

Společnost C-M-T děkuje  
za podporu sponzorům:



**Severočeské doly a.s.**  
**Chomutov**

člen Skupiny ČEZ



Závada



**Oslo Bock**  
QUALITY FOR LIFE

## Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 29 / podzim 2009

Bulletin připravuje redakční rada  
ve spolupráci se členy výboru  
i 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](mailto:c-m-t@post.cz)

Blanka Klouzalová  
Závada 102  
747 19 pošta Bohuslavice

Sídlo Společnosti:  
Společnost C-M-T  
2. LF UK Praha Motol  
Klinika dětské neurologie  
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 – Motol  
Tel.: 724 330 798

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

Tisk: Baloušek, s.r.o.

společnost  
**C-M-T**

[www.c-m-t.cz](http://www.c-m-t.cz)

# 29

# Bulletin

Společnosti C-M-T



podzim 2009

## *Naše poděkování*



Jménem Společnosti C-M-T bychom rádi touto cestou poděkovali Obecnímu úřadu v Závadě u Hlučína za vstřícnost a podporu, kterou nám každoročně prokazují finančním sponzorským darem.

Výbor Společnosti C-M-T



## *Poděkovali nám*

Poděkování za spolupráci.

Na Fakultě medicínských studií Ostravské univerzity byla v roce 2006 zahájena výuka bakalářského studijního programu Ortotik – protetik. V tomto roce jako historicky první v České republice absolvovalo a státní zkoušku vykonalo celkem 10 vysokoškolsky vzdělaných ortotiků a protetiků. Jsem velmi potěšen, že mohu touto cestou mnohokrát poděkovat členům Společnosti C-M-T, kteří v průběhu těchto let opakovaně jako pacienti ochotně pomáhali při výuce, zpracovávání bakalářských prací i závěrečných zkouškách. Výrazně tak přispěli k získání cenných zkušeností studentů.



foto: Fakulta medicínských studií Ostravské univerzity

Jmenovitě bych rád poděkoval Radce Jackovičové, Jiřímu Klouzalovi, Blance Klouzalové, Martině Karpetové, Jiřině Karpetové, Jaromíru Obrusníkovi, Janu Ryškovi a Karlu Ryškovi. Věřím, že úspěšná spolupráce mezi katedrou rehabilitace Fakulty medicínských studií Ostravské univerzity a Společnosti C-M-T bude nadále pokračovat.

MUDr. Petr Krawczyk



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 nezdědká k invaliditě pacientů.

Tento letáček byl vytvořen s pomocí Dr. Iana M. Fraylinga, Institute of Medical Genetics, University Hospital of Wales, Cardiff, UK; Dr. Domenica Coviella, Laboratory of Medical Genetics, Fondazione IRCCS, Milan, Italy a The Genetic Interest Group.

**Překlad:** Ústav biologie a lékařské genetiky UK 2. LF a FN v Motole  
Únor 2009

Tato práce byla podpořena projektem Eurogentest v rámci Evropského 6. RP; číslo kontraktu -NoE 512148

Ilustrace: Rebecca J Kent  
www.rebeccajkent.com  
rebecca@rebeccajkent.com



**EuroGentest**



## Obsah

Vážení přátelé .....	3
Ahoj přátelé.....	3
Společnost C-M-T se zúčastnila .....	4
Účast na konferencích .....	6
O krok dále .....	8
Informace z Termálních lázní Velké Losiny .....	10
Dotazy a odpovědi .....	12
Podstatné změny zákona o Sociálních službách .....	14
Sloučení lékařských posudkových služeb ČSSZ a ÚP .....	17
Změna daňových paušálů platná pro r. 2009 .....	18
Lidé, kteří dlouhodobě pečovali o závislou osobu, mohou požádat o úpravu výše důchodu .....	19
Možnost získání právní pomoci zdarma .....	20
6. ročník celodenní akce pro vozíčkáře .....	21
Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) má na svém Informačním portálu dvě nové rubriky .....	22
Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením 2009 .....	22
Nejdůležitější stopové prvky a minerální látky .....	23
Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíc červen 2009 .....	24
Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíc červenec a srpen 2009 .....	25
Co se děje v genetických laboratořích? .....	26

## Vážení přátelé,

spolu s nastávajícím podzimem přichází i náš Bulletin. Opět se vám snažíme přinést důležité informace, týkající se sociální či právní oblasti a dále vám chceme přiblížit práci výboru Společnosti C-M-T za uplynulé čtvrtletí.

Většina z nás se jistě těšila na společný podzimní seminář, který se bohužel v letošním roce, vzhledem k nepřiděleným dotacím, neuskutečnil. Naše společné setkání proběhlo pouze v měsíci květnu v Soběšicích na rekondičním pobytu a každý z vás měl možnost se tohoto společného setkání zúčastnit

Již několikrát jsme se na vás obraceli s prosbou o zaslání příspěvků, chtěli jsme vědět, na jaká témata se zaměřit a co by vás zajímalo.

Usedněte proto ke svým počítačům nebo si procvičte rukopis a zašlete nám své dotazy.

Příjemný podzim vám všem přeje redakční rada.

PeaDr. Jitka Molitorisová  
Blanka Klouzalová  
Bohuslava Sokolová

## Ahoj přátelé,

je tu nový Bulletin a tak i já připojuji pár slov. Doufám, že jste si nádherně užili léto a svou zaslouženou dovolenou, odpočinuli si a načerpali co nejvíce sil na tu „odpornou“ zimu. S mnoha z Vás jsem se setkal během prázdnin v Janských Lázních, kde jsem své tělo regeneroval já. A i když sluníčko si s námi občas hrálo na schovávanou, myslím, že jsme si léčení užili báječně.

Během léta u mě došlo k jedné podstatné změně – změnil jsem adresu svého bydliště. Pokud mne tedy budete chtít kontaktovat, podívejte se prosím na naše webové stránky na nové údaje.

S přicházejícím podzimem je spojeno i podávání žádostí o dotace na všemožné státní úřady. Vloni jsme příliš úspěšní nebyli a vzhledem k tomu, jaká je aktuální ekonomická situace, nevypadá to růžově ani pro ten nadcházející rok. Přesto nám a vlastně i sami sobě držte palce, aby něco vyšlo a naše Společnost nebyla ohrožena ve své další existenci.

Přeji Vám co nejbarevnější podzim a dlouhé a teplé babí léto.

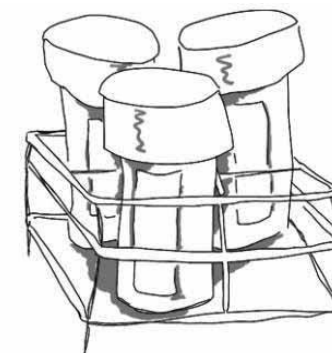
Váš Michal

## Co se stane s mým vzorkem po dokončení testu?

Pokud pacient nepožaduje likvidaci vzorku po testování, laboratoř obvykle DNA uchová a může uchovat i vzorky chromosomů. Laboratoř vám ráda poskytne informace o vašem vzorku a kdykoli můžete požádat o jeho zničení. Testování jiných chorob se neprovádí bez souhlasu pacienta.

Pokud byl poskytnut souhlas, laboratoře mohou s vývojem nových, lepších testů znovu otestovat uložené vzorky (např. v případě, že původní testování nepřineslo výsledky). Tak mají pacienti i klinici jistotu, že se jim dostalo nejmodernějšího testování. Laboratoře mohou použít anonymizované vzorky DNA pro vývoj nových testů nebo je poskytnout jako vzorky pro kontroly kvality (QA), pokud pacienti neuvědomí, že si takové použití svého vzorku nepřejí. Stejně jako všechny uložené klinické vzorky je DNA považována za součást pacientových lékařských záznamů, a je proto předmětem lékařského tajemství. To znamená, že přístup k ní může umožnit pouze příslušný zdravotnický odborník.

Někteří lidé se obávají, že by k jejich DNA mohla získat přístup policie. Takový požadavek je velmi vzácný. Pokud by policie chtěla získat přístup ke vzorku DNA z genetické laboratoře, stejně jako v případě jakékoli jiné součásti lékařských záznamů by k tomu musela mít soudní příkaz.



dokonce více genů. To může trvat velmi dlouho, mnoho měsíců. Bude to záviset na mnoha faktorech, například na tom, jak velký je příslušný gen a jaké vybavení má laboratoř k dispozici.

