

Bulletin

Společnosti C-M-T

44

léto 2013

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR



Předání Ceny veřejnosti na MZ ČR dne 16.04.
Zleva L. Heger, V. Sebroňová, M. Šimůnek, J. Haberlová a P. Seeman



Kateřina Pomklová na demonstraci 01.06. v Janských Lázních

Milí přátelé,

i když letní počasí není stále na obzoru, přinášíme Vám před letními prázdninami ty nejčerstvější novinky a informace, které Vás snad zaujmou.

Jak možná sledujete v médiích, mluví se poslední době hodně o českém lázeňství, které se díky novému indikačnímu seznamu ocitlo v hluboké krizi. Doslova poplach a zděšení pak začátkem května vyvolala zpráva o chystaném uzavření Dětské léčebny VESNA v Janských Lázních. O této kauze si můžete přečíst podrobnou reportáž, kterou Vám přináším jako přímý účastník tohoto dění.

S lázněmi souvisí ještě jedna věc. Jak už jsme Vás informovali e-mailem, podařilo se mi s vedením Ministerstva zdravotnictví dohodnout přezkoumání všech zamítnutí komplexní lázeňské péče u pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth. Na moji výzvu se mi dosud ozvalo 8 našich členů. Jaký byl ale můj šok, když jsem zjistil, že ani jeden z nich nemá správně napsanou indikační skupinu. Proto zdůrazňuji:

OD ŘÍJNA 2012 JE PRO PACIENTY S NEMOCÍ CHARCOT – MARIE – TOOTH INDIKOVÁNA SKUPINA VI/8 – NERVOSVALOVÁ ONEMOCNĚNÍ!!!

Pokud si budete žádat o lázně, informujte prosím svého neurologa o této změně, nespolehejte na to, že o této změně ví. Vyhnete se tak zbytečným problémům.

Na závěr bych Vás rád všechny pozval na podzimní setkání ve Velkých Losinách. I když se program teprve doladuje, jistě bude, ostatně jako vždy, velmi zajímavý. Věřím, že se tam v hojném počtu sejdem.

Hezké léto a hodně sluníčka
přeje Váš předseda Michal

Členský příspěvek na rok 2013

UPOZORNŮJEME všechny členy, kteří dosud nezaplatili členský příspěvek za rok 2013, že pokud tak neučiní do konce června letošního roku, neobdrží již další číslo Bulletinu ani rehabilitační brožurku „Fyzioterapeutický program pro pacienty s C-M-T“.

Výše členského příspěvku je 250,- Kč.

Platbu můžete provést převodem na účet Společnosti C-M-T, nebo uhradit složenkou typu A. Všechny údaje, tj. číslo účtu, adresa 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.

Děkujeme!
Výbor Společnosti C-M-T

Byli jsme u ministra...

Ministr zdravotnictví Leoš Heger předal v úterý 16. dubna 2013 prof. MUDr. Pavlu Seemanovi, Ph.D. z DNA laboratoře Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a Fakultní nemocnice v Motole a jeho spolupracovníkům Cenu veřejnosti za nejlepší výsledky a přínos pro české zdravotnictví. Cenu získal za projekt „Analýza genu BSCL 2 a klinická studie u českých pacientů s hereditární motorickou neuropatií“. Pro tento projekt hlasovala více než polovina (21 573 hlasů) ze všech 36 499 hlasujících.

Cenu získal tým prof. Pavla Seemana na základě ankety, určené široké veřejnosti, jejíž čtvrtý ročník vyhlásil v prosinci loňského roku ministr zdravotnictví Leoš Heger v rámci slavnostního předání Ceny ministra zdravotnictví za zdravotnický výzkum a vývoj. Veřejnost vybírala z osmi řešitelských týmů.

Cílem projektu prof. Seemana 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 neuropatie v České republice, a pokračovat tak v úspěšném projektu objasňování příčin dědičné neuropatie.

Slavnostního předání Ceny veřejnosti se kromě prof. Seemana zúčastnila i MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., z oceněného týmu, primářka Kliniky dětské neurologie v Motole MUDr. Věra Sebroňová a též předseda Společnosti C-M-T Mgr. Michal Šimůnek. Po předání diplomů a květin oceněným lékařům proběh skoro hodinový přátelský rozhovor mezi výše uvedenými a ministrem Leošem Hegerem.

Kromě seznámení pana ministra s vítězným projektem a zaměřením a prací DNA laboratoře Kliniky dětské neurologie v Motole byly v diskusi zmíněny i problémy pacientů s nemocí CMT. Ministru Hegerovi jsem předal dopis se žádostí o změnu lázeňského indikačního seznamu tak, abychom i nadále měli nárok na každoroční komplexní lázeňskou péči, jako tomu bylo doposud. Pan ministr náš požadavek v zásadě podpořil a uvedl, že se změnám nebrání. O věci budeme dále jednat a budeme Vás průběžně informovat.

Důležitým bodem jednání byla i možnost vzniku Centra pro pacienty s nemocí CMT a dalších neuropatií. Lékaři hovořili o velké potřebě vzniku podobného

Centra a o problémech, které jeho vzniku dosud bránily a brání. Taktéž v tomto bodě projevil ministr Heger porozumění a vyslovil podporu vzniku podobného Centra, které, jak sám uvedl, povede k efektivnímu využití vložených prostředků i sil. Vyzval lékaře, aby předložili konkrétní návrh, který jistě podpoří.

Na závěr setkání se dostalo i na osobní témata. Zjistilo se, že jsme s panem ministrem v Hradci Králové „skoro“ sousedé a proto jsem pana ministra pozval na pivo, abychom mohli neformálně pohovořit i o dalších otázkách, které nás tíží. Snad k podobnému setkání někdy dojde...

Mgr. Michal Šimůnek

Text dopisu, předaný ministru Hegerovi na schůzce dne 16.04.2013:

Vážený pane ministře,
obracím se na Vás jménem pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth, sdružených v občanském sdružení Společnost C-M-T, s prosbou o změnu vyhlášky č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost. Na základě tohoto nového Indikačního seznamu došlo k výrazné redukci lázeňské péče a její dostupnosti i pro pacienty, pro něž je pravidelná a vydatná rehabilitace jedinou možností, jak zpomalit progresi své nemoci.

Choroba Charcot-Marie-Tooth je dědičná neuropatie, která postihuje v České republice asi 4 tisíce osob. 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 vede postupně k plné invaliditě pacientů.

Kauzální terapie pro pacienty s CMT dosud neexistuje. Nabízí se pouze léčba podpůrná, tj. rehabilitace a přiměřená tělesná aktivita k udržení svalové síly a vytrvalosti. Cílem rehabilitace je udržet co nejlepší kvalitu hybnosti a stability při stoji a chůzi, udržení dobré tělesné kondice a funkce kardiovaskulárního aparátu. Funkcí rehabilitace je též zachování pracovního potenciálu, samostatnosti a soběstačnosti klienta.

Do účinnosti stávajícího Indikačního seznamu využívali pacienti s nemocí CMT s větší slabostí dolních končetin v indikačním seznamu indikaci č. VI/2. *Indikace G/60 - VI/2: Komplexní lázeňskou léčbu lze poskytnout na doporučení neurologa nebo rehabilitačního lékaře u chabých obrů s těžším postižením než odpovídá 3. stupni svalového testu.* Odborný fyzioterapeut vypracoval klientovi svalový test, který se dokládal k žádosti o komplexní lázeňskou léčbu. Na základě toho testu mohl pacient s nemocí CMT s větší slabostí dolních končetin každoročně absolvovat komplexní lázeňskou léčbu. Ostatní pacienti s chorobou CMT měli dle indikace G-60 - VI/8 nárok na komplexní lázeňskou léčbu jednou za dva roky.

Nový Indikační seznam možnost každoroční komplexní lázeňské péče pro osoby s nemocí CMT s větší slabostí dolních končetin nenabízí. Kromě zkrácení délky lázeňské péče je do budoucna stanoven nárok na komplexní lázeňskou péči pouze 1x za dva roky. To je pro osoby s nemocí CMT nedostačující. Žádáme Vás proto o obnovení možnosti každoroční komplexní lázeňské léčby pro osoby s nemocí CMT s větší slabostí dolních končetin, tak jako tomu bylo doposud.

Chápeme a rozumíme tomu, že v současné době je potřeba šetřit na všech úrovních, nerozumíme však diferencovanému přístupu Ministerstva zdravotnictví k podobným chorobám jako je CMT, u kterých zůstal nárok na každoroční komplexní lázeňskou péči zachován. Pro osoby s nemocí CMT bude mít omezení lázeňské péče katastrofální následky na jejich pracovní potenciál, soběstačnost, ale i na psychiku a možnost rovného uplatnění ve společnosti.

Vážený pane ministře, věříme, že si na základě naší prosby necháte předložit relevantní fakta o naší nemoci i možnostech lázeňské péče a na jejich základě přehodnotíte obsah Indikačního seznamu ve prospěch pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth.

Za výbor Společnosti C-M-T
Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Z ministerstva zdravotnictví nám přišla následující odpověď:



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Mgr. Michal Šimůnek
Předseda společnost C-M-T
Ve Stromovce 713
500 11 Hradec Králové

V Praze dne 3.5.2013
Č. j.: MZDR 13863/2013-2/OZD-ČIL-K

Vážený pane předsedo,

reaguji tímto na Váš dopis adresovaný panu ministrovi, který Ministerstvo zdravotnictví obdrželo dne 17.4.2013, a který byl postoupen Odboru zdravotního dohledu k vyřízení.

K Vašemu podání týkajícímu se pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth (C-M-T) Vám sděluji, že Váš dotaz byl konzultován s odborníky v oboru rehabilitační a fyzikální medicíny. Ti hodnotili možnosti poskytnutí lázeňské léčebně rehabilitační péče pacientům s nemocí C-M-T jak s ohledem na dřívější právní úpravu, tak na novou vyhlášku č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost, která je účinná od 1.10.2012.

Dle dříve platné právní úpravy, vyhlášky č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost, bylo možné pacienty s chorobou C-M-T (G 60) léčit v rámci lázeňské léčebně rehabilitační péče v indikaci VI/2 (polyneuropatie s paretickými projevy) nebo VI/8 (nervosvalová onemocnění primární, sekundární a degenerativní).

Dle nové právní úpravy je léčba tohoto onemocnění možná v indikaci VI/8 - nervosvalová onemocnění primární, sekundární a degenerativní. Zde je možné v rámci základního pobytu absolvovat komplexní lázeňskou léčebně rehabilitační péči v délce 21 dnů. Následně v případě opakovaného pobytu, je možné tento absolvovat 1x za 24 měsíců formou komplexní lázeňské léčebně rehabilitační péče a rovněž formou příspěvkové lázeňské léčebně rehabilitační péče. Tu je možné dle ustanovení § 33 odst. 5 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, absolvovat jednou za dva roky, nerozhodne-li revizní lékař jinak. Pacient tak může (za předpokladu splnění všech podmínek platnou právní úpravou) absolvovat lázeňskou léčbu každý rok - jeden rok formou komplexní lázeňské léčebně rehabilitační péče, další rok formou příspěvkové lázeňské léčebně rehabilitační péče.

