuje právo těchto lidí požádat Úřad práce o pomoc při překonání zdravotní bariéry prostřednictvím tzv. „pracovní rehabilitace“. Jedná se o specifický nástroj aktivní politiky zaměstnanosti. V rámci této pomoci si lidé mohou nechat odborně posoudit funkční pracovní potenciál prostřednictvím tzv. „ergodiagnostického vyšetření“. Vyšetření provádí specializované zdravotnické zařízení, které v součinnosti s Úřadem práce zhodnotí a následně vypracuje doporučení pro pracovní uplatnění, tzv. pozitivní pracovní rekomandaci. Zjednodušeně řečeno – klient získá podrobnou informaci o tom, co s ohledem na svůj zdravotní stav dělat může, nikoliv pouze to, co nesmí.

Ergodiagnostika je diagnostika psychosensomotorických funkcí k možnosti zaměstnání. Provádí ji individuální interprofesionální rehabilitační tým ve složení: lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, logoped, zdravotní sestra, speciální pedagog event. protetik. Tým určuje obecné funkční schopnosti k práci a facilitující prostředky, pomůcky, které jsou nezbytné k zařazení do zaměstnání. Před ukončením ergodiagnostiky se tvoří závěrečná zpráva na základě rehabilitační konference všech členů týmu. Závěrečná práce se poskytuje i Úřadu práce, který v návaznosti na tyto závěry sestavuje v součinnosti se žadatelem o pracovní rehabilitaci individuální plán pracovní rehabilitace.

V letech 2004 – 2008 vzniklo v České republice díky projektu Rehabilitace – aktivační práce (RAP) prvních šest ergodiagnostických pracovišť.

Zdroj: www.mpsv.cz

O svůj život bojujeme často víc, než si zaslouží, říká Pavel Kolář

Volají jej k případům, kdy si lékaři nevědí rady. Staral se o Václava Havla, Romana Šebrleho či Jaromíra Jágra. Legenda české fyzioterapie Pavel Kolář však nepřijímá jen vybranou klientelu, pomáhá, kde může. Přestože on sám trpí velmi bolestivou Bechtěrevovou nemocí. Právě oslavil padesátku.

Máte prý něco jako třetí oko, podíváte se a víte, co dotyčnému schází. Funguje to skutečně takhle?

To je přeceňované. Je ale pravda, že někteří lidé mají v jistých ohledech zkrátka lepší vnímání, například muzikanti rozeznají lépe tóny. Já mám možná lepší kinestezii, to znamená schopnost vnímat lépe své tělo a odezírat z pohybu i na druhých. Patologie se totiž dá odezírat z toho, jak člověk chodí, jak si sedá, jak pohybuje očima a podobně. To jsou věci, z nichž se dá vyčíst hodně. Dá se z nich rozpoznat i interní onemocnění nebo obtíže.

Musíte být senzitivní...

Myslím, že ano, ale nejde o vnímání nějaké energie nebo o nadpřirozeno. Jednoduše to spočívá v tom, že možná líp vidím pohyb, líp ho cítím, líp mu rozumím a vidím ho v kontextu. Je to díky tréninku, díky tomu, že jsem sám sportoval, a je to asi i nadáním.

Poznáte tedy, že někdo může mít za čas nějaký zdravotní problém?

Lze to poznat. Své studenty se snažím učit, že člověk by měl na základě vyšetření vidět pacientovy problémy či předpoklady k obtížím, aniž se jej zeptá. Když přednáším v zahraničí, přivedou mi pacienta a já se snažím bez toho, že bych se s ním bavil, ho před nimi pomaličku vyšetřit, ukázat na symptomatiku a posoudit, jaký má problém.

Jaká bývá úspěšnost vašeho odhadu?

Někdy je to adrenalin, člověk se nesmí splést, jinak působilte nevěrohodně. Myslím si ale, že úspěšnost je celkem dost vysoká.

Vy jste specialista, jak je na tom ale společnost obecně? Rozumíme svému tělu dobře?

Ne. Problém je v tom, že se snížila pohybová aktivita, a i když snad cvičíme, nekoncentrujeme se na pohyb. Jako bychom přestali pohyb a své tělo vnímat. Netrénujeme to. Na Východě je to jiné, řada cvičení, třeba tchaj-či nebo jóga, tam vede k tomu, že netrénujete svaly, ale cvičíte si především vnímání, senzitivitu, zpracování informací. Když to umíte, máte často klíč k tomu, jak si

pomocť s problémem sám, umíte si například bolestivý podněť správně zařadit. My tohle vnímání nemáme, máme proto na onemocnění často špatný náhled.