Například v případě Duchenneovy muskulární dystrofie je onemocnění způsobeno mutacemi v genu pro *dystrofin*. To je jeden z nejdelších známých genů. Může dojít k velkému množství různých mutací, a proto nalezení konkrétní mutace v rodině může být velmi zdlouhavý a pracný proces. Naopak v případě Huntingtonovy nemoci k mutacím v genu pro *huntingtin* dochází vždy ve stejné malé oblasti. Vědci tak přesně vědí, kde mají v genu hledat, a test je proto docela jednoduchý a mnohem rychlejší.

Důležitým faktorem je také kvalita DNA. Někdy musí laboratoř nejprve vyšetřit DNA někoho, kdo již zemřel, aby zjistila konkrétní mutaci. Pokud je DNA zemřelého člověka špatné kvality, může to zdvojnásobit nebo ztrojnásobit dobu, po kterou se hledá mutace. Někdy se vyšetření nepodaří dokončit, protože DNA není dostatečné množství.

### Mohou se výsledky mýlit?

Vzhledem k tomu, že genetické testy mají velmi závažné důsledky pro jedince a jeho rodinu, jsou prováděny velmi pečlivě. Podniká se celá řada opatření, aby byly vydány správné výsledky. Pokud je nalezena mutace, pokaždé se ověřuje, aby bylo jisté, že je výsledek správný. Ačkoli na mnoha částech testu pracují stroje, laboratorní pracovník výsledky vždycky kontroluje. Často se provádí další test, který výsledky prvního testování potvrdí. Různá opatření mají také zabránit možnosti záměny vzorku. Mnoho laboratoří se navíc účastní mezinárodních kontrol kvality (QA), což pomáhá zajistit, že poskytují kvalitní a spolehlivé genetické testy.

### *Společnost C-M-T se zúčastnila*

Začátkem července 2009 při své cestě po Evropě navštívili manželé Rosemary a Michael Shyovi z USA na několik dnů Českou republiku. Profesor Shy pracuje jako lékař - neurolog v Wayne State University, Detroit, ve státu Michigan v USA a podílí se na výzkumu a léčbě onemocnění CMT v USA. Jelikož při výzkumu příčin CMT spolupracuje mimo jiné i s lékaři z Prahy, velmi jsme uvítali možnost osobního setkání a tím upevnit kontakt se světovým CMT centrem v USA. Lékaři z FN Motol: MUDr. Horáček, MUDr. Mazanec, MUDr. Seeman navštívili v r. 2003 Detroit a osobně se seznámili s činností CMT kliniky. Využili jsme možnost oplátit jejich pohostinnost v USA a uvítali jsme prof. Shye s manželkou, která pracuje jako dětská lékařka, v naší vlasti. Této role se ujal především MUDr. Seeman, který se manželům Shyovým po dobu pobytu v ČR věnoval.

Společné setkání uskutečnilo dne 1. 7. 2009 v Praze na Malé Straně. Za FN Motol se zúčastnili lékaři: MUDr. Haberlová, MUDr. Laššuthová, MUDr. Mazanec a MUDr. Seeman, za Společnost C-M-T: Ing. Folvarský, manželé Klouzalovi, Kuncovi a Sokolovi. Společné posezení bylo pro všechny zúčastněné velmi zajímavé. Manželé Shyovi nás velmi překvapili svou skromností, příjemným vystupováním a svou srdečností. Přestože byli unaveni celodenní prohlídkou památek, kde oba manžele tentokrát doprovázela MUDr. Haberlová, pan profesor nám velice ochotně odpovídal na všechny naše dotazy.

Od pana profesora Shye jsme se mimo jiné dozvěděli, že také USA probíhá klinická studie s vitamínem C u pacientů s CMT 1A, zajímali jsme se o možnosti preimplantačního vyšetření, rehabilitační léčbu, protetické pomůcky, na práci CMT společnosti .... Důležitá informace je ta, že jejich cílem je do 5 let objevit léčbu na typ onemocnění CMT 1A. Nezbyvá nám než držet

palce s přáním brzkého úspěchu. Věříme, že toto naše setkání otevře cestu k další plodné spolupráci jak s lékaři v Detroitu, tak i s lidmi v USA, kteří mají stejné problémy s chorobou CMT jako lidé v Čechách a bude možnost vzájemně si předávat rady a zkušenosti.

Bohuslava Sokolová  
Blanka Klouzalová



foto: setkání v Praze

zúčastněné frustrující. Je však velice důležité, aby laboratoř neoznačila za škodlivé mutace, které škodlivé nejsou. Mohlo by to vést k chybné diagnóze.

### **Dokáže laboratoř pokaždé najít mutaci?**

Někdy proběhne vyšetření, které má zjistit příčinu problému, a žádná mutace není nalezena.

Může k tomu dojít z celé řady důvodů:

- Genetický test někdy sleduje pouze nejčastější mutace, které způsobují dané onemocnění. Pokud má tedy pacient neobvyklou mutaci, laboratoř ji nemusí najít.
- Vědci ještě neidentifikovali všechny geny, které způsobují genetické choroby.
- Pacient nemusí mít nemoc, kterou se zdá mít. Vědci proto možná nehledají ve správném genu.

Je důležité mít na paměti, že techniky genetického testování a naše genetické znalosti se rychle rozvíjejí. Proto i mutace, kterou nyní není možné nalézt, bude možná nalezena v budoucnu díky novým technikám, které budou mít vědci k dispozici.

### **Proč některé genetické testy trvají tak dlouho, zatímco jiné jsou hotové rychle?**

Pokud laboratoř přesně ví, jakou mutaci hledá, protože někdo jiný v rodině má stejnou chorobu nebo protože v laboratoři vědí, na kterou oblast genu se zaměřit, má mnohem snazší úkol. Test potom může trvat jen týden nebo dva.

Pokud však v rodině nebyla mutace dříve nalezena nebo pokud se s onemocněním pojí celá řada genů, bude získání výsledku pracnější. Místo toho, aby se laboratoř zaměřila na jednu genovou oblast, bude možná muset analyzovat celý gen nebo



## Jak laboratoř pozná, zda je mutace škodlivá ?

To je velice důležitá otázka. Genetické laboratoře mají úsloví, že "mutaci najde každý, ale ne každý ji dokáže interpretovat". Mutace mohou být různě závažné. Rozeznat, jaký vliv bude mutace mít, vyžaduje odborné znalosti o chorobě a genu nebo chromosomu. Je třeba se zabývat detaily. Takže jak laboratoř pozná, zda je mutace dobrá, špatná, nebo zcela bez efektu?

Především je zcela zásadní, aby se odborník, kterým je klinický genetik, podíval na pacienta, jeho příbuzné a jejich rodinnou anamnézu. Možná i na výsledky všech dalších vyšetření, která byla provedena. To mu poskytne klíč k tomu, jaký gen nebo chromosom je třeba vyšetřit. Pokud se například genetik domnívá, že by pacient mohl mít cystickou fibrózu, protože o takové možnosti svědčí jeho symptomy a někdo z jeho příbuzných trpěl touto nemocí, odebere pacientovi vzorek a pošle ho do laboratoře k vyšetření. Poskytne laboratoři všechny relevantní informace o pacientovi a jeho rodinné anamnéze a požádá, aby hledala mutace, které cystickou fibrózu způsobují. Pokud laboratoř najde některou z mutací, které způsobují cystickou fibrózu, bude vědět, že pacient má toto onemocnění.

Někdy se stane, že dítě je postižené určitým onemocněním, ale žádný z jeho rodičů nemá mutaci. V takovém případě je pravděpodobné, že k mutaci došlo poprvé až při početí tohoto dítěte. Říká se tomu „de novo“ mutace (z latiny) nebo také „nová“ mutace.

V některých případech laboratoř neví, zda mutace chorobu způsobila nebo ne. Může to být tím, že změna v kódu DNA je velmi drobná. Takovým mutacím říkáme „varianty nejasného významu“ a jejich nález může být pro všechny



## Účast na konferencích

Začátkem července se také naši spolupracující lékaři z FN Motol: MUDr. Brožková, MUDr. Haberlová, MUDr. Laššuthová, MUDr. Mazanec a MUDr. Seeman zúčastnili kongresu Peripheral Nerve Society v německém Würzburgu (kongres o onemocněních periferních nervů – nejen dědičných) a pak následně celosvětové konferenci CMT - International CMT Consortium 2009 v Antverpách o problematice CMT. Na této konferenci se naši spolupracující lékaři, kteří zastupovali také naši Společnost C-M-T, setkali s předsedou CMT společnosti v USA s panem Davidem Hallem / viz.foto /, které umožnilo navázat spolupráci naší a americké CMT Společnosti.