Z hlediska nové právní úpravy tak došlo k omezení léčby co se týče délky, nikoliv však četnosti možnosti léčby.

MUDr. Lenka Hřebíková
Ředitelka odboru zdravotního dohledu



Ministerstvo zdravotnictví, Palackého náměstí 4, 128 01 Praha 2
tel./fax: +420 224 972 545, e-mail: lucie.krestanova@mzcr.cz, www.mzcr.cz

Na tento dopis jsem reagoval a dne 21.05.2013 jsem osobně ministru Hegerovi v Poslanecké sněmovně předal další dopis v této věci. Odpověď zatím nemám. V odpovědi jsem mj. uvedl:

Dne 16.04.2013 jsem Vám při osobním setkání předal dopis se žádostí o změnu vyhlášky č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost. Na základě tohoto nového Indikačního seznamu došlo k výrazné redukci lázeňské péče a její dostupnosti i pro pacienty, pro něž je pravidelná a vydatná rehabilitace jedinou možností, jak zpomalit progresi své nemoci.

Ve věci naší žádosti jsem obdržel z Ministerstva zdravotnictví ČR odpověď, kterou příkládám v příloze. Místo odpovědi na naše konkrétní fakta obsahuje tento dopis pouze výklad nového Indikačního seznamu. Závěrem je pak konstatováno, že „z hlediska nové právní úpravy tak došlo k omezení léčby co se týče délky, nikoliv však četnosti možnosti léčby“.

Tento závěr je odůvodněn tak, že pacient má nárok na komplexní lázeňskou péči 1x za dva roky. V roce, kdy nárok na komplexní lázeňskou péči není, je možno absolvovat lázeňskou péči příspěvkovou. Tento pohled Ministerstva zdravotnictví ČR zcela opomíjí fakt, že právě pacienti s těžkým nervosvalovým postižením jsou zpravidla odkázáni pouze na invalidní důchod a nejsou si tak příspěvkovou lázeňskou péčí schopni hradit. Možnost komplexní lázeňské péče 1x za dva roky tak povede pouze k rychlejší progresi jejich postižení.

Vážený pane ministře, jsme přesvědčeni, že ve zdravotnictví by kromě ekonomických kritérií měl být uplatněn především lidský přístup k nemocným. Věříme, že si znovu necháte předložit relevantní fakta o naší nemoci i možnostech lázeňské péče, a na jejich základě přehodnotíte obsah Indikačního seznamu ve prospěch pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth i dalších vzácných onemocnění.

Na základě doporučení pana ministra jsem se s žádostí o podporu obrátil na předsedu České neurologické společnosti prof. MUDr. Karla Šonku, DrSc. a též na předsedu Neuromuskulární sekce ČNS MUDr. Stanislava Voháňku, CSc. Odpověď prof. Šonky byla následující:

Vážený pane magistře,
je mi to líto, ale po poradě ve výboru Vám musím oznámit, že ČNS nebude podporovat požadavek Společnosti C-M-T stran nároku na komplexní lázeňskou péči každý rok.

O dalších krocích v této věci Vás budu i nadále informovat.

Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Boj o zachování českého lázeňství začátkem května vyhrotila zpráva o chystaném uzavření dětské léčebny VESNA v Janských Lázních. Vznikla občanská iniciativa „Zachraňme Vesnu“, která sepsala petici za záchranu tohoto nenahraditelného zařízení. Do dnešního dne ji podpořilo na 25.000 lidí. Veškeré informace najdete na www.zachranmevesnu.cz. 20. května byl ze své funkce odvolán ředitel Státních léčebných lázní MUDr. Roman Koudele a jmenován krizový manažer Ing. Josef Šimurda. O dva dny později se v Poslanecké sněmovně uskutečnilo mimořádné zasedání zdravotnického výboru ve věci dalšího fungování českých lázní. Jednání jsem se osobně zúčastnil a též jsem zde v zájmu pacientů s nemocí CMT vystoupil.

Zde je článek, který byl o zasedání uveřejněn na IDNES:

Lázeňství je v depresi, tvrdí Heger. Poslanci žádají informační kampaň.

Ve Sněmovně se ve středu hlasitě diskutovalo o aktuálním stavu lázeňství. Na mimořádném zasedání zdravotnického výboru se sešli zástupci lázní, pacienti i ministr zdravotnictví Leoš Heger. Výbor nakonec dospěl k závěru, že situaci pomůže řešit informační kampaň zacílená na zdravotní pojišťovny a lékaře.

„Požádali jsme ministerstvo zdravotnictví, aby co nejdříve posílilo vysvětlování, aby všichni věděli, na co má pacient nárok, vysvětlila se vyhláška a zamezilo se problémům, které vznikají z nepochopení,“ řekl předseda výboru, poslanec ODS Boris Šťastný. Šťastný výboru navrhl usnesení, které žádá, aby ministerstvo zdravotnictví urychlilo vzdělávací kampaň směrem ke zdravotním pojišťovnám, pacientům a lékařům. Usnesení výbor ve středu přijal.

„Rozhodně nebudeme platit inzeráty s tím, aby lidé jezdili do lázní. Budeme jednat s odbornými lékařskými společnostmi, aby lékaře poučili, že hrazení lázní zůstávají v platnosti. Budeme také jednat dál s pojišťovnami, aby schvalovací procedura byla co nejhladší, nejrychlejší a aby se dál nesnažily v tomto segmentu péči dále stlačovat,“ popsal ministr zdravotnictví Leoš Heger.

Řešení příliš nepotěšilo nemocné, ani provozovatele lázní. Prezident lázeňského svazu Eduard Bláha řekl, že oproti loňsku se počet pacientů na pojišťovnu u některých diagnóz propadl o více než polovinu... „Realita je taková, že skoro ve všech lázních jsme zavírali dílčí provozy. Třeba Lázně Jáchymov propustily téměř sto zaměstnanců ze šesti set. A podobný poměr mají všechny lázně v Česku. Pryč je dva tisíce lidí,“ řekl Bláha. Například ředitel Lázní Velichovky

Michal Voráček připustil, že akciová společnost je nyní v takové v situaci, kdy sama na sebe zvažuje podání insolvenčního návrhu.

Na jednání výboru dorazil také Michal Šimůnek. Ten trpí dědičnou neuropatií zvanou Charcot-Marie-Tooth a je předsedou sdružení pacientů s touto chorobou. Podle něj za minulého indikačního seznamu nemocní měli možnost jezdit do lázní na pojišťovnu každý rok, nyní je to maximálně jednou za dva roky a pobyt je navíc výrazně kratší. Šimůnek upozornil, že ačkoliv pacientům hradí procedury, ubytování a stravu u komplexního lázeňského pobytu pojišťovna, náklady na regulační poplatky, parkovné či lázeňský poplatek se za šestitýdenní pobyt vyšplhají na 20 tisíc korun. Příspěvková péče, kde pojišťovna hradí jen procedury, je pro mnohé pacienty nedostupná. „Pobyt by stál dalších 20 tisíc navíc. To si nemůžeme dovolit, protože jsme odkázáni na invalidní důchody a dávky,“ uvedl Šimůnek, kterého nemoc upoutala na invalidní vozík.

Diskuse se začala přirostávat při energickém vystoupení Marie Rebjonkové, lékařské ředitelky společnosti, která provozuje lázně v Karlových Varech. Ta zdůraznila, že lázně jsou soukromé firmy, které jsou samy odpovědné za vlastní podnikání. Podle ní je počet lůžek v českých lázních naddimenzovaný, a netřeba se proto divit, že některé zmizí. „Jestliže si někdo myslí, že když se vrátíme ke starému indikačnímu seznamu, tak lékaři začnou psát lázně, tak je to naivismus,“ reagovala na snahu diskutérů a některých poslanců vrátit se před říjen loňského roku. Právě tehdy začala platit nová vyhláška, měnící takzvaný indikační seznam. Tedy soupis toho, s čím a na jak dlouho budou pacienti jezdit do lázní za peníze z pojistného... „Pacienti jsou dospělí, zodpovědní lidé. Musí si uvědomit, že léčba něco stojí. Jestliže si mohou vzít půjčku na dovolenou, mohou si ji vzít i na lázně,“ uvedla Rebjonková. „Abychom si brali půjčku, tak to je snad bláznec. Jak to můžete říci postiženým lidem?“ ohradil se v diskusi Michal Šimůnek.

Ale v několikahodinovém zasedání se našly i další zajímavé okamžiky. To když šťastný vyzval přítomného odvolaného ředitele Janských Lázní, aby vysvětlil, jak to bylo s hospodařením tohoto státního zařízení. Vyzvaný Roman Koudele se však slova neujal a v diskusi nevystoupil.

Ministr Heger zase v reakci na vystoupení usadil poslance Igora Svojáka (ODS). Ten navrhoval, aby výbor přijal usnesení, v němž by konstatoval, že „nastala dramatická situace v oblasti lázeňství, kterému hrozí zánik, ztráta tisíců míst a likvidace tradičního segmentu“ a rovněž usnesení, ve kterém by poslanci doporučili vrátit se k původnímu stavu před loňským říjnem.

„Musím říci, že bych čekal, že pan poslanec Svoják tady bude deklarovat střet zájmů jakožto výrazný podílník v jednom z našich největších komerčních zařízení,“ opáčil Heger. Svoják je totiž léta aktivní ve společnosti Lázně Darkov.

Tristní průběh zasedání zdravotnického výboru přesvědčil i ty, kteří dosud váhali, že je potřeba se hlasitě ozvat. A taky jsme se ozvali...

Protože mi osud lázní není lhostejný, zorganizoval jsem za pomoci hrstky pomocníků dne 01.06.2013, symbolicky na Den dětí, na Kolonádě v Janských Lázních protestní shromáždění proti likvidaci Dětské léčebny VESNA, proti novému Indikačnímu seznamu, proti nezodpovědné politice Ministerstva zdravotnictví ČR a proti likvidaci českého lázeňství. Celý protest jsem za podpory asi 300 přihlížejících též moderoval a přítomnému ministru Hegerovi jsem za nás, pacienti, řekl i pár slov. Zde jsou základní body:

Jsmo proti omezení dostupnosti lázeňské péče, která je pro většinu postižených většinou jediným způsobem, jak zpomalit progresi své nemoci a zajistit si alespoň minimální soběstačnost...

Pro pacienty s nemocí CMT, kteří do loňského roku měli nárok na každoroční komplexní lázeňskou péči, znamená nový indikační seznam doslova pohromu. Nárok na komplexní lázeňskou péči nyní vzniká jen 1x za dva roky. Je pravda, že v roce, kdy nárok na komplexní lázeňskou péči nárok není, lze jen na 21 na lázeňskou péči příspěvkovou. Pro postižené lidi s nízkými příjmy však tato možnost není vůbec reálná. Počítejte se mnou: při komplexní lázeňské péči pacient hradí regulační poplatek, lázeňský poplatek, parkovné a též další poplatky za tzv. nadstandard, mezi který se např. v JL počítá lednička či televize. To samo o sobě činí 10 - 15 000,- Kč. Při příspěvkové péči sice odpadá regulační poplatek, ale cena za stravu a ubytování původní sumu minimálně zdvojnásobuje. Kolik invalidů na to podle Vás má?

