

Společnost C-M-T děkuje  
za podporu sponzorům:



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

člen Skupiny ČEZ



**ČAJO Bock**  
QUALITY FOR LIFE

**INDIES MG**

## Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 31 / jaro 2010

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)

# 31

# Bulletin

## Společnosti C-M-T



jaro 2010

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR a Ministerstva zdravotnictví ČR



## **Jaro - ó, ráj**

Slyš  
Probouzím  
Taji

Uvolním každičkou tíž  
Svatební závoj rozuzlím  
Z příkrývky koberec v kraji

Dýchej tváří k paprskům  
nepospíchej, už voním  
jemně a přec mocně rozkvetu

Pařáty vran rozpálím k úprkům  
po úmoru je se skřívánky směním  
krutovládu pod stíny na čas zametu

Slyš, až poprvé zašumím  
Probouzím Tvé studánky  
Taji, když **Chci Mermomocí Těšit**

Radek Adonai

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,
- navrhopvat 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 nezdědku k invaliditě pacientů.

### Nabídka jídel pro výběr páteční večeře.

- I. Svíčková na smetaně, houskový knedlík, citron, brusinky .....
- II. a Dušený krutík steak s teplou zeleninou, vařený brambor .....
- II. b. Dušený krutík steak s teplou zeleninou, hranolky .....
- III. Kuře a la bažant, dušená rýže .....

**Závazné přihlášky** zašlete **nejpozději do 16. 4. 2010** na adresu  
PaedDr. Jitka Molitorisová, Petýrkova 1949/16, 148 00 Praha 4

### Lázeň se solí z Mrtvého moře

Sůl z Mrtvého moře

100% přírodní a čistá sůl pochází z největšího zdroje minerálního bohatství světa - z Mrtvého moře. Krystaly této soli jsou zcela odlišné od obvyklých mořských solí, obsahují unikátní přírodní složení hořčíku, vápníku, bromidů a sulfátů.

Sůl působí zklidňujícím a relaxačním účinkem na celé tělo, tiší svalovou únavu. Čistí a revitalizuje pokožku, odstraňuje z ní škodlivé látky. Pečuje o pokožku u osob s častým výskytem kožních problémů, akné a psoriázy (lupénka). Má rovněž příznivý účinek při revmatických a kloubních potížích a zlepšuje pohyblivost bolestivých míst.

#### Průběh procedury:

Vana s teplou vodou (cca 37°C). V lázni relaxujte 30 minut, během této doby pokožka absorbuje veškeré minerální složky soli. Sůl Vám odstraní z pokožky veškeré nečistoty a nadbytečný tuk, proto v průběhu lázně není nutné použít mýdlo ani sprchový gel.

### Zábal z bahna z Mrtvého moře

Bahno z Mrtvého moře

Bahno Kawar je 100% přírodní produkt Mrtvého moře. Vytvářelo se tisíce let. Je v něm obsaženo vysoké procento hořčíku, draslíku, bromidů a dalších důležitých minerálů a stopových prvků. Tyto prvky působí uklidňujícím účinkem na celé tělo, bahenní minerály obnovují buněčný metabolismus a regenerují buněčnou strukturu pokožky. Bahno můžete rovněž aplikovat na pokožku hlavy a na vlasy. Na vlasy působí bahno jako revitalizér.

#### Průběh procedury:

Nanese tenké vrstvy bahna na celé tělo nebo pouze lokálně na určité části těla. Necháme působit 30 minut, poté se opláchnete teplou vodou bez použití mýdla. Na citlivou pokožku bahno necháme působit podstatně kratší dobu, zpravidla do 10 min.

#### Dermatologicky testováno.

Produkt netestován na zvířatech. /zdroj Kawar.cz, výhradním dovozcem: OBRA, s.r.o./