Klouzalová Blanka



foto: MUDr. Seeman, MUDr. Brožková, p. Hall, MUDr. Mazanec, MUDr. Haberlová, MUDr. Laššuthová

## ....překlad z časopisu společnosti CMTA / USA / July 26 2009

Společnost CMTA byla potěšena, že mohla sponzorovat 3. mezinárodní konferenci, která se konala v Antverpách v Belgii od 9. do 11. července 2009 a která měla jako hlavní cíl: výměnu vědeckých a klinických informací a zároveň nastartovat, nebo posílit spolupráci mezi výzkumem a organizacemi, které pomáhají pacientům.

Společnost CMT USA (CMTA) byla na kongresu reprezentována Davidem Hallem a Lékařskou komisí CMT Společnosti se členy Dr. Michael Shy a Dr. Stephen Scherer.

Na kongresu bylo zúčastněno více než 100 klinických lékařů a výzkumníků z 12 zemí z celého světa společně se zástupci z CMT společností, pomáhajícím pacientům ve Velké Británii, Holandsku, Belgii, Francii, České republice, Itálii a v Austrálii a 50 přednášejících představilo klinické, diagnostické a základní výzkumy z CMT neuropatií. Na závěr mítinku Dr. Michael Shy připomněl, že se bude pořádat 4. mezinárodní CMT setkání v roce 2011 ve Washingtonu D.C. Detaily budou poskytnuty později. Společnost CMTA zůstala jako partner s mezinárodní organizací a vědeckými pracovníky, aby mohli zajistit globální spojení pro základní cíl CMTA - život bez CMT.

VAŠE PŘÍSPĚVKY POMÁHAJÍ SPONZOROVAT KONSORTIUM A DALŠÍ UDÁLOSTI ZE KTERÝCH MAJÍ PROSPĚCH VŠICHNI S CMT. Cílem společnosti CMTA je najít výzkumníky, vzdělané lékaře a pacienty a podporovat veřejně vědomí o CMT.

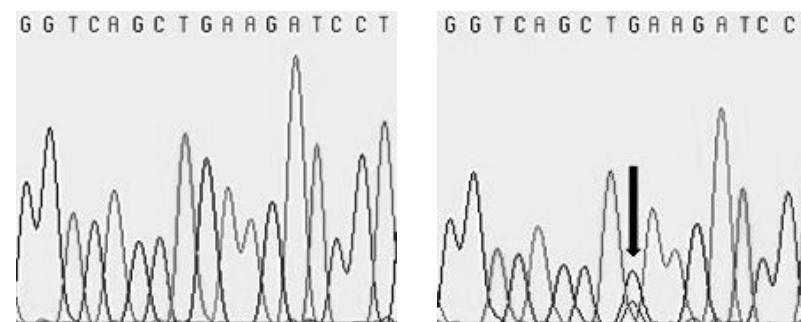
Sponzorování událostí jako je Consortium 2009 je pouze jednou z mnoha věcí, které děláme abychom podpořili spolupráci mezi výzkumníky a vědeckými lékaři a je to podstatný krok v naší pomoci k dosažení našich cílů a to je svět bez CMT.

CMTA

Pro Společnost C-M-T přeložil: Lukáš Solčan

Na rozdíl od chromosomů není DNA v mikroskopu vidět. Molekulární genetici DNA izolují z buněk a použijí ji pro specifické chemické reakce, které mu umožní přečíst kód vyšetřovaného genu. K detekci mutací se používá řada různých technik. Jednou z běžně užívaných metod je vyšetření sekvence DNA.

### Obr. 4: DNA sekvenování: Najdi rozdíl!



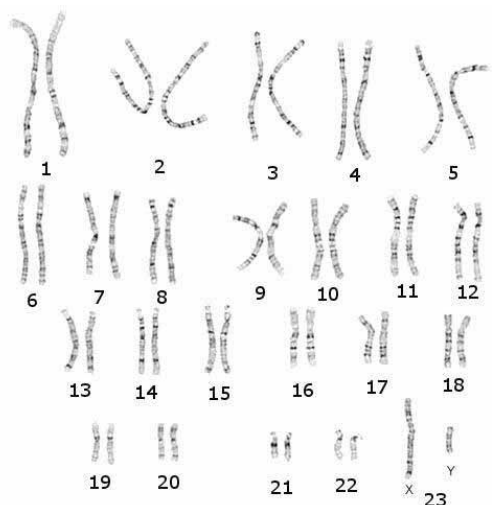
Normální sekvence

Sekvence pacienta

Na obrázku je krátký úsek genetického kódu. Pokud máte obrázek barevný, vidíte, že každé písmeno DNA je zobrazeno jinou barvou. Obrázek nalevo představuje normální sekvenci, obrázek napravo sekvenci pacienta. Na levém obrázku má každé písmeno jeden „hrot“. Na obrázku vpravo však vidíte, že pacient má v jedné pozici „hroty“ dva, G (černý) a C (modrý). To znamená, že v této pozici je mutace na jednom z páru chromosomů.



Obr. 3: Seřazené chromosomy: karyotyp



Cytogenetický test může trvat dlouho. Laboratoř musí nejprve vypěstovat buňky, což trvá nejméně týden. Zhruba další týden může trvat, než se připraví sklíčka a než se vyšetří chromosomy pod mikroskopem jeden po druhém.

## 2) Molekulární genetika

Pokud má lékař podezření, že genetická choroba je způsobena změnou (mutací) v **genu**, požádá **molekulárně genetickou** laboratoř o vyšetření **DNA** konkrétního genu. Informace je v DNA zapsána jako kód tvořený čtveřicí písmen: A, C, G a T. Molekulárně genetická laboratoř může vyšetřit přesnou sekvenci tohoto kódu v konkrétním genu a zjistit tak, zda v ní došlo k nějakým chybám – nebo ke změnám v pravopisu, chcete-li. Jediný gen však může tvořit 10 000 i více písmen kódu DNA. Molekulární genetik proto musí být schopen kód přečíst a najít změny. Pokud změny způsobí, že gen nemůže vydávat správnou informaci tělu, může to být příčinou genetické choroby.

## O krok dále...



První fáze programu STAR je dokončena  
David M. Hall, CMTA

V roce 2008, CMT asociace v USA spustila program STAR (strategie pro urychlení výzkumu CMT). Jedná se o třífázový výzkumný program, jak maximalizovat zásadní objevy v genetice a výrazně urychlit tempo CMT výzkumu.



Cíle STAR programu byly a zůstávají náročné přesto uskutečnitelné:

- 1) během 5 let představit efektivní terapii pro tři nejčastější typy CMT
- 2) během 10 let zvrátit příznaky onemocnění

Příležitosti spojené se STAR programem vycházejí ze skutečnosti, že CMT choroba je odlišná od jiných neuromuskulárních onemocnění hlavně tím, že byla určena příčina vedoucí k identifikaci 40 specifických genových defektů. Důležitý je fakt, že tyto genetické mutace mohou být reprodukovány na laboratorních vzorcích. Narostlé tkáně v laboratorních podmínkách otevírají mimořádné možnosti vyvinout léčbu a léky pro CMT v dohledné době. Necelý rok po spuštění STAR programu CMT asociace společně s jejich světově sestaveným týmem vědců je pyšná na dokončení první fáze STAR programu. CMT1A buňky vypěstované Dr. Ueli Suter ve Švýcarském Zurichu byly zaslány do NIH Chemical Genomics Center (NCGC) v Rockville, Maryland, USA. NCGC provádí rozsáhlé testy na CMT1A vzorcích s použitím HTS technologie. Použitím této technologie je vědcům umožněno studovat stovky z tisíce lékařských sloučenin k určení,

kteřá sloučenina by měla být na léčbu CMT efektivní. Během velmi krátkého období bychom měli mít údaje, které sloučeniny přislíbí léčbu pro lidi s CMT1A.

STAR fáze 2 a 3 bude testována léky z fáze 1 na laboratorních a zvířecích modelech a potom i na klinických pokusech které budou vyvinuty k testování účinnosti léků na jedincích s CMT1A chorobou.

Po dokončení těchto projektů, CMT1A STAR program bude agresivně usilovat o nějakou potenciální léčbu vyplývající z těchto zkoušek stejně tak, jako bude hledat nové strategie pro léčbu ostatních forem CMT. Jak je známo, STAR program je nejdůležitější iniciativa podniknutá CMT asociací. Dodnes neuvěřitelný úspěch STAR programu jen zvyšuje důležitost se kterou vědci, personál, představenstvo, skupiny vedoucích a partneři CMT asociace se musí řídit k zajištění plynulého běhu STAR programu. Udržení úspěchu STAR programu bude potřebovat navýšení 10 milionu dolaru v příštích 5 letech. Finanční podpora, kterou dostáváme od vlády, spolupracujících partnerů a jedinců je úžasná a to je důvod, proč jsme schopni dnes oznámit tak fantastickou zprávu!