Indikační seznam zkrátil dobu pobytu v lázních na 21 dnů pro dospělé a 28 dnů pro děti s nejasnou možností prodloužení. Přitom je lékařskými studii i osobními zkušenostmi pacientů dokázáno, že organismus nemocného člověka se teprve po třech týdnech lázeňské léčby „nastartuje“ a až další pobyt pak vede k nějakému efektu a zlepšení.

S tím souvisí další věc. Příspěvková léčba je pouze třítydenní. Pokud chci, aby lázně měly efekt, musím si přikoupit alespoň jeden týden za plnou sazbu jako samoplátce. A teď to podstatné – na celou tuto dobu 4 týdnů si musím vzít dovolenou. Pokud mám nárok pouze na 4 týdny dovolené, na celý zbývající rok mi tak nezbude ani jeden den! Když budu chtít jet do lázní na jaře, zaměstnavatel mi 4 týdny dovolené nemusí dát, protože v tom roce nemám ještě odpracovaný potřebný počet dnů. Teoreticky tak mohu jet do lázní až v druhé půlce roku. Pokud v průběhu roku nebudu mít ani den dovolené (kromě té na lázně), tak se lázní snad ani nedožiju. Můžu ještě zaměstnavatele požádat o neplacené volno, ale to přijdu nejen o plat, ale budu si muset ještě zaplatit pojištění. Znovu se ptám: Kolik invalidů na to podle Vás má?

Indikační seznam rozšířil škálu lázeňských pracovišť pro jednotlivé indikační skupiny, často zcela nesmyslně. Ke specifickým nemocem je ale také potřeba specifická rehabilitace, a to je mnohde problém. Zdravotní pojišťovna mě může poslat třeba do lázní Mšené, prakticky to ale bude pro mne znamenat zamítnutí lázní. Dospělé vozíčkáře bez doprovodu jsou totiž schopni odletět pouze v Janských Lázních. Víte to, pane ministře?

Na závěr nelze opominout ani fakt, že lázeňský pobyt má kromě léčebného i výrazný psychologický efekt. Lidé, kteří se těžko smiřují se svojí nemocí, doma jsou zavřeni mezi čtyřmi stěnami a bojí se jít do společnosti, v lázních zcela pookřejí. Jsou zde mezi sobě rovnými, nemusí skrývat své postižení... Rodí se zde celoživotní přátelství, lásky, manželství. Chápu ale, že tohle zdraví lidé, kteří o nás rozhodují, jen těžko pochopí.

Pane ministře, nový indikační seznam je špatný a škodí nám, kteří lázeňskou péči opravdu potřebujeme. Zrušte ho!!!

Na protestní akci dále vystoupili:

Iva Řezníčková, zástupkyně petičního výboru a občanské iniciativy „Zachraňme Vesnu“
Pavla Měkynová, zástupkyně matek s dětmi z DLL VESNA

Doc. MUDr. Leoš Heger, CSc., ministr zdravotnictví

Ing. Josef Šimurda, ředitel SLL Janské Lázně

Bc. Václav Krása, předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

Josef Lukášek, člen Rady Královéhradeckého kraje (KSCM)

Otakar Ruml, 1. náměstek hejtmana Královéhradeckého kraje (KSCM)

MUDr. Vladimír Dryml, senátor (SPOZ)

MUDr. Martin Engel, předseda Lékařského odborového klubu – Svazu českých lékařů

Bc. Dagmar Žitníková, předsedkyně Odborového svazu zdravotnictví a sociální péče ČR

Luboš Olejář, prezident Svazu pacientů ČR

Ing. Jiří Hradecký, starosta města Janské Lázně

Ing. Jindřich Beneš, předseda Asociace POLIO

Ministr zdravotnictví Leoš Heger přítomným slíbil, že dětská léčebna Vesna zůstane zachována. „Vesna je zařízení specializované pro děti, je tady vytvořený dobrý rehabilitační tým a je potřeba, aby byl zachován,“ řekl Heger. Také uvedl, že Vesna má pro nejbližší období dostatek pacientů. „Novému řediteli to dá dostatek času, aby tady restrukturalizoval celý komplex, eventuálně zavřel některé provozy, které nejsou vytíženy,“ řekl Heger. „Je nutné ten komplex novými očima zmapovat a zjistit, co z toho je životaschopné a spíše pozavírat to, co je pro dospělé pacienty a hledat pro to jiné vytížení.“ Nový ředitel Ing. Šimurda uvedl, že by do konce června chtěl mít jasno v základních parametrech, jakým

směrem se budou lázně vyvíjet. „Budoucnost lázní je určitě zajištěna. Ekonomická situace není dobrá a bude vyžadovat řadu optimalizačních opatření, ale jsem přesvědčen, že nakonec se nám podaří chod lázní zachovat i do budoucna,“ řekl.

Dle mého názoru ale pouhé sliby, že VESNA zůstane zachována, nestačí. Pokud nedojde ke změně Indikačního seznamu, nemají české lázně veselou budoucnost.

Po české hymně jsem spolu s paní Ivou Řezníčkovou přečetl prohlášení, které přítomní hlasitým skandováním schválily. Zde jsou jeho body:

ODMÍTÁME:

- odmítáme **přípravovanou devastaci** Státních léčebných lázní Janské Lázně, drastické snižování kapacity pro děti i dospělé!
 - odmítáme **uzavření komplexu Dětské léčebny VESNA** a přemístění péče o děti do jiného objektu, který je pro tyto účely absolutně nevhodný. Vesna patří k nejlepším léčebnám pro handicapované děti v Evropě. Svým umístěním i poskytovanou péčí je jedinečná a nenahraditelná!
 - odmítáme **novou vyhlášku č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost**, díky jejímuž zavedení do praxe došlo k výrazné redukci lázeňské péče, hrazené zdravotními pojišťovnami, a snížení dostupnosti pro pacienty, pro něž je pravidelná a intenzivní rehabilitace jedinou možností, jak zpomalit progresi své nemoci!
 - odmítáme **zkrácení lázeňské péče na 21 dnů u dospělých a 28 dnů u dětí s nejasnou možností prodloužení pobytu a následnými sankcemi**. U těžce zdravotně postižených znamenají první 3 týdny léčby pouze „nastartování“ organismu, léčebný efekt se dostavuje pouze při dlouhodobých a opakovaných pobytech!
 - odmítáme **snížení počtu lázeňských procedur, hrazených zdravotními pojišťovnami, a nutnost si tyto nezbytné zdravotní výkony doplácet!**
 - odmítáme **retroaktivitu indikačního seznamu při posuzování nároku na lázeňskou péči až k roku 2009**. Takovouto vyhlášku považujeme za protiústavní!
 - odmítáme **propouštění vysoce kvalifikovaných zaměstnanců Státních léčebných lázní Janské Lázně bez zpracování jasné vize dalšího fungování lázní**.
- odmítáme **návrhy Ministerstva zdravotnictví řešit zachování Vesny formou poskytování lázeňské péče především zahraničním samoplátcům**. Vesna má sloužit hlavně našim dětem!

POŽADUJEME:

- požadujeme **přijetí adekvátních opatření k tomu, aby komplex Dětské léčebny VESNA nebyl uzavřen a dále sloužil pro potřeby postižených dětí!**
- požadujeme **okamžité zrušení vyhlášky č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost**,

a návrat k právnímu stavu, účinnému do konce září roku 2012!

- **požadujeme okamžité zahájení jednání o vzniku nové vyhlášky** o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost, a to za účasti odborné veřejnosti a zástupců pacientů.
- **požadujeme, aby Ministerstvo zdravotnictví upustilo od dalších kroků, vedoucích k likvidaci českého lázeňství.**
- **požadujeme provedení ekonomického auditu** Státních léčebných lázní Janské lázně za období posledních pěti let
- **požadujeme okamžité vyhlášení řádného výběrového řízení na ředitele** Státních léčebných lázní Janské lázně!

Pokud nebudou naše požadavky vyslyšeny, **požadujeme demisi ministra zdravotnictví Doc. MUDr. Leoše Hegera, Csc.**

Zástupci odborů, pacientů a dalších občanských iniciativ po skončení demonstrace založili „**Krizový štáb k otázkám lázeňství**“, který by měl pomoci zachovat další existenci Vesny i ostatních lázní v České republice. Zde je jeho ustavující prohlášení:

Svaz pacientů ČR

Společnost C-M-T

Petiční výbor a občanská iniciativa „Zachraňme Vesnu“

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče ČR

Lékařský odborový klub – Svaz českých lékařů

jako signatáři společného prohlášení

Zabraňme likvidaci českého lázeňství!

na svém zasedání dne 01.06.2013 byli nuceni konstatovat, že Ministerstvo zdravotnictví vydáním vyhlášky č. 267/2012 Sb., o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost, účinné od října 2012, způsobilo propad příjmů lázeňských zařízení ze zdravotního pojištění o více než 40% a tím přivedlo mnohé léčebné lázně téměř k likvidaci. Ministerstvem zdravotnictví zavedená restriktivní opatření vyvolávají dominový efekt. Léčebné lázně uzavírají své domy, jsou propouštěni zaměstnanci, pacienti jsou kráceni na nároku na lázeňskou léčbu.

Do takovéto situace se dnes dostává i Dětská léčebna VESNA v Janských Lázních, která je jedinečným zařízením, specializujícím se na závažné dětské diagnózy. Situace v lázeňství je kritická.

Reálně hrozí, že díky změněným podmínkám, daným právě novým Indikačním seznamem, dojde k zavírání nebo drastickému omezení činnosti téměř všech lázní v ČR.

Tato krizová situace vede signatáře prohlášení k nutnosti vytvořit společný „**Krizový štáb lázní**“.

Za úkol si signatáři stanovili objektivně informovat veřejnost o vzniklé situaci, vyhodnocovat kroky Ministerstva zdravotnictví a zdravotních pojišťoven, doporučovat další postup k řešení problému, sjednocovat postup pacientských, odborových a dalších organizací, pomáhat lázním v ohrožení a jednat s odpovědnými orgány.

Krizový štáb se sešel na svém prvním zasedání a svými **mluvčími zvolil:**

1. Bc. Žitníková Dagmar,
tel. 736 504 743, **e-mail:** zitnikova.dagmar@cmkos.cz

2. Mgr. Šimůnek Michal,
tel. 605 258 522, **e-mail:** simunekm@seznam.cz

Dále se Krizový štáb usnesl na následujícím:

- **Považujeme za nutné upozornit** občany České republiky, že z důvodu úsporných opatření Ministerstva zdravotnictví, ale i zdravotních pojišťoven, nebude dostupná lázeňská péče v českých lázních pro velkou část pacientů. Stávající podoba indikačního seznamu znamená postupnou likvidaci lázní v celé ČR. Doporučujeme pacientům a všem občanům trvat na svých požadavcích týkajících se lázeňské péče, v případě zamítnutí pobytu lékařem či zdravotní pojišťovnou se odvolávat a obracet se v této věci na Ministerstvo zdravotnictví a poslance ze svého kraje.