Navíc tělo nevnímáme jako celek, tvrdíte. Podle vás v něm souvisí vše se vším.

Je to vidět už ve vývoji, proto jsem se začal zabývat vývojovou kineziologií, vývojem mozku. Už v prvním roce života je patrné, jak se určité funkce integrují. Náš pohyb očí souvisí s pohybem jazyka, navazuje na něj pohyb horních a dolních končetin, v mozku tak během jeho zrání dochází k programové integraci jednotlivých informací, které tam směřují. Když ovlivníte nohu, má to důsledky na vašem jazyku, a naopak, váš jazyk souvisí s dolní končetinou. Když Železný házel oštěpem, byl jeho jazyk zapojený do polohy odhodové končetiny. Kdyby měl dát jazyk na druhou stranu, hodí o deset metrů méně. Ve vývojových programech je krásně vidět, jak tyto vztahy uzrávají.

Nejenže vidíte souvislost reakcí těla, neseparujete od něj ani mysl. Pletu se, když řeknu, že jste svým způsobem též psycholog?

Komunikace s pacientem musí být součástí léčby. Víte, zvykli jsme si od sebe tělo a psychiku oddělovat, jenže řada onemocnění souvisí s životními příběhy, to znamená nejenom s tělem. Zařadit onemocnění do psychologických, sociálních a ekonomických vazeb je vždy hodně důležité. Pro mě je významné znát pacienta delší dobu, těžko se pracuje, přijde-li do ordinace na patnáct minut. Proto jsem rád, že máme v Motole lůžkové oddělení, kde se dají pacientovy problémy mnohem lépe odhalit, než je tomu v ambulanci. Často dobře poznáte pozadí problému. V řadě případů se problém vyřeší, už jen když s pacientem promluvíte a vytvoříte mu na jeho potíží náhled.

Věříte tedy na sílu pozitivního myšlení?

Myšlení souvisí s jakýmkoli onemocněním enormně.

Dejme tomu, že jsem zarytý materialista, jak byste mě přesvědčil?

Na tom, co říkám, ale není přece nic nematerialistického. Myšlenka i abstraktní myšlení je určitou chemií. Vaše myšlení je spojeno s emocí a ta nese chemický proces, který se děje v organismu, a to ovlivňuje imunitní faktory. Propojen duše a somatu je strašně úzké právě přes tu chemii. Hodně je to vidět například na revmatických onemocněních. Cítím to sám na sobě, jakmile mám negativní myšlení, automaticky se mi rozvíjejí i moje revmatické obtíže.

Prozradte mi, jak na vás pohlížejí jiní lékaři?

Myslím, že ze začátku byly vztahy komplikovanější, ale nyní mám za to, že je náš obor víc respektován. Nechci být v pozici alternativního pohledu na medicínu, naopak, chci věci, které dělám, vysvětlovat medicínsky. Neurofyziologie je obor, který se zabývá fyziologií centrálního nervového systému a objasňuje řadu věcí, které se zdají nevysvětlitelné.

I proto si tedy reakce lékařské obce na vaši práci vyžádaly čas. Jaký je to dnes pocit, když slyšíte „Nevíme si rady, zavolejte Koláře“?

Dřív mě to potěšilo, dneska to беру, jak to je. Obracím se na mě s pacienty, o nichž ví, že bych jim mohl pomoci, ale problém je v tom, že ta pomoc nemůže být většinou jednorázová. Když půjdete k ortopedovi, odoperuje vám kyčel a je to. Jenže u řady onemocnění pohybového charakteru je potřeba s pacientem pracovat dlouhodobě, je potřeba ho vést, vytvářet mu vlastní klíč k tomu, aby na tom začal pracovat sám. Zapojit ho do léčby jako aktivního účastníka.

Léčíte jak běžné pacienty, tak ty velmi bohaté. Platí, že čím víc máte peněz, tím si můžete koupit lepší péči?

Dost často to je na škodu. Víte, oni si mohou zaplatit různé konzultace, někdy je to však kontraproduktivní. Viděl jsem to, protože jsem se staral o prezidenta Havla a starám se o Václava Klause: je důležité, aby u nich byl někdo, kdo je schopen lékařskou péčí manažovat. Jinak toho člověka uvyšetřujete. Na přehnanou zdravotní péči se dá i umřít.

Mnozí z vašich pacientů jsou děti, jak se spolupracuje s nimi?

