

Vážení přátelé.

I v rámci fungování Společnosti CMT rok 2006 uběhl velice rychle a v našem společenství, v naší práci se již připravujeme na rok následující. Určující bude únorová valná hromada. Zde se rozhodne o dalším způsobu práce ve smyslu případné profesionalizace činnosti a s tím související změně vedení.

V letošním roce jsme se mohli společně setkat celkem třikrát a vzájemně prodiskutovat vše co nás trápí, navzájem si poradit. Nadále každému z nás pošta doručila čtyřikrát v roce bulletin, jeho obsah byl také určitě zdrojem důležitých informací. S mnohými z Vás se členové výboru kontaktovali ať osobně, telefonicky či elektronicky a v rámci možností se snažili být poradcem, podporou při řešení nelehkých záležitostí souvisejících s naším onemocněním.

V průběhu roku jsme se zúčastnili různých konferencí a dostali se do povědomí mnoha lékařů, ale i úředníků exekutivy, politiků. Rovněž tato skutečnost se příznivě odráží při řešení problémů každého z nás.

Mimo jiné i uvedené je příčinou, že v letních měsících naše členská základna překročila hranici dvou stovek. Jsme rádi, že můžeme být nápomocni dalším kolegům.

Všem z našich řad, kteří se na uvedeném stručném výčtu práce podíleli, velmi děkuji a zároveň jim přeji do další práce hodně sil, porozumění a schopnosti nalézat kompromisní řešení problémů.

Krásné Vánoce a mnoho optimismu v roce 2007 přeje

Josef Zajíc, předseda Společnosti C-M-T

### **Babí léto ve Velkých Losinách.**

Je konec října a my, pár členů Společnosti C-M-T, usedáme k počítači a pijeme voňavou kávu, kterou jsme zakoupili v místní čajovně v domě služeb, abychom vám, ostatním, sdělili naše zážitky z pobytu ve Velkých Losinách.

Náš léčebný pobyt přijemňuje nejen zmiňovaná káva, ale i jiné tekutiny (zejména Karel, ledová sirná pramenitá voda ze zdejšího lázeňského parku, Šerák...) a domácí strava lázeňské kuchyně, která nás začíná čím dál tím více prostorově zvýrazňovat. Toto vše je umocněno nádherným podzimním počasím, které láká k nesčetným procházkám i výletům za krásami Jeseníků.

Jsme zde všichni na komplexní lázeňské péči. Cvičíme v prosluněné, dřevem vykládané tělocvičně na žíněnkách, lavičkách i míčích, trénujeme zde ladnou chůzi, jezdíme na rotopedu (v myšlenkách zdoláváme časové etapy Závodu míru), v rámci relaxace posloucháme i Karafiátovy Broučky, plaveme denně (Olivier se prý cachtá) v termálním bazénu, necháváme se masírovat, „dobíjíme“ se na elektroléčbě, máčíme se v parafínu, cvičíme také individuálně se svými krotiteli (myšleno osobními fyzioterapeuty) a medíme si ve vířivých a perličkových sirných koupelích.

K naší spokojenosti přispívá i ubytování. Většina pacientů bydlí v lázeňské budově Eliška, kde probíhají veškeré lázeňské procedury. Někteří bydlí v penzionu Horinka, který je vzdálen asi 150 m od lázeňské budovy, jiní bydlí v hotelu Praděd, nám všem již dobře známém a oblíbeném.

Po nabitém dni si můžeme odpoledne trochu zdřímnout, abychom načerpali energii na kulturní lázeňské dění. Nejoblíbenějším místem setkávání je lázeňská kavárnička, kde nám často k poslechu i tanci hrají různé kapely, hrála nám i skupina Ticho Buď ze Šumperka, kterou asi mnozí znáte. Večery můžeme trávit i v historickém sále lázeňské budovy na četných kulturních akcích.

A proto.....HURÁ DO LOSIN.