- **Upozorňujeme**, že v případě zániku mnohých českých lázní reálně hrozí situace, kdy i pacienti s nárokem na lázeňský pobyt nenajdou vhodné zařízení. Jedinou alternativou pak bude lázeňská péče s nepřijatelně vysokou spoluúčastí pacientů. Je nepřijatelné, aby lázně byly dostupné jen pro movité klienty. Osoby se zdravotním postižením nesmí být vyloučeny z lázeňské péče, což se dnes již mnohdy děje!

- **Krizový štáb požaduje okamžité zahájení jednání o vzniku nové vyhlášky** o stanovení Indikačního seznamu pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost, a to za účasti odborné veřejnosti a zástupců pacientů.

V případě, že ministerstvo zdravotnictví odmítne jednat o změně indikačního seznamu, **krizový štáb požaduje odvolání ministra zdravotnictví Leoše Hegera z funkce ministra**, protože je zodpovědný za tuto likvidační protilázeňskou politiku, a jeho nahrazení osobností odborně fundovanou a s autoritou mezi pacienty a zdravotníky.

- **Vyslovujeme solidaritu a podporu** zaměstnancům Dětské léčebny Vesna a zaměstnancům ostatních lázní. Současně vyzýváme k trpělivosti při řešení složité situace. Neodcházejte ze svých pracovišť, ať nezpůsobíte ještě překotnější uzavírání českých lázní!
- **Žádáme odborné společnosti České lékařské společnosti J. E. Purkyně**, aby veřejně zaujaly odborná stanoviska ke kritické situaci a snaze o likvidaci českého lázeňství.

Janské Lázně, 1. června 2013

Za signatáře Krizového štábu lázní:

Mgr. Michal Šimůnek
Iva Řezníčková
Luboš Olejář

Bc. Dagmar Žitníková
Bc. Václav Krása
MUDr. Martin Engel

Dne 05.06.2013 proběhlo na Ministerstvu zdravotnictví jednání o budoucnosti Janských Lázní. Zde jsou jeho závěry:

Ministerstvo zdravotnictví ČR odmítá změnu indikačního seznamu. Stejně tak odmítá poskytnout svému státnímu podniku jakoukoliv dotaci na krytí ztrát. Byla navržena následující opatření:

Počet lůžek: v současné době mají celé SLL Janské lázně 767 lůžek. Z toho 438 pro dospělé a 329 pro děti. Ministerstvo zdravotnictví chce celé lázně zeštíhlit na 460 lůžek. Z toho 220 dětských lůžek (nadále ve Vesně) a 240 lůžek pro dospělé.

VESNA zůstane nadále v provozu pro dětské pacienty. Z navrhovaných 220 dětských lůžek bude 170 lůžek transformováno na lůžka „rehabilitační“. Jde o tzv. **ODBORNÝ LÉČEBNÝ ÚSTAV (OLÚ)**. Zbýlých 50 lůžek pro děti zůstane lázeňských. Rehabilitační lůžka mají větší šanci se obsadit, pobyt na nich není limitován indikačním seznamem. I tato „rehabilitační“ OLÚ lůžka umožňují pobyty doprovodů, hrazené pojišťovnou. Vzhledem k provozním nákladům Vesny zůstává nadále otázkou, zda cca 100 volných lůžek na Vesně bude doplněno dospělými pacienty a jak by to bylo případně technicky provedeno.

Dospělí pacienti: z navrhovaných 240 lůžek pro dospělé by mělo být 170

rehabilitačních OLÚ lůžek a 70 lůžek zůstane lázeňských. Lázeňské domy (dependance) budou uzavřeny.

Zaměstnanci: ruší se plánované hromadné propouštění. Stav zaměstnanců se bude snižovat zřejmě jen přirozenými odchody. Vzhledem k nasmlouvání celkem 340 OLÚ lůžek bude nutné vyšší personální obsazení než u lázeňských lůžek. OLÚ lůžka jsou zdravotnická a mají přísnější podmínky pro počet zdravotnického personálu.

Navržené řešení situace je v podstatě obcházením indikačního seznamu. Nejedná se o systémové řešení. Ještě minulý měsíc byly pojišťovny ochotny nasmlouvat (a to po roce jednání!) pouze 100 OLÚ lůžek. OLÚ jsou přitom pro zdravotní pojišťovny nákladnější. Nebýt protestů proti uzavření Vesny, nikdy by SLL Janské Lázně tyto nové smlouvy nezískaly. O dalším dění Vás budu informovat.

Mgr. Michal Šimůnek



Mgr. Michal Šimůnek

VI. Neuromuskulární kongres v Bratislavě

Ve dnech 25. – 26.4.2013 se zástupci Společnosti C-M-T, Blanka Klouzalová a Rostislav Klouzal, zúčastnili v Bratislavě VI. Neuromuskulárního kongresu s mezinárodní účastí. Velice zajímavý program přednášek znovu rozšířil naše povědomí o této problematice. Na kongresu došlo i k setkání se slovenskými členy Společnosti C-M-T, se kterými jsme si vyměnili zajímavé zkušenosti z obou zemí.

Opět jsme byli jedinou patientskou organizací, která se na akci prezentovala.

Velký dík patří doc. MUDr. Petru Špalkovi, PhD., předsedovi Sekce pro neuromuskulární nemoci Slovenské neurologické společnosti, za jeho pozvání a zajištění bezbariérového ubytování.

Blanka Klouzalová



VI. Neuromuskulární kongres v Bratislavě

Rehabilitace v Nemocnici Beroun

Do nového rehabilitačního centra berounské nemocnice jsme letos v únoru přijížděli s velkými očekáváními, ale i s trochou nejistoty. Přeci jen ústavní rehabilitace je něco jiného než lázeňský pobyt. Také jsme věděli, že se budeme muset obejít bez možnosti plavání a cvičení v bazénu, který se teprve staví.

Profesionální přístup

Skvělý přístup pana primáře Horáčka jsme měli příležitost poznat již během jeho desetiletého působení ve Společnosti C-M-T. S ostatními lékaři a se všemi fyzioterapeuty nás seznámení teprve čekalo.

V současné době, kdy je již větší konkurence rehabilitačních ústavů a lázní, se setkáváme s neprofesionalitou či dokonce nezájmem o pacienta jen výjimečně, ale přesto jsme byli nepatrně rozechvělí. Všechny obavy však byly zbytečné, přístup a znalosti odborného personálu nás velmi příjemně překvapily.

Pobyt v nemocnici jsme chtěli využít i k vyzkoušení nových pomůcek, které by nám umožnily snadnější a bezpečnější pohyb. Postupně jsme vyzkoušeli různé ortézy, pásky na přepadávací špičky, nechali si vyrobit vložky do bot, změřili jsme postavení těla a na základě toho si nechali vyrobit nové ortézy a ušít boty, zkontrolovali nový způsob chůze s holemi atd. Když se jeden den něco vyzkoušelo a řešení vyhovovalo, od druhého dne se na změně pracovalo. Když řešení nevyhovovalo, nejspíše druhý den se hledalo nové řešení.

Cvičení v rehabilitačním ústavu je intenzivnější než v lázních (pro někoho je to výhodnější, pro někoho ne, intenzitu je potřeba nastavit podle potřeb a schopností pacienta). Např. Vojtovu metodu jsem cvičil každý pracovní den v sobotu. Při některých cvičích na mě pracovaly dvě fyzioterapeutky najednou. I délka cvičení byla dvoj- až trojnásobná, než bývá cvičení v lázních.

Každý den jsme měli ještě i individuální ergoterapii, měkké techniky, motomed na ruce i nohy, vířivé koupele.

Moderní vybavení

Ve třetím poschodí nás v tělocvičnách zaujaly řady asi dvaceti nablýskaných strojů s logem David. Vypadaly, jako by čekaly na lidi, z nichž během chvilky udělají kulturisty. Na každém cvičebním stroji je monitor a člověk může na první pohled nabýt dojmu, že si jen sedne, připoutá se, pustí si nějaký film a nechá přístroj pracovat na tvorbě muskulatury. Skutečnost se od této představy poněkud liší. Ošetřující lékař nejprve určí, zda je cvičení na strojích pro pacienta

vhodné a které partie je potřeba posílit. Stroje jsou rozděleny do skupin podle toho, s jakou svalovou skupinou pracují. Každému pacientovi se pak věnuje jeden fyzioterapeut. Při prvním sezení se spolu na strojích zabývají měřením – jednak svalové síly, jednak rozsahu pohybů. Program data vyhodnotí a připraví rehabilitační plán pro každý stroj zvlášť. Plán spočívá v tom, že pro každé následující cvičení mírně zvyšuje odpor, proti kterému musí pacient cvičit, rozsah pohybů a frekvenci cviků. Fyzioterapeut pacienta do přístroje usadí, zařazuje posez (aby se cviky prováděly pouze těmi skupinami svalů, které ten který přístroj posiluje) a během cviků pacienta kontroluje. Pacient může na monitoru před sebou sledovat, jak rychle a v jakém rozsahu pracuje. Program ho upozorní na případné chyby. Na konci cvičení se na grafu zobrazí průběh a správnost cvičení. Na každém přístroji jsem v rámci jedné procedury cvičil zhruba 5 minut, to znamená na čtyřech dohromady včetně „výstupů“ a „nástupů“ téměř půl hodiny. Pokaždé jsem odcházel s pocitem, že místo slabého trupového svalstva mám pevný soudek od rumu. Údajně jsou pouze dvě pracoviště v České republice, kde Davidy používají – jedním je centrum profesora Koláře a druhým Nemocnice Beroun.

Galerie na chodbách a v pokojích

Z počátku jsme občas na procedury přicházeli na poslední chvíli, protože jsme se na chodbách zastavovali prakticky na každém kroku. Chodby (ale i pokoje a cvičebny) jsou vyzdobeny desítkami fotografií památek a přírody z České republiky, Řecka a Španělska. Především panoramatické velkoformátové snímky nedovolí projít kolem nich bez zastavení. Autorem snímků je lékařský ředitel nemocnice MUDr. Calta. Oproti sterilním obrázkům, vyráběným v tisícových počtech, jak je známe z některých zdravotnických zařízení, se těmito fotografiím daří proměnit nemocniční prostředí v galerii pro potěchu oka i duše. Po letošní zkušenosti můžeme s klidným svědomím prohlásit, že Nemocnice Beroun je špičkovým rehabilitačním ústavem. Znalost problematiky CMT, s níž jsme se tu setkali, vybízí k myšlence, že by se nemocnice jednou možná mohla stát centrem rehabilitace CMT. To ale záleží i na pacientech, jestli se rozhodnou svěřit do rukou berounského personálu. Pobyt můžeme jen doporučit. Je však třeba si uvědomit, že pobyt v nemocnici nemůže být totožný s pobytem v lázních. Na někoho může např. působit depresivněji nemocniční režim včetně měření teploty či rozdávání léků, nemocniční lůžka a vybavení pokojů, které je pohodlné, ale má daleko k designu lázeňských pokojů, navozujícímu spíše hotelovou atmosféru. Někomu více vyhovuje intenzita cvičení v lázních atd. Osobně, pokud to okolnosti dovolí, budeme se snažit kombinovat lázeňskou a nemocniční léčbu. V případě zájmu o rehabilitaci v Berouně můžete kontaktovat přímo pana primáře MUDr. Ondřeje Horáčka, PhD. (kontakty na www.nember.cz).