Ale naše práce má ještě daleko k cíli a náš budoucí úspěch záleží na finanční podpoře od všech. Prosím, pomozte nám jakoukoliv cestou podpořit STAR program a být součástí změny CMT navěky.

Zdroj – The CMTA Report, May/June 2009  
Přeložila: Bc. Kateřina Pomklová

**Obrázek 2: Jak vypadají chromosomy v mikroskopu**



Cytogenetik nejprve zkontroluje **počet chromosomů**. Některá onemocnění jsou způsobena přítomností nadbytečných chromosomů. Nejtypičtějším příkladem takové nemoci je Downův syndrom. Lidé s tímto postižením obvykle mají v buňkách jeden chromosom navíc. Cytogenetik také zkontroluje **strukturu chromosomů**. Ke změnám struktury chromosomů dochází, když je materiál v nějakém chromosomu narušen a nebo nějakým způsobem přeskupen. Může dojít k zisku nebo ke ztrátě chromosomového materiálu. Tyto změny mohou být tak malé, že je obtížné je detekovat. Někdy se proto používá jiná technika, tzv. **fluorescenční hybridizace in situ (FISH)**, k detekci malých změn, které není možné vidět pod mikroskopem, případně k ověření malé změny pozorované mikroskopem.

chromosomy.

Genetická pracoviště většinou mají svou vlastní genetickou laboratoř. Vzhledem k tomu, že existuje velké množství genetických testů pro mnoho genetických chorob, ne každá laboratoř provádí všechny testy. To se týká zejména vzácných genetických onemocnění. Vzorek proto může být odeslán do jiné laboratoře, která se specializuje právě na ten test, který si lékař přeje provést.

Je dobré si zapamatovat, že genetický test obvykle poskytne informace pouze o testované chorobě. Neexistuje žádný obecný test pro všechny genetické choroby. Cílem genetického testu, který provádí genetické pracoviště, je získat informace o zdraví jedince nebo rodiny. Genetická pracoviště obvykle nenabízejí testy ověření otcovství, i když tato informace může někdy v průběhu vyšetřování vyjít najevo.

### Genetické laboratoře

Existují dva základní typy genetických laboratoří. Jedna studuje **geny**, zatímco druhá **chromosomy**.

#### 1) Cytogenetika

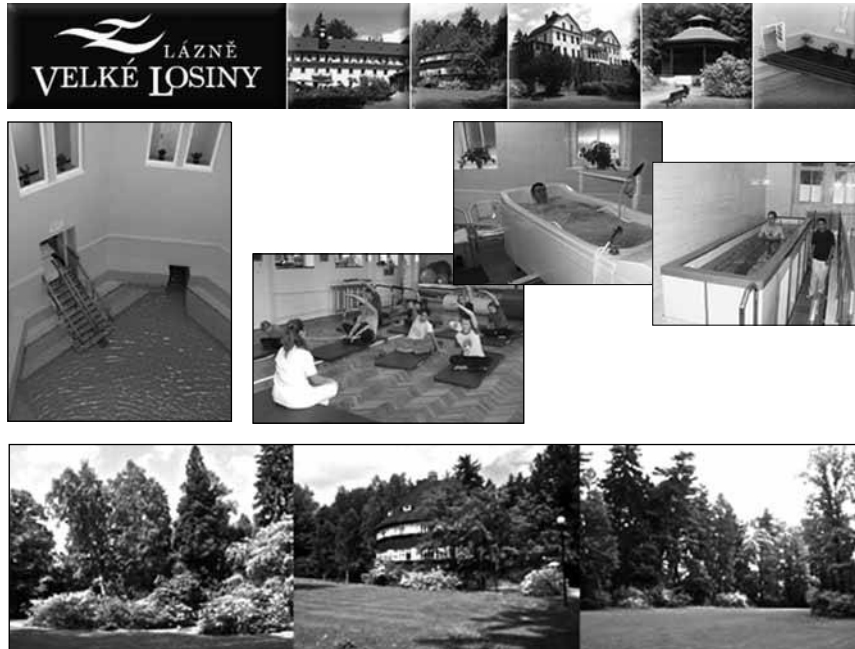
Pokud se lékař domnívá, že genetickou chorobu způsobil problém na jednom z **chromosomů**, požádá o vyšetření pacientových chromosomů **cytogenetickou** laboratoř. Používají se vzorky krve, kůže nebo materiál získaný z amniocentézy nebo CVS. Nejprve se buňky pěstují v tkáňových kulturách, poté se na mikroskopických sklech obarví tak, aby byly chromosomy lépe vidět.



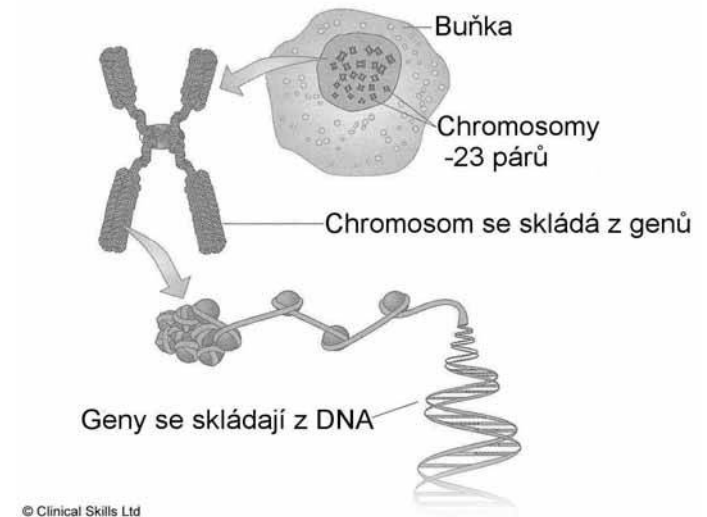
Od dubna r. 2009 se udála poměrně výrazná změna v Termálních lázních Velké Losiny, poněvadž se podařilo po mnoha letech uzavřít smlouvy se zdravotními pojišťovnami na rozšíření léčebné péče na další indikace. Dosud se zde dospělá klientela měla možnost léčit tzv. na křížek a na příspěvkovou léčbu pouze s indikační skupinou VI - nemoci nervové. Pro tuto diagnózu k nám přijíždí právě rozsáhlá klientela s dg. Morbus Charcot-Marie-Tooth. Nyní je již možnost se léčit v Termálních lázních Velké Losiny i s indikační skupinou VII - nemoci pohybového ústrojí. Jedná se o nemoci pohybového aparátu - nemoci kloubů a páteře. A to ať už v důsledku zánětlivých onemocnění kloubů (artritid), degenerativních změn ( artróz), stavů po operacích ( TEP) či úrazech kloubů a páteře, s bolestivými stavy páteře různého původu, skoliózami. Tzn., že klientela bude pestřejší. Vzhledem k tomu, že většina neurologických pacientů, kteří přijíždějí k nám do lázní má jako přidružené obtíže velmi často právě obtíže pohybového aparátu, měli jsem snahu péči o tuto klientelu v našich lázních rozšířit. Léčení pohybového aparátu provádíme a umíme. Naše termální voda je pro bolavé klouby a záda tou nejlepší medicínou, což mnohdy pacient s CMT sám na vlastním těle zkusil. Další výhodou se jeví i to, že často se mezi klienty vyskytne partnerský pár nebo rodinný příslušník, kdy jen jeden z dvojice má dg. CMT a druhý potíže s pohybovým systémem. Nyní je tedy již možnost se léčit v Termálních lázních Velké Losiny společně. Od tohoto roku je i další změna v tom, že pokud je pacient těžce postižený - vozíčkář, který je nesoběstačný, potom na pobyt v lázních je nutno si zajistit doprovod, který se bude celý pobyt o pacienta starat - tzn. pomáhat při úkonech denní činnosti, hygieně, přípravě k procedurám. Vzhledem k tomu, že v sezóně / květen-září/ je největší zájem o lázeňskou léčbu a máme v této době zájem vyhovět největšímu počtu klientů, doporučujeme pacientům s doprovodem volit raději okrajové měsíce roku, kdy je větší šance se do lázní dostat a je větší možnost k prodloužení pobytu. V TLVL se chystá rozsáhlá rekonstrukce lázeňských budov.