Dřív jsem léčil hodně novorozence a kojence a tam jsem se hodně naučil, protože ti vám neřeknou vůbec nic. Hodně jsem toho musel vyčíst z pohybových funkcí. U dětí vidíme neurologickou poruchu daleko dříve, než jsme schopni stanovit diagnózu. Ta se stanoví až později, my ale vidíme příznaky. A to je dobře, čím dřív se dítě začne léčit, tím lépe. Při jejich léčbě nám nejde o cvičení svalů, ale ovlivňujeme vstupy do mozku, které vedou k tomu, že se dítě může s problémem více nebo méně vyrovnat. Využíváme plasticity mozku, tedy jeho adaptačních schopností.

U dětských pacientů vstupujete navíc do kontaktu s jejich rodinou.

Ano, musíme pracovat s celou rodinou a vidět postižení v jejím kontextu. Je důležité vtáhnout ji do léčby, naučit ji, jak s dítětem komunikovat, cvičit a jak k němu přistupovat. Dost často převládá opičí láska, rozmazlování. K dítěti se ale musíte chovat jako k dospělému, někdy i drsněji.

Dítě však během léčby často pláče, a to se s city rodičů těžko sladuje, proto mu třeba uleví...

Dítě by při léčbě nemělo brečet pravidelně, a když, tak přiměřeně, léčba nesmí být traumatizující. Na druhou stranu, slzy ještě žádnému dítěti neublížily. S tím mám problém třeba v Americe, kde panuje k dětskému brečení intolerance.

Za svůj život jste potkal mnoho různě složitých případů. Jak však má člověk překonat sklouznutí k rezignaci, když se dozví opravdu nepříjemnou zdravotní zprávu?

V tomhle hraje roli otázka smrti. Jak ji chápeme? Jak na ni nahlížíme?

To jsou nepříjemné otázky, to je téma, kterého se zbavujeme. Prodiskutovat by si to však měl každý z nás. Je to složitá psychologická věc, ale tam je odpověď na vaši otázku. Smrt je spojena s veškerým naším konáním. Jen tím, že si tu otázku vnitřně prodiskutujeme, je možné řešit složité etické problémy a pochopit, že utrpení nelze chápat pouze jako neštěstí, ale že může být dokonce šancí. Problém je, že člověk v tomto prostoru nemůže dojít k žádným jistým odpovědím a sednout si s nimi do klidu. Rozum totiž nemůže jít za viditelnou skutečnost a podívat se do jejích základů.

Máte konkrétní příběh, kdy nemoc či zranění znamenaly šanci?

Setkal jsem se s mnoha. Příkladem může být jeden z mých primářů, je ochrnutý na dolní končetiny, částečně i na horní, k tomu má autistické slepé dítě. Byl ortoped, po úrazu nastoupil na spinální jednotku a tam našel svoji cestu, která mu umožní jednou si říci, že život, i když hodně těžký, měl smysl. Zažil jsem i řadu pacientů, kteří spáchali nepodařenou sebevraždu. Jeden přišel o nohu a ochrnul na horní končetinu. Když jste se ho zeptal, jak to vnímá, řekl, že je spokojený, protože ztratil své děsivé deprese.

Dotkl jste se něčeho, co naše společnost vytěšňuje: s bolestí a smrtí neumíme pracovat.

Smrt jsme posunuli do nepřirozených poloh, ona ale patří k životu. Člověk v sobě má určitou schopnost umřít. Když se podíváte do života lidí žijících v kmenech, oni vidí, že už nestačí, tak si lehnou a zemřou... My o život bojujeme víc, než si to život zaslouží. Je důležité, aby život měl kvalitu, neměli bychom ho prodlužovat medicínskými možnostmi za každou cenu.

Podobně odtaziť vztah máme k bolesti.

Bere se jako něco, co nesmí být. Kognitivně ji často chybně zpracováváme. Podstatné je to, že když nás něco bolí, nemusíme s tím hned běžet k lékaři. Určitá bolest je běžnou součástí života. Jak se posouvá medicína, léčí se často něco, co je přirozenou součástí života a léčit by se to nemělo. Jaksi jsme ztratili instinkt.

Staráte se i o sportovce, ti ale většinou umí zatnout zuby, ne?

Tak se to nedá říct, i někteří z nich jsou „bolestíňkové“. Jsou ale sporty, kde je odolnost obecně větší, kde sportovec bolest moc nevnímá a má posunutý práh. Často to vidíte v hokeji, nechají si sešít obličej a hrají dál. Určitou bolest je prostě dobré umět překonávat.