Roman a Klára Folvarských

Rehabilitace v Nemocnici Beroun:



Cvičení na posilovacím stroji David



Vojtová metoda

Soužití se ŠKODOU CITIGO

Po asi měsíčním soužití se **Škodou Citigo 1,0 MPI 44 kW Active Plus** s třídveřovou karoserií jsem se s Vámi rozhodl podělit o zkušenosti z pohledu uživatelské přívětivosti ke zdravotně znevýhodněným uživatelům.

Nastupujeme.

Díky třídveřové koncepci máme k dispozici opravdu velký nástupní prostor. Usedneme na pohodlná a dle mého názoru přiměřeně tuhá sedadla. Díky možnosti výškového nastavení si svou polohu nalezne každý. Vzhledem k vnějším rozměrům je překvapivé, kolik máte uvnitř místa. V kategorii mini aut jsem se zatím nesetkal s větším prostorem, který svými rozměry na předních sedadlech poráží i o třídu větší Fabii. Dokonce si při zadní poloze předního sedadla pohodlně natáhnu nohy. Při mém vzrůstu 193cm nevídané. Řidičovo pravé koleno neobtěžuje žádný středový panel, ani jiné otravné výčnělky

Řídíme.

Polohu volantu můžeme nastavit pouze výškově, což plně postačuje. Chod pedálů je hladký a ovládací síly přiměřené. Krátká řadicí páka umožňuje bezproblémové řazení. Je třeba citlivě manipulovat se spojkou, jinak má dvoumotový setrvačnick plně „pružiny“ práce. V pravém dolním rohu přístrojového panelu je „rádce“ zařazení převodového stupně. Vřele ho doporučuji ignorovat a spolehnout se na zkušenosti a zdravý rozum. Neustále Vám ve jménu ekologie a ekonomie provozu našeptává zařazení nejlépe 5. stupně. Nevím, ale do kopce v 50km rychlosti mi to přijde brutální. Pokud se nechcete trápit s manuálem, lze objednat robotizovanou variantu. Ostatní ovládací prvky jsou v dobrém dosahu. Osobně mě trochu trápilo nastavení teploty. S mojí šikovnou rukou jsem dost často zavadil o páčku stěračů, které zlomyslně přejeli po suchém skle. Pokud nám nestačí režim denního svícení, tak otočení ovladačem do polohy zapnuto není problém. Horší to je s mlhovkami, které se zapínají povytažením téhož ovladače. Vzhledem k ovládací síle mi to činí potíže. Řešení je snadné. Pomáhám si poutkem ze samolepící pásky, čímž zlepším možnost úchopu.

Nakládáme.

Zavazadlový prostor postrádající čalounění podběhů je velmi skladný a praktický. Není problém do něj vměstnat týdenní nákup pro čtyřčlennou rodinu. Na drobnosti a tašky lze použít závěsné háčky. Kufr lze zavírat čistou rukou za vnitřní madlo. Jenom je třeba plato ručně sklopit, jinak brání výhledu dozadu. Ani to však není tragédie. Vystupovat a otvírat kufr znovu nemusíte. Stačí do plata strčit dozadu nataženou rukou a je po problému. Ač se to nezdá, tak kufr pojme i krabici s rotační sekačkou, strunovou sekačkou, pár pytlí zahradního substrátu a spoustou dalších, pro chataře důležitých věcí. Jenom je třeba sklopit zadní opěradlo.

Jedeme.

Jízda je intuitivní a pohodlná. Všechny ovládací prvky jsou tam, kde je očekáváte. Žádné drncání, vrzání a hlavně neskutečný klid provázející jízdu všemi rychlostmi. Jízdní stabilita a držení stopy je příkladná. Projev tříválcového motoru je kultivovaný. Charakteristický zvuk tříválcové motoru pronikne do kabiny až ve vysokých otáčkách, které při běžných rychlostech v rámci předpisů často ani nevyužijeme. Dosažená průměrná spotřeba 4,5 l Naturalu 95 na 100 km je velmi příjemná. S Vaším pumpařem si asi moc často nepovídáte...

Pokud na Citigo nahlížíte jako na auto pro dva, tak není co řešit. Získáte v něm univerzálního prostorného spolucestujícího na cesty po městě i mimo něj. Místa jak ve velkém autě, skoro žádné potíže s parkováním a na letní dovolenou do Chorvatska nebo slunné Itálie Vás bez problému dopraví i s patričnou bagáží, aniž byste byli brzdou provozu.

Lubomír Můr



Soužití se ŠKODOU CITIGO



Víkendové setkání v Soběšicích

Po velmi krásném víkendu v loňském roce jsem bez váhání přijala nabídku paní Bohunky Sokolové strávit víkend v malebném prostředí na jihu Čech i v letošním roce. Setkání se konalo ve dnech 3. až 5. května 2013 a naším místem ubytování byl opět velmi příjemný a cenově bezkonkurenční hotel Pod Hořicí v Soběšicích. Z tohoto místa jsme mohli díky příjemným průvodcům – manželům Sokolovým, podnikat výlety do bližšího i vzdálenějšího okolí. Určitě si zde každý účastník našel něco pro sebe. V sobotu dopoledne jsme navštívili Kašperské Hory, Horskou Kvildu a Kvildu, odpoledne pak Klostermannovu rozhlednu na vrchu Javorník nad stejnojmennou obcí. Díky pěknému počasí byli účastníci výstupu na vrchol rozhledny odměněni jedinečným výhledem do okolí. Naše další cesta pak směřovala na Churáňov, kde si mohli sportovně zdatní užít adrenalinový pobyt v lanovém centru, ostatní pak sladkosti ve vyhlášené cukrárně. V neděli jsme pak zavítali do města Strakonice a cestou stihli ještě nakrmit jeleny v nedaleké oboře. Fyzicky zdatnější si mohli prohlédnout expozice hradu Strakonice a vystoupat na věž zvanou Rumpál, ze které jsme měli město Strakonice jako na dlani. Naše cesta pak pokračovala na Velké náměstí, kde jsme se mohli osobně setkat s bronzovým Švandou dudákem. Po společném obědě jsme se rozjeli opět do svých domů s příslibem, že příští rok budeme v exkurzi po jižních Čechách určitě pokračovat.

Děkujeme Vám, paní Bohunko a pane Mirku, za perfektní organizaci a zajištění celého víkendového setkání a už se těšíme na příští rok.

Ing. Karin Klusová,
HANDI JOBS, o.s.



Víkendové setkání v Soběšicích.

Víkendové setkání členů Společnosti C-M-T ve Velkých Losinách

Místo pobytu: hotel Praděd, Velké Losiny (www.hotel-praded.cz)

Ubytování je zajištěno v jedno-, dvou- a třílůžkových pokojích s vlastním sociálním zařízením a koupelnou. V hotelu je výtah. Parkování je za budovou hotelu bez poplatku.

Termín: 06.09. – 08.09. 2013 (pobyt začíná v pátek večerí a končí v neděli snídaní.)

Cena: 1 490,- Kč / na osobu (2x ubytování, 2x snídaně, 2x večeře, 1x oběd). Ubytování dítěte ve věku do 5 let na lůžku s rodiči je zdarma, cena za stravování je 88,- Kč (snídaně a večeře), oběd stojí 49,- Kč.

Ubytování dítěte ve věku 5 - 15 let na samostatném lůžku: **745,- Kč** (2x ubytování, 2x snídaně, 2x večeře, 1x oběd).

Závazné přihlášky zasílejte do **12.08.2013** na adresu: Blanka Klouzalová, Závada 102, 747 19 Bohuslavice nebo na e-mail adresu klouzalova.CMT@seznam.cz

Zálohu ve výši 750,-Kč za dospělé osobu, **380,-Kč** za dítě, zašlete nejpozději do **12.08.2013** na účet: 172018119/0600, jako variabilní symbol uveďte své evidenční číslo, nečlenové do zprávy pro příjemce své jméno.

Bez zaplacení zálohy nebude Vaše rezervace akceptována. Záloha je nevratná.

Doplňující informace a vysvětlení budou poskytnuty na e-mailu: klouzalova.CMT@seznam.cz nebo na tel. 724 330 798.

Program:

Pátek

- příjezd od 15:00 hod., ubytování
- večeře, volný program

Sobota

- snídaně
- přednáška „Současné možnosti preimplantační genetické diagnostiky choroby Charcot – Marie – Tooth
- oběd

- exkurze na přečerpávací elektrárně Dlouhé Stráně
- masáže v objektu hotelu Praděd
- večeře, volný program

Neděle

- snídaně
- vyklízení pokojů do 10.30 hod.

Víkendové setkání na Severomoravské chatě v Jeseníkách

Místo pobytu: Severomoravská chata (www.severomoravska-chata.cz), Podlesí 141, Malá Morava (Jeseník)

Termín: 16.08. – 18.08.2013 (pobyt začíná v pátek večerí a končí v neděli snídaní.)

Cena: 1 200,- Kč / na osobu (2x ubytování, 2x snídaně, 2x večeře);
Děti ve věku 3 – 6 let: 600,- Kč.

Závazné přihlášky zasílejte do **19.07.2013** na adresu: Blanka Klouzalová, Závada 102, 747 19 Bohuslavice nebo na e-mail adresu klouzalova.CMT@seznam.cz

Zálohu ve výši 600,- Kč za dospělé osobu, **300,- Kč** za dítě, zašlete nejpozději do **19.07.2013** na účet: 172018119/0600, jako variabilní symbol uveďte své evidenční číslo, nečlenové do zprávy pro příjemce své jméno.

Bez zaplacení zálohy nebude Vaše rezervace akceptována. Záloha je nevratná.

Doplňující informace a vysvětlení budou poskytnuty na e-mailu: klouzalova.CMT@seznam.cz nebo na tel. 724 330 798.

Program:

Pátek

- Příjezd v odpoledních hodinách, ubytování v pokojích s vlastním sociálním zázemím ve druhém podlaží (bez výtahu). V přízemí (čtyři schody) možnost ubytovat vozíčkáře – připraven nájezd.
- Večeře.
- Kulturní večer na Velkém náměstí v Králíkách.

Sobota

- Snídaně.
- Celodenní účast na akci CIHELNA 2013 - Vojenské muzeum Králíky.
- Večeře – venkovní grilování i za nepříznivého počasí, k dispozici krytá pergola.

Neděle

- Snídaně.

Pro děti připravena prolézačka – hrad, bezpečná hrací louka.



Společenská rubrika

Od 01.04. do 30.06.2013
oslavili životní jubileum tito naši členové

Achiliová Libuše	65 let
Měchůra Jiří	55 let
Váchová Jana	55 let
Krása Pavel	50 let
Mašková Alena	50 let
Krygel Miroslav, Mgr.	45 let

Blahopřejeme !

DÁREK – KARTA HANDY CARD

Vážení členové Společnosti C-M-T, prostřednictvím společnosti CAR CLUB s.r.o., se sídlem Lánovská 633, 543 01 Vrchlábí, si Vám dovoluji představit a nabídnout kartu **Handy Card**.