První na řadu přijde hlavní budova Eliška, plán zahájení prací je říjen tohoto roku. V žádném případě se však neplánuje pozastavení léčení pacientů. Pacienti budou dle možností umístěni na ostatní pavilony tak, aby mohla pokračovat lázeňská léčba v plném rozsahu a nebyla narušena kontinuita lázeňské léčebné péče. Není třeba se tedy obávat, že by léčení v lázních bylo přerušeno nebo dokonce pozastaveno. Více informací ohledně léčení a pobytů v Termálních lázních Velké Losiny najdete na webových stránkách [www.lazne-losiny.cz](http://www.lazne-losiny.cz)

Prim. MUDr. Ivana Wurstová



### Obrázek 1: Geny, chromosomy a DNA



© Clinical Skills Ltd

Změny v genech nebo chromosomech nazýváme **mutace**. Můžete si mutaci představit jako záměnu písmene nebo změnu slovosledu ve větě. Mutace jsou zcela běžné a všichni jich neseme celou řadu. Důsledek mutace může být dobrý nebo špatný. Nemusí se také nijak projevit. Záleží to na faktorech prostředí, na náhodě nebo na mutacích v dalších genech.

Mutace mohou způsobit problémy, pokud zabrání genu nebo chromosomu v předávání správných instrukcí, které tělo potřebuje, aby mohlo správně fungovat. Genetické testy proto hledají mutace v konkrétním genu nebo chromosomu. Testy se obvykle provádějí na vzorku z krve nebo někdy také z jiné tkáně. (Někdy je možné pro získání DNA odebrat vzorek slin. Většinou však molekulární genetici potřebují větší množství DNA vysoké kvality, a proto dávají přednost vzorku krve.) Vzorek odebraný pacientovi putuje do laboratoře, aby mohla analyzovat geny a

## Co se děje v genetické laboratoři?

Následující řádky popisují, co se děje se vzorkem, který byl odeslán do genetické laboratoře. Probereme zejména:

- různé metody používané v laboratoři,
- proč některé genetické testy trvají tak dlouho, zatímco jiné mohou být provedeny rychle,
- proč v některých případech laboratoř nemůže získat výsledek.

Další informace o tom, proč byste mohli podstoupit genetický test, najdete v letáčku “**Co to je genetický test?**”.

### Co to je genetický test?

Většina genetických testů vyšetřuje **DNA**, chemickou sloučeninu v našich buňkách, která dává našemu tělu instrukce, jak má růst, vyvíjet se a fungovat. DNA je řetězec kódovaných zpráv, seskupených do přesných návodů, které nazýváme **geny**. Lidé mají 30 000 různých genů, seskupených do řady vláknitých struktur, kterým říkáme **chromosomy**. Chromosomy dědíme od svých rodičů, 23 od matky a 23 od otce, takže máme dvě sady po 23 chromosomech, neboli 23 párů chromosomů. Když si představíte genetiku jako knihu života, DNA jsou v ní písmena, geny slova a chromosomy kapitoly.



### Kmenové buňky.

**Dotaz:** Dobrý den pán doktor.

Chcem sa opýtať, či je možné ochorenie C-M-T vyliečiť aj kmenovými bunkami resp. uvažovali sme o 3 dieťati s tým, že by sme použili pupočníkovú krv na vyliečenie nášho syna. Je to možné?

Dakujem za odpoved

**Odpověď:** Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Děkuji za dotaz, bohužel Vás ale zklamám, zdaleka to bohužel není tak jednoduché, protože CMT kmenovými buňkami určitě léčitelná není, aspoň ne v současnosti, principiálně obvykle transplantace cizích kmenových buněk vyžaduje následně dlouhodobou imunosupresivní léčbu - tedy útlum imunity pacienta léky, které jsou známé jako škodlivé pro periferní nervy - poškozují periferní nervy, takže by to mohlo třeba i ještě Vašemu synovi uškodit, také jeho současný stav ho určitě neohrožuje na životě a ta léčba transplantace kmenových buněk určitě život ohrožuje, ale sourozenec by mohl jinak v budoucnu staršímu bratrovi jistě pomáhat, takže z tohoto pohledu je to určitě dobrý nápad, jen díky neznalosti příčiny postižení u Vašeho syna není možné upřesnit genetické riziko opakování neuropatie i u sourozence, to riziko může být až 25% , pokud by se jednalo o některou recesivní formu. Doufám, že je to srozumitelné, pokud ne, napište.

### Negativní test.

**Dotaz:** Dobrý den,

cca. před dvěma lety jsem podstoupil vyšetření DNA na HSN SPTLC 1 (nemoc u otce), ve zprávě se píše, že možnost HSN byla „prakticky“ vyloučena. Teď jsem se dočetl, že u CMT může i přes negativní test nemoc propuknout. Z toho bych předpokládal, že u HSN je to podobně. Chtěl bych se pouze zeptat, jaká je tedy přes tento test DNA pravděpodobnost, že nemoc propukne (samozřejmě pokud je to nějak zobecnitelné). Předem děkuji za odpověď

**Odpověď:** Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Dobrý den, díky za dotaz, bohužel chybí podpis - jméno, abych si dohledal podrobnosti, pokud u otce byla mutace v SPTLC1 pro-

kázána a u Vás ne, tak je téměř vyloučené, že byste tuto vlohu přece jen měl - píšu téměř, protože 100 % není nikdy nic, ale téměř je to vyloučené, pokud nedošlo někde k záměně vzorku atd. Pokud nejste z rodiny, kde ta mutace byla prokázána a jen se kliniky uvažuje o diagnóze HSN a mutace v SPTLC1 genu nebyla prokázána, pak to nevylučuje mutace v dalších genech, které jsme nevyšetřovali a některé ani nejsou třeba zatím známe, pak by negativní test nevylučoval propuknutí nemoci později - to by byl ten případ, že CMT může propuknout i přes negativní výsledky třeba několika testů, protože CMT může být způsobena poruchami velkého počtu genu a zdaleka ne všechny je zatím známe a ani není prakticky většinou proveditelné ty všechny známe vyšetřit - aspoň zatím ne. Pokud HSN1 nebo jiná forma CMT byla v rodině objasněna a potvrzena nálezem některé mutace, a vyšetření dalšího člena rodiny tuto mutaci neprokázalo, tak se dá věřit tomu, že ten člověk ten typ CMT, který mají příbuzní opravdu nedostane - protože nemá tu vlohu - to je ten první případ. Doufám, že je to takto srozumitelné, pokud ne, napište.

### Hormonální léčba u žen s CMT1A

**Dotaz:** Dobrý den.

Obracím se na Vás s žádostí a zároveň prosbou o radu.

Po dlouhodobých zdravotních obtížích mi gynekologický lékař předepsal hormonální léky: ESTROFEM. Vzhledem k mému zdravotnímu stavu (CMT) si ani on není jistý, zda mi tento lék nemůže zdravotní stav zhoršit. Proto bych Vás velice ráda požádala o vyjádření. Předem moc děkuji a přeji krásný den.

**Odpověď:** Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Vážená paní, je dobře, že se o tyto věci zajímáte, ale myslím si, že větší riziko nehrozí, dovolil jsem si dohledat přesný Váš typ CMT a vidím, že jde o CMT1A – ten nejčastější. Estrofem jsem si našel, že je čistý estradiol - estrogen, v tabulce neurotoxických leku CMTA tento preparát uveden není a určitě ani není známo, že by byl nějak jasně nebezpečný pro pacienty s CMT1A. Dále si myslím, že pokud váš lékař Vám lék předepsal, tak že ho potřebujete a jeho přínos je nejspíše či určitě větší než riziko, že by Vám uškodil, nebo také nenasazení léku pro Vás nejspíše by mělo horší vliv než jeho nasazení. Zhoršení Vašeho stavu se úplně vyloučit určitě nedá, ale považuji to za velmi nepravděpodobné.

## Co se děje v genetické laboratoři?



## Informace pro pacienty a rodiny



## Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíc červenec a srpen 2009

E-MAIL ZÁPIS VÝBORU SPOLEČNOSTI C-M-T

Zapsala: Blanka Klouzalová

1. Účast na setkání s prof. Shy v Praze.
2. Příprava dotací z MPSV – 2010.
3. Příprava podzimního čísla Bulletinu.
4. Projednávání říjnové setkání členů výboru Společnosti.
5. Řešení situace ohledně podzimního setkání členů Společnosti C-M-T.
6. Překlad článků od CMT asociace v USA - První fáze programu STAR je dokončena, konference v Antverpách.
7. Vyhledávání článků z odborných lékařských časopisů o diagnóze CMT.
8. Vypracovávání odpovědí na dotazy členů Společnosti a pacientů CMT.
9. Řešení situace ohledně nepřidělení dotace pro rok 2009 na MPSV.
10. Zjišťování informací ohledně rekonstrukce v Termálních lázních Velké Losiny.
11. Přijetí za nového člena Společnosti C-M-T: Tomek Jaroslav, Nymburk.
12. Sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech.
13. Sledování nových zákonů a vyhlášek, vztahujících se k problematice tělesně postižených.
14. Vyřizování poštovní a elektronické korespondence.
15. Aktualizace členské základny a kontaktů na lékaře na webu Společnosti.