Autor: Marek Odstrčilík, www.idnes.cz
(redakčně kráceno)

Nová přepravní společnost je zaměřena na turistiku vozíčkářů

Na turistiku lidí s postižením se zaměřuje společnost Accessible Transport CZ. Pro tyto účely společnost připravila minibus s variabilním interiérem, který převeze dva vozíčkáře s dalšími třemi spolucestujícími. Dopravu je možné využít při cestě na dovolenou, výlety po ČR i do zahraničí, ale i na transfery z letiště či běžnou přepravu po Praze za volným časem a za kulturou. Pro lidi s těžším postižením je možné si vyžádat zdravotnický doprovod. Pro zájemce je připraven Volkswagen Transporter vybavený nájezdovými rampami a možností ukotvení vozíku. Vnitřní dispozici vozu lze variabilně uspořádat v kombinacích 1 cestující na vozíku a 5 lidí na sedadlech či 2 cestující na vozíku a 3 lidé na sedadlech. Samozřejmostí je možnost přepravit i domácí mazlíčky. Přepravu si lze objednat i prostřednictvím cestovní agentury Bezbataour, kde zákazníkům rádi doporučí a zařídí bezbariérové ubytování.

Zastávky řeknou, jestli se vyplatí čekat i vozíčkářům

Na světelné tabule na zastávkách jsme si už zvykli. Je lepší se orientovat podle nich než hledat ve složitých jízdních řádech. V roce 2013 tyto tabule oznámí i příjezd nízkopodlažního spoje, slibuje pražský dopravní podnik. Podle informací Prioritou Dopravního podniku hl.m. Prahy je připojit k informacím o odjezdu i ikonu vozíčkáře pro označení nízkopodlažních spojů. Na některých zastávkách už tento systém funguje a k informaci se tak snáze dostanou maminky s kočárky i osoby se zhoršenou schopností mobility. Většina zastávek autobusové dopravy ale podobnou signalizaci postrádá. Tuto bariéru chce dopravní podnik odstranit do konce prvního čtvrtletí roku 2013. Rozšířit by se měla i služba prostřednictvím QR kódů. Chytré telefony umí ze čtvercového čárového kódu přečíst, kdy vybraný spoj jede a jestli má zpoždění. Zatím ale neobsahují informaci o bezbariérovosti. I to se má v podobném horizontu změnit.

Atlas přístupnosti vybraných objektů na území MČ Praha 1

Jedná se o atlas přístupnosti objektů úřadů, institucí, poskytovatelů sociálních služeb, vybraných mateřských škol a základních škol, škol se speciálními vzdělávacími potřebami, nemocnic, poliklinik a pohotovostí, lékáren, prodejen zdravotnických potřeb, pošt, bankovních domů, pojišťoven, obchodních domů a potravin, policie, prádelen a čistíren oděvů, veřejných bezbariérových WC apod. Dále jsou do atlasu zařazena např. dětská hřiště, knihovny, divadla, kina a vybrané kostely pro vyžití osob s omezenou schopností pohybu ve volném čase. Atlas bude doplněn podrobnou mapou území MČ Praha 1 s vyznačením řešených objektů, základními údaji o dopravním systému MHD s odkazem na bezbariérové stanice metra na území MČ Praha 1, piktogramovými lištami s vysvětlivkami

k použitým symbolům a zkratkám, adresami budov a kontakty na jednotlivé úřady a instituce apod.

Mapování objektů provádí speciálně vyškolení pracovníci Pražské organizace vozíčkářů, o.s.. V současné době jsou již práce v plném proudu a postupují díky maximální vstřícnosti a pochopení zástupců vybraných institucí a objektů velmi rychle.

Atlas přístupnosti centra města Brna

Publikace přináší ucelené informace o přístupnosti objektů v centru moravské metropole. Atlas obsahuje informace o přístupnosti státních institucí, kulturních památek, muzeí a galerií, přičemž jsou v mapě zaneseny i stavby nepřístupné. Objekty občanské vybavenosti, např. bankomaty, banky, hotely, lékárny, restaurace, kavárny a nákupní pasáže, jsou vyznačeny pouze v případě, že jsou přístupné či částečně přístupné. Dále jsou v mapě zobrazena vyhrazená parkovací místa, zastávky a linky městské hromadné dopravy. Informace, které nebylo možné vyjádřit graficky, jsou uvedeny v textové části Atlasu. Atlas najdete na internetovém portálu města Brna.