Jitka Molitorisová  
Marcela Otrusínová  
Olivier Jan Mikš  
Pavel Krása

## Konference: Je Praha dobrý zaměstnavatel osob se zdravotním postižením?

Dne 14.11.2006 jsem byl přítomen na výše uvedené konferenci, pořádané v prostorách hotelu Parkhotel v Praze, kterou zahájil předseda NRZP ČR p. Václav Krása.

Hned na začátku omluvil p. Škromacha a p. Béma, kteří se pro pracovní vytížení nemohli zúčastnit.

První přednášející byla manažerka projektu EQUAL, p. Bohumila Miškovská. Vzhledem k rozsahu a odbornosti referátu zmíním jen aspekty, dle mého názoru zajímavé. Plné znění a podrobné informace lze nalézt v publikaci: Sborník analýz analytické části projektu EQUAL č. 0026 - Posílení postavení nezaměstnaných zdravotně postižených občanů na trhu práce na území Prahy – ISBN 80-903640-5-5., který byl součástí tiskových materiálů konference.

Iniciativa EQUAL(2000-2006) se zabývá postavením znevýhodněných skupin a jejich zaměstnanosti. Jejím základním cílem je prostřednictvím nadnárodní spolupráce zlepšit prostředky v boji proti všem formám diskriminace a nerovného postavení v souvislosti s trhem práce.

Členské státy by měly vytvářet strategie zaměřené na čtyři hlavní pilíře:

- zaměstnanost - tj. zjednodušení přístupu na trh
- podnikání - tj. zjednodušení přístupu na trh
- adaptibilita - tj. zlepšování celoživotního vzdělávání a praxe
- rovné příležitosti pro muže i ženy

V rámci programu EQUAL jsou financovány zejména čtyři základní okruhy aktivit:

- vytváření partnerství a nadnárodní spolupráce
- implementace programů rozvojového partnerství
- vytváření tematicky zaměřených sítí, rozšiřování osvědčené praxe a ovlivňování národní politiky
- technická pomoc ve všech těchto oblastech.

Dalším přednášejícím byl Ing. Miroslav Sklenář, ředitel pro oblast vnějších vztahů Magistrátu hl.m. Prahy. Následoval referát Doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, PhD., z výzkumného centra integrace osob se zdravotním postižením. Velice poutavou formou shrnul analytickou fázi projektu EQUAL.

Po vášnivě a věcně diskuzi jsme se odebrali načerpat síly do prostor hotelové restaurace.

Odpočaté a posilněné auditorium zahájilo druhé kolo přednášek shlednutím šotů o uplatnění postižených v pracovním procesu i v běžném životě. Poučné, nenásilné, motivující. Gratuluji tvůrcům! Je vidět, že jsou mezi námi velmi zdatní jedinci.

Následovala přednáška p. Mgr. Jany Majerové, vedoucí oddělení specifických podpor zaměstnanosti, Správy služeb zaměstnanosti MPSV ČR na téma zaměstnanosti osob se zdravotním postižením. Ve svém výstupu vyzdvihla potřebu zvýšené péče při zprostředkování práce pro skupinu absolventů do věku 25 let a zároveň uchazečů nad 50 let věku. Ze statistických údajů vyplývá, i když výpovědní hodnota může zkreslit, že meziročně přibývá volných prac. míst a zdá se, že situace se lepší. Toť řeč čísel.

Na výstup p. Majerové navázala další dáma a to p. PhDr. Věra Prokopová, jenž je vedoucí odboru poradenství a zprostředkování Úřadu práce hl.m. Prahy. Téma přednášky znělo: Úřad práce - poskytovatel služeb osobám se zdravotním postižením.

Poslední přednášející před pauzou byla velmi čiperná dáma, p. Anna Červenková, z Výzkumného ústavu práce a soc. věcí. Posluchače seznámila s metodou pro zjišťování prac. potenciálu osob se zdrav. postižením.