## Podstatné změny zákona o Sociálních službách vztahující se k příspěvku na péči platné od 01.08.2009

Změny zákona o Sociálních službách jsou upraveny právním předpisem zákona č. 206/2009 Sb., ve znění pozdějších předpisů, a některé další změny.

1. Příspěvek na péči se **nevyplácí** po dobu, kdy je příjemce příspěvku hospitalizován ve zdravotnickém zařízení po **celý kalendářní měsíc** (tzn. včetně prvního a posledního dne v měsíci), toto **neplatí** v případě, že byla do zdravotnického zařízení přijata **osoba jako průvodce**, která je uvedena jako poskytovatel péče.
2. **Dítě do 18 let** se považuje za závislé na pomoci jiné osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu již při **více než 4 úkonech** péče o vlastní osobu a soběstačnost. Původně bylo stanoveno úkonů 5 a malé děti a děti s interním onemocněním často nedosahovaly na I. stupeň závislosti, i když potřebovaly zvýšenou péči.
3. Výše příspěvku ve **IV. stupni** (úplná závislost) se **zvýšuje na 12 000 Kč** z původních 11 000 Kč.
4. **Žadatel má povinnost písemně** ohlásit příslušnému obecnímu úřadu s rozšířenou působností **v průběhu řízení** o přiznání příspěvku **změny** ve skutečnostech, které byly uvedeny v žádosti o příspěvek (změna adresy apd.), a změny rozhodné pro průběh řízení (hospitalizace apd.), a to **ve lhůtě do 8 dnů** ode dne, kdy taková změna nastala. Tato povinnost musí být splněna i **v době přerušování řízení**.
5. **Příjemce příspěvku je povinen písemně** ohlásit příslušnému obecnímu úřadu s rozšířenou působností změny týkající se zajištění pomoci, a to **ve lhůtě do 8 dnů** ode dne, kdy tato změna nastala. Tuto povinnost plní příjemce příspěvku na **formuláři „Oznámení o poskytovateli pomoci“**, který je **k dispozici na zdejším sociálním odboru**. Součástí tohoto formuláře je **písemný souhlas** osoby blízké anebo jiné fyzické osoby nebo poskytovatele sociálních služeb s poskytováním pomoci oprávněné osobě.
6. Osoba blízká, jiná fyzická osoba nebo poskytovatel sociálních služeb jsou povinni ohlásit **úmrtí oprávněné osoby** příslušnému obecnímu úřadu

s rozšířenou působností **ve lhůtě do 8 dnů** ode dne úmrtí oprávněné osoby.

7. Osoba blízká nebo jiná fyzická osoba, která poskytovala oprávněně osobě pomoc, se dopustí **přestupku** tím, že **neohlásí** úmrtí oprávněné osoby do 8 dnů ode dne úmrtí. Za přestupek lze **uložit pokutu do 20 000 Kč**.

8. **Návrh na změnu výše příspěvku** se podává na nových formulářích MPSV „Návrh na změnu výše přiznaného příspěvku na péči“, které jsou k dispozici na sociálním odboru.

9. Obecní úřad obce s rozšířenou působností provádí **kontroly využívání příspěvku na péči**. **Kontroluje**, zda je příspěvek využíván k zajištění pomoci, kdo poskytuje pomoc příjemci příspěvku na péči, způsob a rozsah poskytované pomoci a zda byla s registrovaným poskytovatelem sociálních služeb uzavřena smlouva. V případě, kdy náleží příspěvek ve **stupni I (lehká závislost)** a není uzavřena smlouva s registrovaným poskytovatelem pomoci, kontrola se provádí **nejméně jedenkrát za 3 měsíce**.

10. O provedeném sociálním šetření k přiznání PnP **vyhotovuje sociální pracovník záznam**, který na požádání **předkládá posuzované osobě**.

11. Pokud je pomoc poskytována osobou blízkou nebo jinou fyzickou osobou je tato osoba **zdravotně způsobilá**. Za zdravotně způsobilou osobu se **nepovažuje** osoba, která má sama **nárok na příspěvek**, pokud nemá lékařský posudek ošetřujícího lékaře, že je schopna tuto pomoc poskytovat.

## **12. Způsob výplat PnP ve stupni I. osobě starší 18 let (platné od 01.01.2010)**

**Osobě starší 18 let**, která má nárok na příspěvek ve stupni I. ve výši 2 000 Kč, se vyplácí část tohoto příspěvku ve výši:

**a) 1 000 Kč peněžní formou**

**b) 1 000 Kč formou poukázky nebo formou elektronického platebního prostředku**

Pokud výše úhrady za sociální služby poskytnuté v kalendářním měsíci poskytovatelem sociálních služeb **nedosahuje výše 1 000 Kč**, lze nevyčerpanou část příspěvku ve stupni I. za tento kalendářní měsíc **použít k úhradě za sociální služby poskytnuté ve dvou kalendářních měsících následujících po kalendářním měsíci, za který příspěvek náleží**.

## Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíc červen 2009

E-MAIL ZÁPIS VÝBORU SPOLEČNOSTI C-M-T

Zapsala: Blanka Klouzalová.

1. Osobní jednání se zástupcem fa. Otto Bock ČR s.r.o. – Bc. Vladislavem Markem.
2. Návštěva u MUDr. Krawczyka v T.O.O Ostrava, jednáno o možnosti doporučit pacientům s CMT výrobky fa. Otto Bock.
3. Účast Společnosti C-M-T při otevření zrekonstruované části rehabilitačního ústavu v Brandýse nad Orlicí, jednání o možnosti léčení pacientů s CMT.
4. Proběhla kontrola VZP, nebyly shledány žádné závady.
5. Za nového člena Společnosti C-M-T byl přijat Radek Adonai – Klimkovice.
6. Projednání účasti a pozvání hostů při návštěvě prof. Shy v Praze.
7. Příprava, korektura, tisk a expedice letního čísla Bulletinu.
8. Odeslání článků mezi naše členy, kteří disponují e-mail adresou: Pečující osoby ve starobním či invalidním důchodu, Sloučení lékařských posudkových služeb ČSSZ a ÚP, Osoby zdravotně znevýhodněné.
9. Sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech.
10. Sledování nových zákonů a vyhlášek, vztahujících se k problematice tělesně postižených.
11. Vyřizování poštovní a elektronické korespondence.
12. Aktualizace členské základny a kontaktů na lékaře na webu Společnosti.