K čemu vám může karta Handy Card sloužit?

Tato karta Vám umožní čerpat výhody a slevy garantované jednotlivými partnery projektu Handy Card. Generálním partnerem je Česká pojišťovna, mezi partnery patří i ŠKODA AUTO a další.

Logo Handy Card je umístěno na kartě v pravém horním rohu a opravňuje Vás čerpat výhody a slevy speciálně vytvořené pouze pro osoby se zdravotním postižením.

Jde o

- osoby s průkazem ZTP, ZTP/P
- osoby pobírající invalidní důchod (všechny 3 stupně)
- zákonní zástupci postižených dětí
- určení opatrovníci osob se zdravotním postižením
- osoby, které jsou z důvodů zdravotního hendikepu v evidenci ČSSZ nebo Úřadu práce.

Karta Handy Card je pro hendikepované **ZDARMA**. K ničemu Vás nezavazuje, nic neplatíte.

Co můžete s kartou Handy Card získat?

- 40 % slevu na všechna pojištění od České pojišťovny (kromě životních pojistek)
- bezplatný poradenský a konzultační servis (mailem, telefonicky, osobně)
- profesionální jednání v devíti obchodních centrech v celé ČR
- další výhody poskytované partnery projektu Handy Card v oblastech: **mobilita, pojištění, kompenzační pomůcky, cestování, volnočasové aktivity, jazykové kurzy i speciální oblečení.**

Speciální nabídkou pro jednotlivce i pro organizace zdravotně postižených je získání **PLATEBNÍ KARTY CCS HANDY LIMIT**. Je zcela ZDARMA, BEZ POPLATKŮ, BEZ ZÁLOH. Umožňuje čerpat pohonné hmoty se základní slevou ve výši 0,35 Kč/1 litr v síti více než 2200 čerpacích stanic v celé České Republice. Měsíční limit je 4.000,- Kč/ 1 karta, organizace mohou využívat větší počet karet. Objednání této karty je možné prostřednictvím objednávky společnosti CCS.

Všechny potřebné informace včetně kontaktů na jednotlivá zákaznická centra najdete na www.carclub.cz.

Vážení členové Společnosti C-M-T, jsme rádi, že Vám můžeme zaslat kartu Handy Card. Chcete-li využívat výhody Vaší karty Handy Card, používejte ji na určených místech, při jejím použití vždy nahlaste číslo karty. Seznamte se s výhodami Vaší karty na internetových stránkách www.carclub.cz nebo Vašich nejbližších obchodních centrech. Nezapomeňte si svoji kartu na zadní straně podepsat do prostředního matného bílého podpisového pruhu.

Děláme vše pro to, aby Vám karta Handy Card pomohla. Budeme proto rádi, když nám o svých zkušenostech s používáním karty napíšete na e-mail: info@carclub.cz.



S pozdravem za celý tým Handy Card
Mgr. Marcela Otrusinová

Mobilita		Finance Finance a pojištění	
Zdraví		Volný čas	
Komunikace		Ostatní	

Současné možnosti preimplantační genetické diagnostiky choroby Charcot-Marie-Tooth

Lidé se vzácným dědičným onemocněním, jako je například choroba Charcot-Marie-Tooth, se při zakládání rodiny často ptají, zda vůbec existuje nějaká možnost, jak přivést na svět zdravé dítě bez postižení. Genetická zátěž se často táhne jako červená niť historií celé rodiny, a to hned po několika generacích. Současná medicína však může těmto rodinám nabídnout účinnou pomoc v podobě genetické diagnostiky. V rámci prenatální genetické diagnostiky lze vyšetřit ještě nenarozený plod. Preimplantační genetická diagnostika (PGD) ale dokáže jít ještě dál - do fáze vyšetření embryí ještě před zavedením do těla matky. Metodě PGD jako takové a jejím výhodám se budeme věnovat v následujícím článku a zároveň zodpovíme několik nejčastěji kladených otázek.

Co to je preimplantační genetická diagnostika (PGD)?

Preimplantační genetická diagnostika (PGD) je metoda, která umožňuje výběr tzv. „zdravého“ embrya bez konkrétní genetické zátěže. Charakteristické pro metodu PGD je, že se pojí vždy s metodami asistované reprodukce a s mimotělním oplodněním a že k výběru embrya dochází ještě před jeho přenosem do dělohy matky. Hlavní předností takového postupu je prakticky absolutní vyloučení rizika, že plod ponese sledovanou genetickou zátěž. Pár proto nemusí řešit případná úskalí spojená s umělým přerušением těhotenství, která v praxi znamenají jak etická dilemata a psychickou zátěž pro celý pár, tak zdravotní komplikace pro ženu. Umělé přerušování těhotenství také může mít neblahý vliv na pozdější schopnost páru znovu otěhotnět.

Pro koho je PGD vhodné?

Preimplantační genetická diagnostika je vhodná pro páry, které již jedno postižené dítě mají, nebo samy trpí nějakým monogenně podmíněným vzácným onemocněním. PGD je také vhodné pro páry, v jejichž rodinách se vyskytl někdo nemocný mezi příbuznými. O vhodnosti PGD pro konkrétní pár však vždy rozhoduje klinický genetik.

Pro která onemocnění je PGD vhodné?

PGD je v současné době možno provádět pro jakékoliv vzácné onemocnění, u kterého je známa tzv. **kauzální mutace**. Jinými slovy tam, kde víme, který konkrétní gen nebo mutace, jsou zodpovědné za vznik daného onemocnění. To samozřejmě platí také pro všechny typy choroby C-M-T, u kterých je kauzální mutace známa. U této choroby je nejčastější tzv. autosomálně dominantní dědičnost, což znamená, že nemocný rodič bude mít s pravděpodobností 50 %

postižené dítě. U některých forem C-M-T se setkáváme i s dalšími typy dědičnosti, které s sebou rovněž nesou riziko narození postiženého dítěte. PGD umožňuje toto riziko prakticky vyloučit a dosáhnout narození zdravého dítěte.

Jakými metodami je PGD prováděno?

Prvním důležitým krokem je příprava PGD. Je nutné připravit schéma, které umožní spolehlivě rozeznat mutovaný gen a všechny genetické varianty embryí, které mohou vzniknout vzájemnou kombinací genetické informace rodičů. K tomu slouží analýza DNA páru a nejbližších členů rodiny. Na základě pečlivé přípravy jsme schopni navrhnout přesný a spolehlivý postup vyšetření buňky odebrané z embrya, který umožní jednoznačně rozpoznat gen zodpovědný za vznik onemocnění od genu, který neneše genetickou zátěž, a tudíž umožní narození zdravého dítěte. Při genetickém vyšetření embrya se používají molekulárně biologické metody sloužící k izolaci DNA z jedné buňky, ke zmnožení a analýze konkrétních úseků DNA, a také se využívá tzv. sekvenování, neboli čtení genetické informace.

Souběžně s přípravou a optimalizací genetického vyšetření probíhají další vyšetření páru a zároveň příprava na to, aby mohl pár podstoupit výkony asistované reprodukce jako je odběr vajíček a mimotělní oplození, které jsou pro provedení PGD nezbytné.

Při samotném PGD jsou ženě odebrána vajíčka, následně oplozena a po třídní kultivaci embryí je pomocí mikromanipulátoru z vyvíjejícího se embrya biotována (odebrána) jedna buňka. Tato metoda je k embryu velice šetrná a nepředstavuje žádné riziko pro budoucí plod.

DNA odebrané buňky pak poslouží k tomu, abychom určili, jakou genovou sestavu embryo nese. Jsme tedy schopni říct, s jistotou blízkou 100%, že testované embryo je buď zdravé, nebo je přenašečem choroby, anebo nese genetickou zátěž spojenou s budoucím rozvojem onemocnění.

Embryo, které projde tímto testováním a je vyhodnoceno jako geneticky vhodné, se následně přenáší do dělohy matky. Pokud má pár více embryí vhodných k transferu, mohou být taková embrya velmi šetrným způsobem zamražena a uchována v tekutém dusíku. Následně pak mohou být využita při opakovaném transferu, nebo v budoucnu, bude-li pár chtít další dítě.

PGD v Sanatoriu Repromeda

V Repromedě provádíme preimplantační genetickou diagnostiku vzácných dědičných onemocnění již od roku 2004, tedy nejdéle ze všech center asistované reprodukce v ČR. Naše bohaté zkušenosti a poznatky v oblasti PGD se vždy snažíme propojit s přáním a představami pacienta o průběhu samotné léčby a celého procesu testování.

Kromě testování buněk z raných stádií embryí (blastomer) provádíme vyšetření také na buňkách odebraných z vyšších embryonálních stádií tzv. blastocyst.

Embrya se přenáší do dělohy matky ve většině případů ve stádiu blastocysty a s patřičným ohledem na jejich kvalitu vývoje. Tu dokážeme hodnotit pomocí kamerového systému, který je zabudovaný v inkubátorech. Díky soustavnému monitorování vývoje embryí a hodnocení jejich morfologie a kvality dokážeme vybrat pro transfer ta nejvhodnější embrya, a dosáhnout tak vysoké úspěšnosti otěhotnění. Naše laboratoř je akreditovaná dle mezinárodní zdravotnické normy ISO 15189, čímž naplňuje požadavky vysokého standardu kladeného na zdravotnickou laboratoř provádějící PGD. Podmínkou akreditace je pravidelná účast v mezinárodně organizovaných a nezávislých kontrolách kvality (UK NEQAS). Tyto kontroly, kterých se účastní také naše laboratoř, přesně simulují situaci genetického vyšetření na jediné buňce, jako je tomu během PGD. Certifikáty prokazující kvalitu naší práce, nejen v oblasti PGD, jsou k nahlédnutí na webových stránkách laboratoře.

Kolik PGD stojí?

PGD vzácných onemocnění, které provádíme v Sanatoriu Repromeda, je plně hrazeno většími zdravotními pojišťovnami. Léčený pár se pouze spolupodílí na přípravě a optimalizaci metody pro první cyklus PGD. Tato metoda je pro každý pár vždy zcela individuální a představuje doplatek ze strany klientů ve výši 15 000 Kč. Při absolvování celé léčby u nás bude páru poskytnuta sleva ve stejné výši na výkony, které jsou nevyhnutelné během asistované reprodukce a zároveň nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou. Jedná se například o injekce spermií do vajíčka (ICSI), prodlouženou kultivaci embryí a doplatek za léky k hormonální léčbě, která je nutná pro odběr většího počtu vajíček. Doplatek za tyto výkony se aktuálně pohybuje kolem 25 000 Kč.

Závěrem

Preimplantační genetická diagnostika nemůže zaručit narození absolutně zdravého dítěte, může však s jistotou **vyločit přenesení konkrétní genetické zátěže** na další generaci.

V takovém případě se daný pár nemusí již obávat, že bude muset kvůli předem známému problému uvažovat o umělém přerušení těhotenství. Vyhne se tak z etického a lidského hlediska velmi náročným rozhodnutím a naopak bude moci celé těhotenství prožít ve stejně radostném očekávání jako všichni ostatní rodiče.