Databáze bezbariérových míst v ČR konečně na jednom místě

Projekt VozejkMap přináší českým vozíčkářům lepší orientaci v místech, kde to dobře neznají nebo nemají zmapováno. Výhodou je vkládání ověřených dat samotnými uživateli a ověřování dat administrátorem. Informace o přístupnosti objektů lze vyhledávat i v chytrém mobilu, aplikace pro Android je už k dispozici, pro iOS přibude zanedlouho. V současné době je mnoho portálů a organizací, které mapují bezbariérovost v jednotlivých regionech. Avšak doposud chyběly lidem s pohybovým postižením dostupné informace na jednom portále. To nabízí webové rozhraní www.vozejkmap.cz. Díky mobilní aplikaci VozejkMap do „chytrých“ telefonů budou imobilní občané moci sami vkládat nebo vyhledávat dostupná zařízení. Aplikace také nabízí možnost navigace do místa určení. Aplikace je snadno ovladatelná, doplněná o fotografie, má atributy důležité pro rychlou orientaci - přístup, zdali má objekt bezbariérové WC a parkovací místo pro invalidní osoby. Pokud informace o zařízení nejsou dostačující, stačí kliknout na webový odkaz s podrobnějšími informacemi. V ovládacím panelu je možné filtrovat body zájmu dle kategorií: Kultura, sport, instituce, jídlo a pití, ubytování, lékaři, doprava, veřejné WC, jiné. Aby nedocházelo k dublování dat a k neúplným informacím o zadaných veřejných prostorech, zasláná data jsou vždy schvalována administrátorem aplikace – vozíčkářem. Aplikace je zdarma a pro maximální jednoduchost nevyžaduje v žádném bodě registraci. K jednotlivým místům lze také vkládat fotografie, pro zajištění nejvyšší aktuality lze také přidávat komentáře a hodnocení – to vše přímo z telefonu či přes web.

Zdroj: internet



Společnost C-M-T je občanské sdružení, založené v červnu 1999. Cílem činnosti Společnosti je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb zdravotně postižených osob s onemocněním CMT v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Společnost se zejména snaží:

- zlepšovat informovanost rodin, odborné i laické veřejnosti o problematice CMT,
- organizovat setkání a edukačně - rekondiční pobyty osob s onemocněním CMT a jejich rodin,
- vytvořit seznam lékařů a dalších odborných pracovníků ve zdravotnictví, seznámených s problematikou choroby CMT,
- vytvořit seznam výrobců a dodavatelů pomůcek vhodných pro osoby s onemocněním CMT,
- shromažďovat finanční prostředky pro organizování podpůrných programů a rovněž pro výzkum onemocnění CMT,
- zprostředkovávat komunikaci mezi pacienty a orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi,
- navrhnout orgánům státní správy a samosprávy potřebná legislativní či jiná opatření ve prospěch zdravotně postižených a posuzovat návrhy opatření týkajících se životních podmínek zdravotně postižených,
- sledovat a vyhodnocovat realizaci legislativních i jiných opatření ve prospěch osob se zdravotním postižením, vyplývajících z mezinárodních závazků i právních norem České republiky, a v případě potřeby iniciovat opatření k nápravě zjištěných nedostatků,
- vydávat periodické i neperiodické publikace, týkající se onemocnění CMT nebo činnosti Společnosti. Choroba Charcot-Marie-Tooth neboli CMT je dědičná neuropatie, která postihuje v České republice asi 4 tisíce osob. CMT je rozšířena celosvětově, vyskytuje se ve všech rasách a etnických skupinách. Přestože byla objevena již roku 1886 třemi lékaři (Jean-Marie Charcot, Pierre Marie a Howard Henry Tooth), zůstávají příčiny některých forem choroby dosud neobjasněné. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních a posléze i horních končetin, jako následek poškození jejich periferních nervů. Svaly na periférii končetin slábnou, protože je postižené nervy dostatečně nestimulují. Dále dochází ke zhoršování funkce senzitivních nervů, které zprostředkovávají vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti atd. Na rozdíl od svalových dystrofií, při nichž je postižena svalová tkáň, choroba CMT postihuje nervy, které svaly inervují. CMT není smrtelné onemocnění a nijak nezkracuje očekávanou délku života, vede však nezdědka k invaliditě pacientů.

Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 43/jaro 2013

Bulletin připravuje redakční rada
ve spolupráci s dalšími členy Společnosti C-M-T.

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

S náměty, příspěvky i připomínkami
se obračejte na e-mailovou adresu: c-m-t@post.cz

Sídlo Společnosti:
Společnost C-M-T
2. LF UK
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84/1, 150 00 Praha 5 – Motol
Tel.: 724 330 798

Bankovní spojení:
Poštovní spořitelna, a.s.
č. ú.: 156 897 053/0300

Tisk: Baloušek, s.r.o.



www.c-m-t.cz