Po krátké přestávce na kávu, referovala p. Erika Chrastová z Mc Donald's o výborných zkušenostech při zaměstnávání zdrav. postižených. Na příkladu mentálně postižené dívky vylíčila postup: Ochota přijmout jde od vedoucího pobočky - ten přidělí pouč. spolupracovníka. Určí vhodné zařazení a seznámí - proškolí spolupracovníky. Mc Donald's má již v ČR s touto problematikou více než 15leté zkušenosti a jejich systém je velmi propracovaný.

V podobném duchu byl i výstup p. Ing. Jaroslava Vašíčka, který zastupoval Siemens Elektromotory s.r.o., závod Mohelnice. Zde vybudovali chráněnou pracovní dílnu - navijárnu. Ač původně chtěli tuto výrobu zavést pro ext. dodavatelskou firmu, záhy dospěli k závěru, že klesá nemocnost, roste produktivita a spokojenost zaměstnanců. A tak z nouzového řešení vznikl velmi rentabilní provoz.

Nyní přistoupím k odborné věci. Většinu níže uvedeného bylo možno zaslechnout u většiny přednášejících.

Dle nového zákona o zaměstnanosti je termín “osoba se změněnou pracovní schopností“ a „osoba se změněnou pracovní schopností s těžším zdravotním postižením“ nově formulován jako „osoby se zdravotním postižením“, které se dělí na skupiny:

- plně invalidní
- částečně invalidní
- zdravotně znevýhodněné osoby.

Osoby plně invalidní jsou dnes osoby s těžším zdrav. postižením (§39 zákona č. 155/1995

Sb.)

- nepříznivý zdrav. stav, který má trvat, dle protokolů lékařské vědy déle než 1rok.
- u nichž poklesla schopnost soust. výdělečné činnosti nejméně o 66%
- je pro zdrav. postižené schopnost soust. výdělečné činnosti jen za zcela mimořádných podmínek.

- soust. výdělečná činnost je činnost, z které výdělek je hlavním zdrojem příjmů a to i když tato činnost nezakládá účast na důchod.pojištění.

Pro potřeby evidence na prac. úřadě NENÍ osoba se zdrav. postižením uchazeč, ale pouze zájemce o zaměstnání!!!

Zaměstnání plně invalidních osob není zákonem žádným způsobem omezeno. Je však třeba mít na zřeteli, že pokud bude tato osoba zaměstnána, vzniká potřeba kontrolní lékařské prohlídky, které se musí občan na výzvu orgánu soc. zabezpečení podrobit. Zdravotní stav bude posouzen vzhledem k novým skutečnostem, v důsledku čehož může dojít ke ZTRÁTĚ plné invalidity!!!

Chráněné pracovní místo - musí být provozováno min. 2 roky ode dne sjednaného v dohodě mezi zaměstnavatelem a úřadem práce. Příspěvek na vytvoření chráněného pracovního místa lze poskytnout i samotné osobě se zdravotním postižením, pokud se rozhodne vykonávat samostatně výdělečnou činnost (OSVČ).

Chráněná pracovní dílna - přizpůsobené pracoviště pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením, jejichž průměrný přepočtený počet činí nejméně 60%.

Povinnost zaměstnávat osoby se zdrav. postižením vzniká pro každého zaměstnavatele, který zaměstnává v průměrném přepočteném počtu více než 25 zaměstnanců. Povinný podíl osob se zdrav. postižením činí 4%. Tento podíl lze plnit zaměstnáním v pracovním poměru, odebíráním výrobků nebo služeb od zaměstnavatelů zaměstnávajících více než 50% zaměstnanců, kteří jsou osobami se zdrav. postižením, nebo zadáváním zakázek těmto zaměstnavatelům, nebo odebíráním výrobků či služeb od osob se zdrav. postižením, kteří jsou OSVČ, nebo zadáváním zakázek těmto osobám, nebo odvodem do státního rozpočtu, nebo vzájemnou kombinací výše uvedených způsobů.