V případě jakéhokoliv dotazu neváhejte kontaktovat naše specialisty. Navštivte rovněž naše webové stránky www.repromeda.cz

MUDr. Ilga Grochová, MUDr. Kateřina Veselá Ph.D., Mgr. Miroslav Horňák Ph.D., Mgr. Jakub Horák Ph.D.

Poznámka: Zástupce Společnosti REPROMEDA vystoupí s přednáškou na podzimním setkání ve Velkých Losinách.

Příznání podpory v nezaměstnanosti už neohrožuje nepoctivost zaměstnavatele

Nesplní-li zaměstnavatel svou povinnost odvést za zaměstnance pojistné, nemůže to jít k tíži zaměstnanci, který pak na úřadu práce žádá o podporu v nezaměstnanosti. Dobou důchodového pojištění je i ta, kdy zaměstnanec pojistné zaplatil, ale zaměstnavatel ho neodvedl.

V rámci šetření z vlastní iniciativy Veřejný ochránce práv komplexně zjišťoval plošnou praxi jednotlivých pracovišť Úřadu práce ČR. V minulosti se totiž setkával s případy, kdy úřady práce i přesto, že uchazeč o zaměstnání v souladu se zákonem o zaměstnanosti doložil veškeré doklady prokazující dobu trvání jeho pracovního poměru (zápočtový list, dohodu o skončení pracovního poměru), z nichž lze učinit závěr, že získal potřebnou dobu důchodového pojištění, nepřiznaly podporu v nezaměstnanosti, protože zaměstnavatel po určitou dobu trvání pracovního poměru za zaměstnance neplatil pojistné.

Pokud uchazeč o zaměstnání žádá o podporu v nezaměstnanosti a nemůže prokázat zákonnou podmínku potřebné doby důchodového pojištění, protože zaměstnavatel mu buď nevydal potřebné doklady (zejména evidenční list důchodového pojištění), nebo vydal pouze zápočtový list, který ovšem prokazuje toliko dobu trvání pracovního poměru, nikoliv dobu důchodového pojištění, je úřad práce povinen poskytnout mu součinnost. Úřad práce by měl sám vyzvat zaměstnavatele k doložení potřebných dokladů o době důchodového pojištění.

Veřejný ochránce práv byl informován Generálním ředitelstvím Úřadu práce ČR, že pokud se ani po výzvě nepodaří od zaměstnavatele potřebné doklady o době důchodového pojištění získat, zjišťuje Úřad práce tyto údaje sám u České správy sociálního zabezpečení. Tento postup Veřejný ochránce práv vítá a považuje ho za příklad dobré správní praxe.

Příslušná okresní správa sociálního zabezpečení je v těchto případech povinna Úřadu práce nejen předložit doklady nutné pro příznání podpory v nezaměstnanosti, ale je navíc oprávněna v případě sporu zahájit správní řízení ve věci vzniku a zániku pojistného vztahu. Toto správní řízení může iniciovat svým podnětem i sám uchazeč o zaměstnání. Po tuto dobu bude řízení ve věci jeho nároku na podporu v nezaměstnanosti přerušeno.

Zdroj: Veřejný ochránce práv

Na festival Colours of Ostrava - Dolní Vítkovice bez obav z bariér!

V rámci projektu Colours bez bariér nabízí pořadatelé 12. ročníku hudebního festivalu Colours of Ostrava, který se koná ve dnech **18. – 21. července**, návštěvníkům, držitelům průkazu ZTP a ZTP/P, řadu výhod a speciálních služeb. Patří k nim zvýhodněná cena vstupenky, u ZTP/P doprovod zdarma, speciální tribuny, možnost objednat si zdarma speciálně vyškoleného asistenta, který poskytne servis při pohybu v areálu po celou dobu festivalu. Na požádání zajistí také dopravu osob po Ostravě speciálně upravenými automobily, tzv. BB Taxi (bezbariérové taxi). Návštěvníci se zdravotním znevýhodněním si mohou rezervovat bezbariérové ubytování v ostravských hotelích, místo ve stanovém městečku, či parkovací místo.

Stanové městečko

- V letošním roce bude stanové městečko umístěno ve vzdálenosti 300 metrů od hlavního vchodu festivalu. Místo s trávou a stromy je od hlavního vchodu festivalu snadno dostupné bezbariérových podchodem.
- V rámci stanového městečka je vyčleněn i prostor, speciálně určený pro zdravotně znevýhodněné návštěvníky, kde se nabízí:
 - 20 postavených stanů, každý z nich je určen pro dvě osoby (ubytování zdarma)
 - 30 míst pro postavení vlastního stanu (poskytnutí prostoru zdarma)
 - 15 parkovacích míst (zdarma)
- Protože kapacita stanového městečka je omezena, je předem nutná rezervace stanu, místa pro postavení stanu i parkovacího místa.

Uzávěrka rezervací je dne **08.07.2013**.

- Na základě rezervace vám vystaví voucher, který vás bude opravňovat ke vstupu do stanového městečka. Voucher vám bude zaslán před začátkem festivalu na vaši adresu poštou. Při vstupu do stanového městečka se společně s voucherem musíte prokázat i průkazem ZTP, případně ZTP/P.
- Více informací o stanovém městečku naleznete na www.colours.cz/prakticke/camping-a-karavany/

Parkování vedle areálu festivalu

- Na parkovišti vedle festivalového areálu bude pro držitele průkazů ZTP a ZTP/P vyčleněno 50 parkovacích míst. Protože je počet míst omezen, je nutná rezervace parkovacího místa předem. Uzávěrka rezervací je dne 08.07.2013.
- Na základě rezervace vám bude vystaven voucher, který vás bude opravňovat

k parkování. Voucher vám bude zaslán před začátkem festivalu na vaši adresu poštou. Rezervace parkovacího místa je na konkrétní jméno a SPZ vozidla, na místě je také nutné prokázat se průkazem ZTP, případně ZTP/P.

Dostupnost areálu

- Hlavní areál festivalu a všechny jeho scény budou dostupné pro osoby na vozíku.
- U vstupní brány festivalu bude speciální koridor se zpevněným asfaltovým povrchem, kde budou přednostně odbaveni návštěvníci s průkazem ZTP a ZTP/P.
- V areálu budou instalovány pojezdové gumové pásy, usnadňující pohyb osobám se ztíženou pohyblivostí a vozíkům.
- V celém areálu festivalu i ve stanovém městečku budou bezbariérová WC pro vozíčkáře. Letos je zaveden speciální klíč od těchto WC, který budou mít k dispozici pouze držitelé průkazů ZTP a ZTP/P. Vyzvednout si je můžete oproti vratné záloze 100,- Kč v Info Pointu Colours bez bariér.
- Před hlavní scénou bude umístěna tribuna se speciálním nájezdem pro vozíčkáře. Před druhou největší scénou bude bezbariérová tribuna. Držitelé průkazů ZTP a ZTP/P budou mít přístup také do Auly Gong (bezbariérová WC, výtahy, zpřístupnění sálu a speciální místa pro vozíčkáře).

Pro bližší informace kontaktujte:

Mgr. Katarína Kijonková, vedoucí projektu, Monika Macháčková, koordinátor projektu; tel. 731 932 768, 731 932 768 (bezplatně), e-mail: bezbarier@colours.czm; www.colours.cz

Zpracovala: Blanka Klouzalová



Kufříkový vozík pro každou příležitost

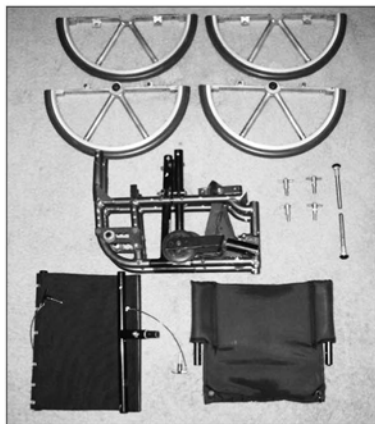
Ani sklapnutý vozík není až taková drobnost, jak by se na první pohled mohlo zdát. Se zajímavým řešením přišli studenti z Univerzity v Toledo.

Lidé odedávna vymýšlejí, jak mít vše potřebné neustále při ruce. A protože lidská touha nezná mezí, spatřil svého času světlo světa kufříkový psací stroj, kufříkový gramofon a na sklonku studené války dokonce i kufříková atomová bomba. Mobilní pamětníci nostalgicky vzpomínají na obří 4,5 kg vážící Nokii MD 59 od Eurotelu. Nakonec došlo i na ortopedický vozík.

Skupina nadšených studentů ze Strojní fakulty Univerzity Toledo v americkém Ohiu se rozhodla dostat mechanický vozík s 20-ti palcovými koly do kufru o rozměrech 22x14x9 palců. Jak je na první pohled zřejmé, největším problémem bylo vlastní kolo. Aby ho bylo možno rozebrat na dvě části, musela se opustit klasická nafukovací pneumatika. Byla nahrazena celogumovou výplní, pevně spojenou s polovinou ráfku. Ostatní části konstrukce už šlo rozložit celkem bez problémů. Záměrem konstruktérů bylo navrhnout všechny spoje bez nutnosti použití nářadí. Proto se jednotlivé části do sebe jen různě zacvakávají.

Poslední velký problém, který postihuje všechny skládací konstrukce, je prostorová tuhost mechanického vozíku. I v tomto parametru však nová konstrukce obstála. Ačkoliv to není vozík na akrobatické výkony, v běžném provozu zcela vyhovuje a 14 kg je hmotnost, která se dá zvládnout.

Petr Šika
(převzato z www.vozickar.com)



GENNY: geniální vozítko, převyšující elektrický vozík

Osobní transportéry firmy Segway se stávají čím dál populárnější. Jeden jeho model, Genny, už slouží i handicapovaným lidem. Neobyčejně pohyblivý vozík je se svými 67 cm šířky vhodný pro jízdu dopravními prostředky. V pohodě se vejde jak do tramvaje, tak do autobusu. Navíc je schopný sjet i z obrubníku. Může jezdit bahnem, v lese, i na kočičích hlavách a štěrk. Se zimními pneumatikami to jde dokonce i na sněhu. Je lehčí než většina elektrických vozíků a je navíc skladný. Při řízení má vozíčkář stále jednu ruku volnou, takže může venčit psa nebo třeba telefonovat... Kromě toho, Genny nelze ukrást. Aktivně se brání, když ho chcete posouvat – tlačíte-li ho, jde proti vám, a když ho táhnete, jde od vás. Zároveň má zabudovaný GPS GSM systém, který vždy sdělí, kde Genny zrovna je. Cena Genny se pohybuje kolem 380 tisíc korun. V porovnání s elektrickými vozíky je to až třikrát více. Jednání se zdravotními pojišťovnami budou zřejmě velmi dlouhá, a tak se společnost Segway snaží rozvinout spolupráci s nadacemi a dalšími organizacemi, které by mohly vozíčkářům pomoci. Technické parametry Genny: maximální rychlost: 20 km/h; maximální užitečné zatížení: 95 kg; rozměry: 67 x 67 x 67 cm; celková hmotnost: 75 kg; pohon: dvě saphio lithium-iontové baterie; dojezd: až 38 km v závislosti na terénu a stylu jízdy; motor: dva střídavé bezkartáčkové servomotory DC; kola: 35 cm, termoplastická, vyztužená skleněnými vlákny; pneumatiky: velikost 48 cm, odolné proti perforaci; sedadlo:



nastavitelná výška od 50 do 58 cm; opěradlo a opěrka na nohy přizpůsobitelné podle potřeby; světlost podvozku: 9 cm. Důležitou složkou konstrukce Genny je bezpečnost. Transportér Genny je zkonstruovaný tak, aby uživatel nebyl v žádném okamžiku vystaven nebezpečí převrhnutí či pádu v případě poruchy. Transportér je řízen inteligentní sítí senzorů a jeho technologie registruje změnu terénu i postavení těla jezdce stokrát za vteřinu.