NEJDŮLEŽITĚJŠÍ STOPOVÉ PRVKY				
Název	Proč je důležitý	Kde ho najdete	Když je ho málo	Doporučená denní dávka
Jod	je nezbytnou součástí hormonů štítné žlázy, má vliv na rychlost metabolismu, nezbytný pro správný vývoj dítěte	v rybách, mořských plodech a řasách, vejcích	hrozí zvětšení štítné žlázy únava, tloušťnutí, deprese	100 - 150 mikrogramů/ den
Fluor	je dobrý pro vývoj zubů	v sardinkách, čaji	zvýšené riziko zub.kazu	3-4 miligra./ den
Zinek	ovlivňuje růst a dělení buněk, důležitý pro zdravou pleť	v ovesných vločkách, ústřicích, vejcích, mléčných výrobcích	vz. vyrážky, akné, záněty kůže, zhoršuje se psychika u mužů hrozí neplodnost	10 - 20 miligra. den
Železo	je součástí krevního barviva, zajišťuje přenos kyslíku	ve špenátu, fazolích, čočce	únava, ospalost, bledá až bílá kůže	10 miligra./ den
MINERÁLNÍ LÁTKY				
Název	Proč je důležitý	Kde ho najdete	Když je ho málo	Doporučená denní dávka
Chlor	základní součástí tekutiny uvnitř buněk	v kuchyňské soli	bol. hlavy, pocit na zvracení, svalové křeče	750 miligra./ den
Chrom	pomáhá udržovat optimální hladinu krevního cukru a podílí se na odstranění škodlivého cholesterolu z těla	v rybách vnitřno - tech, drůbežím, masu, obilninách, luštěninách	přecitlivělost, bolesti hlavy, deprese, neklid	100 miligra./ den
Draslík	hraje klíčovou úlohu při správné činnosti srdce, reguluje obsah vody v organismu	v bramborách, vejcích, banánech, houbách, kapustě	projevuje se otoky, zácpou a bolestmi břicha	2000 miligra./den
Fosfor	prospívá zubům a kostem, je potřebný pro mozek a nervovou tkáň	v mléce, jogurtu, sýrech, hově. masu, lososu, čočce	projevuje se ztrátou chuti, anémií, bolestí v kostech, u dětí křivici	700 miligra./den
Hořčík	nezbytný pro funkci svalů, podává se u těhotných při zvýšeném krevním tlaku	v ovesných vločkách, mandlích, lískových ořešcích, špenátu, zelí	vznikají křeče v dol. končetinách, zejména lýtkách	300 - 400 miligramů/ den
Křemík	má vliv na tvor. kostí a kalogenu, ovlivňuje růst nehtů a vlasů	v minerálních vodách, pivu, kuřecí kůži	projevy nedostatku nebyly zaznamenány	2 miligramy/ den
Manga	důležitý při tvorbě a obnově kostí	v ananasu, arašidech, mandlích	mohou se objevit poruchy v růstu	1,8 - 2,3 miligr./ den
Měď	důležitá pro krvetvorbu, pro správnou funkci kolagenu a elastinu ( bílkoviny v kostech a šlachách )	ve slunečnicových semenech, oříšcích, vejcích, bramborách	může dojít k narušení imunity	900 mikrogramů/ den
Selen	udržuje pružnost tkání, zlepšuje imunitní systém, zamezuje vzniku lupů	v rybách, para ořešcích, fazolích	může dojít k úbytku, svalů, svalové slabosti	55 mikrogramů/ den
Molybden	v lidském těle je složkou některých enzymů	v luštěninách, obilninách	výrazný nedos. se projevuje poškozením mozku	45 mikrogramů/ den
Vápník	důležitou sou. kostí a kloubů, zaručuje jejich tvrdost a pevnost	v mléce, sýrech, jogurtech, sóje, fazolích	časté zlomeniny, řídnutí kostí, u dětí poruchy růstu	1 gram/ den

Peněžní formou je příspěvek v I. stupni vyplácen:

a) osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby nebo jí poskytuje pomoc speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu, a to i po část kalendářního měsíce,

b) jde o zpětnou výplatu příspěvku za dobu řízení o příspěvku nebo

c) jde o výplatu příspěvku z důvodu přechodu nároku na jeho výplatu

d) příspěvek je vyplácen do ciziny

V případě, že osobě nemohou být poskytovány sociální služby z toho důvodu, že v územním obvodu, které je pro osobu dostupné, nepůsobí vhodný poskytovatel sociálních služeb nebo poskytovatel nemá dostatečnou kapacitu k poskytování sociální služby, příspěvek se také vyplácí peněžní formou. Podmínkou je, že o oprávněnou osobu pečuje osoba blízká, která byla uvedena v žádosti o příspěvek, popřípadě ohlášena. (Za osobu blízkou se považuje manžel, manželka, příbuzní v řadě přímé, sourozenci, zeť, snacha, manžel rodiče a děti vlastní nebo osvojené). Dále se příspěvek v peněžní formě vyplácí osobě, které je potřebná pomoc poskytována v plném rozsahu pouze osobou blízkou, která byla uvedena v žádosti o příspěvek, popřípadě ohlášena. Podmínkou přitom je, že tato pomoc je poskytována řádně, v plném rozsahu potřeb a při všech úkonech, které osoba podle výsledku posouzení stupně závislosti není schopna zvládat, a pomoc od poskytovatele sociálních služeb není zapotřebí.

MPSV do 31. března 2010 zahájí zadávací řízení na dodávku služeb k zajištění výplaty PnP formou poukázky. Do doby zahájení realizace fungování poukázek, bude výplata od 01.01.2010 probíhat tak, že oprávněná osoba využívající sociální služby doloží potvrzení na formulářích MPSV registrovanému poskytovateli sociálních služeb. (formuláře budou k dispozici na úřadech, stránkách MPSV apd.) Na základě potvrzení zašle poskytovatel žádost o úhradu za poskytnuté služby v kalendářním měsíci příslušnému úřadu v elektronické podobě. Obecní úřad s rozšířenou působností provede platbu úhrady bezhotovostním převodem na účet příslušného poskytovatele služeb.

Zpracovala Bc. Katka Pomklová

**Od 1. července 2009 došlo ke sloučení lékařské posudkové služby České správy sociálního zabezpečení (ČSSZ) a lékařské posudkové služby úřadů práce (ÚP), a tím k opětovnému vytvoření jednotné lékařské posudkové služby v rámci ČSSZ.**

Od tohoto dne je veškerá dosavadní činnost posudkové služby ÚP převedena na okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ). Od 1. 7. 2006 byla totiž lékařská posudková služba v oblasti působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí rozdělena na část působící na ČSSZ a OSSZ pro účely důchodového a nemocenského pojištění, a na část působící na ÚP pro účely zaměstnanosti a ostatních systémů sociální ochrany. K tomuto rozdělení došlo v souvislosti se zavedením nové sociální dávky – příspěvku na péči v systému sociálních služeb. Důvodem sloučení lékařské posudkové služby zpět na ČSSZ je účinnější zvládnutí kapacitních nároků na vyřizování požadavků klientů. Přitom se využijí dosud osvědčené prvky, především systém smluvních lékařů. Posudkový orgán v tomto systému vychází z podkladů lékařů, které za tímto účelem určí, a kteří nejsou jeho zaměstnanci. Tento institut byl zaveden na úřadech práce, kde se osvědčil. Bez jeho zachování by nebylo možné zvládat posuzování zdravotního stavu pro všechny systémy, což souvisí zejména s nárůstem žádostí o posuzování stupně závislosti pro účely příspěvku na péči. Sjednocení posudkové služby se projeví zejména v úsporách finančních prostředků, snadnějším plněním požadavků na vzdělávání lékařů a v úspoře nákladů na pořizování podkladů k posouzení zdravotního stavu od zdravotnických zařízení. Ty v současné době shromažďují nezávisle na sobě OSSZ i ÚP.

rr, zdroj: ČSSZ

### **.....státní ústav pro kontrolu léčiv ( SÚKL) má na svém Informačním portálu dvě nové rubriky ?**

Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) spustil na svém Informačním portálu pro veřejnost [www.leky.sukl.cz](http://www.leky.sukl.cz) dvě nové rubriky: Očkovací kalendář a Kalendář cestovatele. Obě rubriky mají za cíl informovat přehlednou a jednoduchou formou o povinném i nepovinném očkování a o očkování pro cestovatele.

Očkovací kalendář a Kalendář cestovatele vznikl ve spolupráci s úřadem hlavního hygienika České republiky a českou kanceláří Světové zdravotnické organizace v ČR. Na přípravě se podíleli i lékaři z oboru pediatrie a cestovního lékařství.

Obě rubriky využívají základní informační zdroje:

- přehled registrovaných a aktuálně obchodovaných léčiv (zdroj: SÚKL)
- přehled doporučeného a povinného očkování pro cestovatele (zdroj: Světová zdravotnická organizace)
- přehled doporučeného a povinného očkování pro občany ČR (zdroj: Ministerstvo zdravotnictví ČR – úřad hlavního hygienika)
- obecné informace k jednotlivým zemím (zdroj: Ministerstvo zahraničních věcí ČR)

rr, zdroj SÚKL

**....byla vydána publikace** Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením 2009. Publikaci lze objednat u pracovnice NRZP ČR M. Kubíčkové – telefon: 266 753 421, e-mail: [m.kubickova@nrzp.cz](mailto:m.kubickova@nrzp.cz), poštovní adresa: NRZP ČR, Partyzánská 7, Praha 7 – Holešovice.

rr, zdroj NRZP

tu zaměstnavatelů k právům zaměstnanců. Projekt je zacílen na **lidi z celé České republiky s výjimkou Prahy**. Právní pomoc mohou poškození dostat formou poradenství, konzultací, sepisování podání či zastupování u soudu nebo správního orgánu. Zájemci mohou o pomoc požádat nejlépe e-mailem nebo písemně. Na začátku je nutný stručný písemný popis případu a kopie nebo skeny související dokumentace. Na základě těchto podkladů právníci vyhodnotí, zda a jak je možné u každé jednotlivé kauzy pomoci. Poradenské služby ohledně práv zaměstnanců nabízí lidem od počátku letošního roku také Českomoravská konfederace odborových svazů (ČMKOS). Ta má ve všech krajích ČR kontaktní místa, kde se lidé dozvědí informace o tom, jak při problémech v zaměstnání postupovat.