Osoby se zdrav.postižením mají v pracovním poměru stejná práva a povinnosti jako ostatní zaměstnanci. Zákoník práce (ZP) však v několika ustanoveních tyto zaměstnance vzhledem k jejich zdrav. stavu a soc. postavení zvýhodňuje, resp. za účelem ochrany jejich zdraví zakotvuje zvláštní pracovní podmínky. Skutečnost, že je zaměstnanec zdrav. postižený neznamena že nemůže pracovat, pouze jde o omezení pracovní schopnosti, vzhledem ke zdrav. stavu.

Za zajímavé považuji možnost úpravy pracovní doby - § 83 a § 86 ZP. Zde stojí toto: Další zkrácení pracovní doby bez snížení mzdy je možné ze zdrav. důvodů na základě povolení Ministerstva soc. věcí v dohodě s Ministerstvem zdravotnictví a po projednání s příslušným ústředním odborovým orgánem a příslušnou organizací zaměstnavatelů.: V novém ZP se zachovává zkrácení pracovní doby pod uvedený rozsah pouze na základě kolektivní smlouvy či vnitřního předpisu, tzn. že v kolektivní smlouvě lze např. dohodnout i zkrácení pracovní doby bez snížení mzdy ze zdravotních důvodů (§ 83a odst. 4 ZP, § 79 odst.N ZP)

Kontakty, které se mohou hodit:

[www.praceprozp.cz](http://www.praceprozp.cz)

[www.ostriaon.cz](http://www.ostriaon.cz)

[www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz)

[www.carclub.cz](http://www.carclub.cz)

Tel. kancelář EQUAL 266 753 432

Zdroj informací: Sborník analýz analytické části projektu EQUAL č. 0026 (ISBN 80-903640-5-5)

- leták Regionálního centra pomoci a mobility (car club)

- podnikání/

Lubomír Můr

## Víkendový a rekondiční pobyt Společnosti C-M-T ve Velkých Losinách.

Mikuláš, čert a přátelé.

Ve dnech 24. – 26. listopadu 2006 jsme měli možnost zúčastnit se víkendového setkání členů, rodinných příslušníků, přátel a známých Společnosti C-M-T ve Velkých Losinách.

Nejdříve jsme váhali, zda se vydat více než sto kilometrů do podhůří Jeseníků mezi lidi, z nichž jsme znali pouze jeden manželský pár. Ujišťování místopředsedkyně Společnosti C-M-T Blanky Klouzalové, že do party zcela jistě zapadneme a nebudeme se nudit, nám pomohlo v rozhodování, a proto jsme se do Velkých Losin vydali.

S lehkými rozpaky jsme vstupovali do recepce hotelu Praděd, ve kterém se celá akce konala, ale po několika minutách jsme nabyli přesvědčení, že jsme se dostali do party cca 30 lidí, kteří mezi sebou nedělají rozdíly a na to, že jsme „vetřelci“, nám dali rychle zapomenout. Po přivítání a ubytování jsme zapadli mezi ostatní, jako kdybychom se všichni znali odnepaměti. Program společného víkendu byl sice předem daný, avšak byl natolik variabilní, že si v podstatě mohl každý dělat co chtěl a slovo organizovat zde zcela jistě nemělo význam nařizovat. Diskutovalo se o rozličných tématech, na procházku, jejíž cíl si zvolili podle svého vlastního uvážení, se vydali skoro všichni. Mnozí využili nabídky slečny Flechtnerové a jejím prostřednictvím se seznámili s kosmetikou Mary Kay. Všichni přítomní, nejen děti, se těšili na večerní Mikulášskou nadílku.