Více informací najdete na www.gennymobility.com/czechrepublic/Genny.aspx, www.italybysegway.com.

Zdroj: Vozka č. 4/2012

Opel nabízí nový program Handycars

Všem osobám se zdravotním postižením bez ohledu na stupeň postižení připravila společnost OPEL svůj nový program, OPEL Handycars. Zvýhodněné služby nabízí i neziskovým organizacím, které působí v oblasti sociálních služeb a zdraví.

Komplexní služby poskytují ve všech dealerstvích v České republice a od dubna i ve Slovenské republice. Nabídka obsahuje mimo jiné slevy na všechny modely, financování až na období 7 roků, zvýhodněné pojištění, pic-up servis, zdarma asistenční služby v rámci EU po dobu 6 roků, zajištění úprav vozů a velký výběr vhodných vozů, pomoc při překlenutí DPH. Při využití financování Opel Handy dostanou zájemci jako dárek CCS v hodnotě až 5000,-.

Podrobnější informace lze získat na telefonních číslech 800 100 250 (bezplatná linka partnera klientům OPEL – Liga vozíčkářů), 800 101 101 (zelená linka Opel) a webových stránkách projektu www.opel-handycars.cz či na [facebooku](https://www.facebook.com).

Ceny MOSTY 2012 byly předány ve Žďáře nad Sázavou

Již podesáté udělila Národní rada osob se zdravotním postižením ceny MOSTY za projekty, které přispívají ke zlepšení postavení zdravotně postižených. Za uplynulý rok bylo navrženo 70 nominací ve čtyřech tradičních kategoriích. Tentokrát byly ceny slavnostně předány ve Žďáře nad Sázavou.

V kategorii instituce veřejné správy získala cenu Knihovna Jiřího Mahena v Brně. Ocenění si vysloužila za bezbariérovost a soustavnou péči o uživatele s různými druhy handicapů. V kategorii pro nestátní subjekty připadla cena ZOO Liberec za zpřístupnění zahrady, toalet a občerstvení osobám na vozíčku. V kategorii osobnost hnutí osob se zdravotním postižením obdržel ocenění Jaroslav Paur, který práci se sluchově a zdravotně postiženými lidmi zasvětil celý svůj život. V současnosti působí coby ředitel Svazu neslyšících a nedoslýchavých v České republice. Zvláštní cenu za mimořádnou aktivitu nebo čin ve prospěch občanů se zdravotním postižením získal Milan Jančo za systematické dokumentování přístupnosti památek spravovaných Národním památkovým ústavem z hlediska potřeb a požadavků návštěvníků s pohybovým omezením.

Nejvstřícnější banka Handicap Friendly

Za svůj přístup k osobám se zdravotním handicapem získala ocenění Česká spořitelna. Hodnocení probíhalo na základě hlasování samotných osob se zdravotním postižením. Česká spořitelna se vstřícnému přístupu k lidem se zdravotním handicapem věnuje dlouhodobě a systematicky. Spolupracuje s několika organizacemi, které se zabývají podporou specifických potřeb této

skupiny našich spoluobčanů.

Společně s Českým červeným křížem školí banka své zaměstnance v pobočkách ve správném přístupu ke klientům se zdravotním handicapem, k seniorům a také v oblasti první pomoci. Banka rovněž spolupracuje s Pražskou organizací vozíčkářů (POV), která mapuje pobočky a bankomaty ČS z hlediska bezbariérovosti. Na základě jejich doporučení místa přizpůsobujeme občanům na vozíku nebo i rodičům s dětskými kočárky.

Česká spořitelna má v současné době 383 bezbariérových poboček po celé ČR, což je více než polovina všech obchodních míst. Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR zase vytypovala další desítky lokalit, které jsou vhodné pro umístění audio modulů, které usnadňují obsluhu bankomatu slabozrakým a nevidomým klientům. Banka má dnes již 136 takto upravených bankomatů. Lidé s handicapem, kteří nemohou obsluhovat bankomat, také vyberou hotovost zdarma v pobočkách. Osoby se zhoršeným zrakem si mohou v pobočce zapůjčit brýle. Česká spořitelna dále pokračuje v odstraňování všech bariér tak, aby se stala vstřícnější bankou a přátelským místem nejen pro lidi s handicapem.

Výsledky průběžného mapování bankomatů a poboček České spořitelny, které provádí POV, jsou dostupné na internetovém portálu Přes bariéry (<http://www.presbariery.cz/objekty.html>). Uživatelé zde v jednoduché aplikaci najdou veškeré informace o bezbariérových pobočkách a bankomatech České spořitelny podle jednotlivých zmapovaných měst ČR.

Cestování bez bariér

Můstek bude bez bariér

Dopravní podnik v Praze začne letos budovat výtah do stanice metra Můstek, který umožní bezbariérový vstup. Bez bariér budou stanice na obou trasách. „Bezbariérový Můstek je dlouhodobě požadován a v této chvíli jsme rádi, že Praha půjčí na bezbariérovou stavbu 150 milionů korun,“ uvedl ředitel DPP Milan Křístek. Celkově by měla výstavba výtahu stát 250 milionů korun. Podstatnou část, tedy 150 milionů korun, dostane Dopravní podnik z fondů EU. Protože peníze z fondů EU jsou vypláceny až po dokončení díla, Praha podniku tuto částku půjčila. Rozhodlo o tom zastupitelstvo na konci února. Do stanice Můstek povedou dva výtahy. Vstup do nich bude umístěn na křižování Václavského náměstí a ulice 28. října a Na Příkopě. Jde o technicky náročnou stavbu, protože nikdo s podobným řešením v počátcích stavby metra nepočítal. „Nejenže půjde o proniknutí do vlastního tělesa metra, ale také o přeložky inženýrských sítí, kterých je v této oblasti skutečně mnoho,“ upozornil M. Křístek. Výtahy by měly být hotovy na sklonku roku 2014. Dopravní podnik plánuje další bezbariérové

vstupy ve stanicích I. P. Pavlova a Anděl. Z 57 stanic pražského metra je bezbariérově přístupných 36. Naposledy byl uváděn do provozu výtah do stanice Národní třída, který je ale kvůli výstavbě Copa centra uzavřen.

Lidé na vozíku mohou dojet na dno Macochy. Už v lednu.

Zámky, muzea, jeskyně a další turistické atrakce. Lidé berou jejich návštěvy jako samozřejmost a dostupný cíl výletů. Horší to mají vozíčkáři. Ti se všude nedostanou. Hned na několika místech na Blanensku se jim však snaží vyjít vstříc stavěním bezbariérových přístupů.

Nedávno například Správa jeskyní Moravského krasu oznámila, že lidé na vozíku si na vlastní oči prohlédnou dno Macochy. Bezbariérový podzemní přístup z nitra Punkevních jeskyní na dno světoznámé Macochy chtějí otevřít koncem ledna 2014.

V Moravském krasu mohou lidé navštívit pět jeskyní. Vozíčkáři se dostanou do dvou z nich. Do Sloupsko-šošůvských a do Výpustku. „Teď k nim díky speleologům přibude suché dno Macochy. Ale musí v podzemí nejdřív vyhloubit sedmáct metrů dlouhou chodbu, takže vozíčkáři si ještě musejí počkat zhruba do konce ledna příštího roku,“ oznámil vedoucí Správy jeskyní Moravského krasu Jiří Hebelka. Speleologové na místě zatím dělají sondy. „Hornické práce bude mít na starosti specializovaná firma, ale nemyslím si, že půjde o něco komplikovaného. Náklady na celý projekt činí přibližně milion korun,“ řekl Hebelka.

Dosud se mohli vozíčkáři v Punkevních jeskyních dostat pouze do Předního dómu nebo se projet na lodičkách po Punkvě. „Naskytne se jim možnost, která není ani ve světě úplně běžná. U nás je pro vozíčkáře přístupná například už jen jedna jeskyně v Jeseníkách,“ tvrdí Hebelka.

U dalších jeskyní Moravského krasu však stejnou možnost vyloučil. „Například v Balcarce nebo v Kateřinských jeskyních jsou chodby příliš úzké i pro mechanický vozíček, takže tady jsme bohužel i do budoucna bezmocní,“ přiznal Hebelka.

Vylepšení bezbariérového přístupu chystají i v jeskyni Blanických rytířů na okraji Rudky u Kunštátu. „S mechanickým vozíkem, který je užší než elektronický, se mohou v jeskyni pohybovat normálně. Problém jim dosud dělá akorát dvanáct schodů. Které musí zdolat při cestě ke vchodu,“ uvedl správce jeskyně Zdeněk Popelka. Už několik let v Rudce chtějí koupit plošinu, která by tento problém vyřešila. „Stála by přibližně sto tisíc korun, které zatím nemáme. Už loni to vypadalo nadějně, proto raději nechci nic s určitostí slibovat, ale jsme optimisté. Snad už letos vozíčkářům plošina pomůže,“ věří Popelka.

Zpřístupnit historické objekty pro lidi na vozíku chtějí také na blanenském zámku. „Už několik let se bez problémů dostanou z nádvoří do přízemí a po loňské rekonstrukci i do prvního patra. Díky pohyblivé plošině. Postavili jsme jim i speciální záchody,“ nastíhla ředitelka blanenského zámku Eva Nečasová.

PŘIHLÁŠKA NA VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ ČLENŮ SPOLEČNOSTI C-M-T VE VELKÝCH LOSINÁCH 06.09. – 08.09.2013

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa bydliště:

PSČ: Telefon: E-mail:

Používám: mechanický vozík elektrický vozík

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa bydliště:

Dítě:

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Mám zájem o:

Exkurzi přečerpávací elektrárny Dlouhé Stráně: ANO NE

Masáž:

celková, 60 minut, 500,- Kč: ANO NE

záda + šíje, 30 minut, 250,- Kč: ANO NE

medová (1 vrstva), 30 minut, 400,- Kč: ANO NE

medová (3 vrstvy), 50 minut, 600,- Kč: ANO NE

lávové kameny, 40 minut, 450,- Kč: ANO NE

lávové kameny, 70 minut, 700,- Kč: ANO NE



PŘIHLÁŠKA NA VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ ČLENŮ SPOLEČNOSTI C-M-T V JESENÍKÁCH 16.8. -18.8 2013

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa bydliště:

PSC: Telefon: E-mail:

Používám: mechanický vozík elektrický vozík

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa bydliště:

Dítě:

Jméno a příjmení:

Datum narození:





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 nezhledně k invaliditě pacientů.

Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 44/leto 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