rr, zdroj ČTK

Poznámka rr: **Kontakt** - e-mail: iure@iure.org

Web: www.iure.org, www.bigbrotherawards.cz, www.slidilove.cz

### ....se pořádá 6. ročník celodenní akce pro vozíčkáře ?

Městské kulturní středisko Třebíč pořádá 6. ročník celodenní akce pro vozíčkáře **OTEVŘENÉ PAMÁTKY I SRDCE**. V rámci kulturního programu pro širokou veřejnost vystoupí HELENA ZEŤOVÁ 8. října 2009 Předsálí divadla Pasáž , 13:00 hodin, vstupné: 20,- Kč

11:30 - předsálí divadla Pasáž - setkání s českým paralympijským reprezentačním týmem SLEDGE HOKEJISTŮ pod vedením Tomáše Zelenky, autogramiáda, ukázka vybavení

17:00 - Zimní stadion - přátelské utkání sledge hokejistů s mužstvem A SK Horácká Slavia Třebíč a fanoušky (vstup ZDARMA)

Po celý den: vstup vozíčkářů s doprovodem do baziliky sv. Prokopa a Zadní synagogy ZDARMA.

rr, zdroj NRZP

### Změna daňových paušálů platná pro r. 2009

Již za zdaňovací období roku 2009 tak mnozí podnikatele – živnostníci mohou počítat s nižšími daněmi. Tyto paušály mohou uplatnit v daňovém přiznání za uvedený rok. Např. řemeslník s ročními příjmy 400 000 Kč **ušetří na dani 12 000 Kč**

Činnost	Výdajový paušál 2008 (% z příjmů)	Výdajový paušál 2009 (% z příjmů)
§ 7 odst. 1 písm. a) příjmy ze zemědělské výroby, lesního a vodního hospodářství	80 %	80 %
§ 7 odst. 1 písm. b) příjmy ze živnosti řemeslných	60 %	<b>80 %</b>
§ 7 odst. 1 písm. b) příjmy ze živnosti kromě živností řemeslných	50 %	<b>60 %</b>
§ 7 odst. 1 písm. c) příjmy z jiného podnikání podle zvláštních předpisů	40 %	<b>60 %</b>
§ 7 odst. 2 písm. a) příjmy z užití nebo poskytnutí práv z průmyslového nebo jiného duševního vlastnictví, autorských práv včetně práv příbuzných právu autorskému, a to včetně příjmů z vydávání, rozmnožování a rozšiřování literárních a jiných děl vlastním nákladem s výjimkou příjmů zdaněných srážkovou daní podle § 7 odst. 6	40 %	<b>60 %</b>
§ 7 odst. 2 písm. b) příjmy z výkonu nezávislého povolání, které není živností ani podnikáním podle zvláštních předpisů	40 %	<b>60 %</b>
§ 7 odst. 2 písm. c) příjmy znalce, tlumočnicka, zprostředkovatele kolektivních sporů, zprostředkovatele kolektivních a hromadných smluv podle autorského zákona, rozhodce za činnost podle zvláštních právních předpisů	40 %	<b>60 %</b>
§ 7 odst. 2 písm. d) příjmy z činnosti insolvenčního správce, včetně příjmů z činnosti předběžného insolvenčního správce, zástupce insolvenčního správce, odděleného insolvenčního správce a zvláštního insolvenčního správce, které nejsou živností ani podnikáním podle zvláštního právního předpisu	40 %	<b>60 %</b>

rr, převzato z internetu

### **....lidé, kteří dlouhodobě pečovali o závislou osobu, mohou požádat o úpravu výše důchodu ?**

S účinností od 1. 7. 2009 platí nové ustanovení § 19 a zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Tato úprava řeší způsob výpočtu starobního a invalidního důchodu (plného i částečného) u pojištěnců, kterým byl dosud vypočítáván důchod mimo jiné i na základě příjmů získaných během péče o závislou osobu. Řeší tak negativní dopady, které dosud nastávaly v situacích, kdy lidé zároveň s výkonem péče o závislou osobu (v minulosti osobu bezmocnou, dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči či osoby obdobně postižené ve smyslu předpisů účinných před 1. 1. 1996) vykonávali v určitém minimálním rozsahu výdělečnou činnost zakládající účast na pojištění, při níž měli nízké výdělky. Takovou dobu péče nebylo možné pro účely výpočtu výše důchodu považovat za dobu vyloučenou (tj. vyčlenit ji z počtu dnů, na které se rozpočítává vyměřovací základ pro stanovení výše důchodu). Do tohoto období se zahrnovaly uvedené minimální příjmy, což negativně ovlivnilo také výši důchodového nároku. Z důchodového hlediska na tom proto byly lépe osoby, které si během péče nepřivydělávaly. Od 1. 7. 2009 se v těchto případech bude, pokud trvala „náhradní doba péče o závislou osobu“ v rámci celého života pojištěnce dohromady alespoň 15 let, považovat celé období péče zasahující do rozhodného období (tj. od roku 1986 až do roku předcházejícímu roku přiznání důchodu) buď za dobu vyloučenou, nebo za dobu, v níž byly dosaženy příjmy. **Ke skutečně dosaženým příjmům se však přičtou ještě fiktivní příjmy** (tzn. částka odpovídající výši příspěvku na péči poskytovaná opečovávané osobě, nebo odpovídající dvanáctinásobku minimální mzdy v roce 2007, jde-li o období před rokem 2007). Tedy podle toho, **co je pro pojištěnce výhodnější**. Toto zvýhodnění **se bude vztahovat na všechny starobní a invalidní (plné i částečné) důchody přiznávané po 30. 6. 2009, ale i na důchody přiznané před 1. 7. 2009**. V praxi to znamená, že **nově se těmto dlouhodobě pečujícím lidem důchodové dávky zvýší**. Zvýšení bude u každého různé v závislosti na kon-

krétních okolnostech případu. Ve výjimečných případech může nastat situace, že nové ustanovení zákona výši důchodové dávky neovlivní, tzn. že zůstane na původní výši. Ke snížení důchodu dojít nemůže. **O úpravu výše důchodu přiznaného před 1. 7. 2009 musí důchodce požádat na okresní správě sociálního zabezpečení příslušné podle místa trvalého pobytu**, v Praze na Pražské správě sociálního zabezpečení, v Brně na Městské správě sociálního zabezpečení (OSSZ/PSSZ/MSSZ). Nárok na úpravu výše důchodu Česká správa sociálního zabezpečení vždy posoudí a poté o něm rozhodne. Součástí kladného rozhodnutí je informace o nové výši důchodu. Podstatné je, jak výše uvedeno, aby délka náhradní doby péče o závislou osobu dosáhla v rámci celého života pojištěnce alespoň 15 let – jinak nelze uvedené zvýhodnění uplatnit. Lidé, kteří dlouhodobě pečovali o závislou osobu, avšak nevykonávali současně výdělečnou činnost (tj. při výpočtu dávky byla doba péče hodnocena vždy jako doba vyloučená), mají rovněž možnost o úpravu výše dávky požádat – pozitivní efekt se však projeví pouze u těch z nich, jejichž výdělky před započítáním péče a po jejím ukončení byly dlouhodobě velmi nízké. Ke 30. červnu 2009 vyplácela ČSSZ důchody celkem **2 774 751 důchodcům**, z toho byly 2 087 987 starobních důchodců a 586 864 invalidních důchodců.

rr, zdroj ČSSZ

### **..... je možnost získání právní pomoci zdarma ?**

Bezplatnou právní pomoc až po advokátní zastoupení u soudu mohou získat zaměstnanci, kteří se stali obětí porušení předpisů ze strany zaměstnavatele. Zpravidla se jedná o nevyplacení mzdy či nedodržení smluvních podmínek. Projekt organizace Iuridicum Remedium potrvá tři roky a bude stát zhruba čtyři miliony korun, financován je z Evropského sociálního fondu (ESF) a státního rozpočtu. Smyslem projektu je poskytnutí pomoci lidem, kteří nemají na právní obranu finanční prostředky. Pomoc je určena pro lidi, jejichž práva jsou na trhu práce porušována a kteří kvůli znevýhodnění nejrůznějšího typu si z finančních důvodů nemohou dovolit komerční právní pomoc. Cílem je zároveň posílení respek-