Pohodový a krásný sobotní večer začal za zvuku koled, které doprovázely všechny přítomné do svíčkami osvětlené, nádherně slavnostně prostřené jídelny, ze které přímo dýchala atmosféra blížících se Vánoc. Po krátkých pronesených přípitcích a dobré večeři přišlo vyvrcholení večera – příchod Mikuláše a nezbedného čerta. Úsměvy na rtech dětí se měnily v napětí a očekávání, postupně se po tvářích některých z nich začaly kutálet slzičky. Prostě Mikulášská nadílka se vším co k ní patří...obavy z čertovského pekla a s tím spojený pláč, sotva slyšitelné básničky pro pana Mikuláše, vycházející z dětských úst a na ně bezprostředně navazující pocit radosti a štěstí z předaných dáreků v podobě různých hraček, sladkostí a ovoce. Dospělí účastníci již neplakali ze strachu, nicméně mnohým slzička rovněž ukápla. Některým zřejmě dojetím nad přirozenou reakcí přítomných dětí, jiným smíchem nad básničkami, které si pro Mikuláše připravili mnozí, kteří už dětským létům dávno odrostli. Drobným dárkem byli nakonec obdarováni úplně všichni, což setkání s Mikulášem a čertem krásně završilo.

Další částí večerního programu byla aukce fotografií z předcházejících obdobných setkání členů C-M-T. O fotografie různých žánrů, na kterých se vždy někdo z přítomných poznal, byl možná až nečekaný zájem. Licitátor měl opravdu hodně práce, aby zvládl nápor koupěchtivých zájemců. Dražební kladívko nakonec vždy určilo, kdo je ten nejvíce solventní a může se stát majitelem oněch vskutku originálních záběrů. Vzhledem k tomu, že dražba byla tentokrát pojata spíše jako recese, bylo stejným způsobem naloženo i se získanými finančními prostředky a bylo za ně nakoupeno pohoštění pro všechny přítomné.

Po zbytek večera pokračovala volná zábava, opět se diskutovalo na různá témata, zazněla i nejedna písnička a do postelí odcházeli všichni s pocitem příjemně prožitého večera.

Den odjezdu měl opět volný program a proto se znovu v hloučcích probírala různá témata, někdy veselá, jindy vážná. Mnozí využili poměrně teplého podzimního dne a opětovně se vydali poznávat krásy hostitelské lázeňské obce. Vedení Společnosti C-M-T si rovněž stačilo vyřešit své provozní záležitosti.

Jsmo u konce povídání a dostáváme se opět na začátek... Tam jsme psali, že jsme váhali, zda máme jet strávit víkend do společnosti lidí, které vlastně neznáme. Věděli jsme o nich jen to, že je spojuje onemocnění jejich vlastní, případně jejich blízkých. Onemocnění, o kterém se mezi lidmi mnoho nemluví a popravdě ani mnoho neví. Ani my jsme až tak moc nevěděli. Dnes už víme. Víme ale i to, že i lidé, kteří ne vlastní vinou nemohou být zcela zdraví, dokáží být perfektní společníci, přátelé, kamarádi. Víme, že se opakovaně vrací do hotelu Praděd ve Velkých Losinách, ve kterém je čeká příjemné prostředí, ochotný a usměvavý personál v čele s provozní hotelu, opravdovou profesionálkou v oboru, paní Zdenkou Veselou.

Na závěr nám dovolte, přátelé, poděkovat ještě jednou za pozvání, za pěkný víkend, popřát vám zejména co nejpevnější zdraví, mnoho osobní pohody, šťastné a veselé Vánoce a co nejlepší nový rok.

Manželé Brennerovi

Společnost C-M-T

Dopis manželů Brennerových, který zaslali na Společnost C-M-T a který jsme se rozhodli zveřejnit, nejlépe vystihuje celé „Mikulášské relaxační setkání“, jež se uskutečnilo již s pořadovým číslem „2“ v hotelu Praděd ve Velkých Losinách. Nemělo by význam znovu popisovat průběh celého víkendu, protože našimi novými přáteli byl shrnut zcela dostatečně. Z naší pozice je však přece jen nutno uvést ještě jednu informaci. Poděkování. Poděkování sponzorům, bez jejichž přičinění by se celá akce mohla konat jen velice těžko. Náš dík patří zejména akciové společnosti Stavby silnic a železnic a.s., se sídlem Praha 1, Národní 10, která přispěla finanční částkou 10.000,- Kč. Z těchto prostředků byly hrazeny příspěvky na rekondiční pobyt všem zúčastněným členům Společnosti C-M-T.

Další poděkování patří Obci Závada, která ze svého rozpočtu přispěla částkou 2.000,- Kč, kterážto byla použita na zakoupení Mikulášských nadílek pro děti členů společnosti zúčastněných ve Velkých Losinách. V neposlední řadě patří poděkování hotelu Praděd Velké Losiny, který nám opakovaně vychází vstříc při akcích konaných naší společností, konkrétně pak provozní hotelu paní Zdence Veselé a panu řediteli hotelu Rudolfu Gažarovi, za jejich profesionální, avšak lidský vřelý a upřímný přístup při organizaci našich setkání.

Za Společnost C-M-T  
Klouzalová Blanka  
místopředsedkyně Společnosti C-M-T

Poznámka: ve fotogalerii jsou k nahlédnutí fotky z této akce  
heslo: kamera

### **Poděkování sponzorům**

Jsme na sklonku roku 2006 a když se ohlédneme zpět, můžeme s klidem říci, že tento rok byl pro Společnost C-M-T rokem úspěšným. Faktem je, že tomu tak bylo, je zásluhou schválení projektu naší činnosti příslušným ministerstvem, finanční i materiální podpory firem, jednotlivých dárců i obce. Bez jejich podpory bychom nebyli schopni naše projekty realizovat. Jejich podpory si nesmírně vážíme a doufáme s jejich přízní i v příštích letech.

Děkujeme  
Klouzalová Blanka  
místopředsedkyně Společnosti C-M-T

Poděkování patří  
Ministerstvo zdravotnictví ČR  
Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR  
Severočeské doly, a.s. Chomutov  
Stavby silnic a železnic, a.s. Praha  
Obec Závada  
Panu Františku Hamplovi  
Paní Janě Hejlové

### **Přednáška ve Strakonících**

Dne 30.11.2006 pořádala Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, Spolek lékařů Strakonice a Okresní nemocnice Strakonice přednášku pana as. MUDr. Radima Mazance, PhD z Neurologické kliniky v Motole na téma Polyneuropatie se zaměřením na diabetickou a hereditární.

Na tuto přednášku jsem byla pozvána od mého ošetřujícího lékaře - neurologa pana MUDr. Pavla Houšky.

Pan MUDr. Mazanec věnoval část přednášky onemocnění CMT, seznámil lékaře blíže s tímto onemocněním, diagnostickým postupem vyšetření, hovořil o dědičnosti a způsobech léčby těchto pacientů.

Dále pak hovořil o činnosti naší Společnosti C-M-T, byly zde k dispozici letáky, Bulletin a Sborník přednášek ze semináře v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR „Nové objevy u dědičné neuropatie Charcot-Marie-Tooth a možnosti její léčby“, vydán naší společností.

Přednáška byla jistě pro většinu lékařů velmi poučná, zvláště proto, že v Jižních Čechách se diagnóza CMT vyskytuje velmi málo, jak uvedl MUDr. Mazanec. Většina lékařů se zde proto s tímto onemocněním nesešla a nemá proto s určením diagnózy velké zkušenosti.

Chtěla bych proto tímto poděkovat Neurologickému oddělení v nemocnici Strakonice za vzornou péči, která je na tomto oddělení poskytována, zvláště pak paní MUDr. Marii Cončevové, která mne zde léčila několik desítek let, a nyní panu MUDr. Pavlu Houškovi, který mne převzal do své péče a jeho zásluhou jsem se dostala do péče lékařů v Motole a zároveň do Společnosti C-M-T, jejíž jsem nyní členkou.

Děkuji jí tímto za jejich vstřícnost, ochotu a citlivý přístup a přeji jim co nejméně pacientů s tímto onemocněním.

Velký dík patří rovněž panu as. MUDr. Radimu Mazancovi, PhD za úsilí, které věnuje onemocnění CMT a snaze pomáhat lidem bojujícím s touto diagnózou.

Bohuslava Sokolová  
členka Společnosti C-M-T