## Obsah

Milí přátelé .....	3
Vážení přátelé .....	4
Informace z valné hromady Společnosti C-M-T konané dne 19.3.2010 .....	5
Pozvánka na víkendový rekondiční pobyt v hotelu Avicenum v Lučanech nad Nisou .....	11
Nabídka firmy Favea, spol. s.r.o. pro členy Společnosti C-M-T .....	15
Udílění cen Mosty 2009 .....	15
Jak dětem vysvětlit co je to CMT onemocnění .....	17
Časopis „Vital plus“ .....	19
Daňové a poplatkové úlevy .....	20
Proti rozhodnutí o důchodu lze nově podat námitky .....	23
Co a jak bude se schopností vykonávat výdělečnou činnost za zcela mimořádných podmínek v nové koncepci invalidity .....	24
Průvodce sociálním zabezpečením v roce 2010 .....	28
Úmluva o právech osob se zdravotním postižením platí už i u nás .....	28
Česká abilympiáda pro děti a mládež .....	29
Vyhlídkové lety pro zájemce se zdravotním postižením letos již potřetí .....	30
Jak ochránit ruční řízení a další úpravy vozidla v případě nehody nebo krádeže..	31
Dotazy a odpovědi .....	31
Elektronika v autech pro znevýhodněné .....	32
Přehled činnosti Společnosti C-M-T za prosinec 2009, leden a únor 2010 .....	34
Autosomálně recesivní dědičnost .....	36
Přihláška na víkendový rekondiční pobyt v hotelu Avicenum .....	44

Příloha: Objednávka vitamínů

Milí přátelé,



přejeme vám krásné prožití svátků jara.

Dne 19. 3. 2010 se konala valná hromada Společnosti C-M-T. Na dalších stránkách máte možnost informovat se o jejím jednání. Děkujeme všem těm, kteří se zúčastnili valné hromady nebo poslali plné moci.

Na květen pro vás připravujeme rekondiční víkendový pobyt v Lučanech nad Nisou v Jizerských horách. V přihlášce na rekondiční pobyt je k vyplnění rubrika o zaplacení členského příspěvku na rok 2010, protože členové Společnosti C-M-T a jejich rodinní příslušníci či doprovod mají výraznou slevu procedur wellness programu hotelu Avicenum Wellness, kde budeme ubytováni. Prosíme, nepřehlédněte, že přihlášku na rekondiční pobyt je třeba poslat do 16. 4. 2010.

Do Bulletinu tentokrát vkládáme i nabídku vitamínů a dalších produktů firmy Favea, spol. s.r.o. Vámi objednané a uhrazené vitamíny vám budou, oproti předešlým rokům, zaslány poštou na dobírku, kterou uhradíte poštovné a balné vaší zásilky. Objednávka bude vyřízena pouze řádným členům Společnosti C-M-T. Těm, kteří neuhradili členský příspěvek pro r. 2010 na valné hromadě je přiložena složenka. Jako variabilní symbol uveďte Vaše evidenční číslo. Členský příspěvek zůstává ve výši 250,-Kč, jako v minulých letech.

Těšíme se na brzkou viděnou  
Za výbor Společnosti C-M-T:

PaedDr. Jitka Molitorisová, Blanka Klouzalová, Bohuslava Sokolová



## PŘIHLÁŠKA NA VÍKENDOVÝ REKONDIČNÍ POBYT V HOTELU AVICENUM V LUČANECH NAD NISOU VE DNECH 21. – 23. 5. 2010

Jméno a příjmení: .....

Datum narození: ..... Číslo OP: .....

Adresa bydliště: .....

PSC: ..... Telefon: ..... E-mail: .....

Členský poplatek na rok 2010 uhrazen dne: .....

Jsem držitelem průkazky ZTP/P:  ano  ne ev. č.: .....

Používám:  mechanický vozík  elektrický vozík

Jméno a příjmení spoluúčastníka (doprovodu): .....

Datum narození: ..... Číslo OP: .....

Adresa bydliště: .....

PSC: ..... Telefon: ..... E-mail: .....

Člen Společnosti C-M-T:  ano  ne ev. č.: .....

Jsem držitelem průkazky ZTP/P:  ano  ne

Používám:  mechanický vozík  elektrický vozík

Jméno a příjmení dítěte: .....

Datum narození: .....

Mám zájem využít pátečních odpoledních procedur :  ano  ne

Procedury: uveďte počet osob pátek sobota neděle

Solná jeskyně ( 2 návštěvy na osobu jsou v ceně pobytu)...../...../.....

objednejte v případě, že máte zájem jít do solné jeskyně všechny 3 dny pobytu.

Solná sauna (6 osob) /...../...../.....

Lázeň se solí z Mrtvého moře /...../...../.....

Zábal z bahna z mrtvého moře  částečný /...../...../.....

celkový /...../...../.....

Masáž  částečná /...../...../.....

celková /...../...../.....

Whirlpool ( 1 – 3 osoby) /...../...../.....

Hydromasážní vířivá koupel /...../...../.....

Klasická podvodní masáž /...../...../.....

Solárium /...../...../.....

- otočit - pokračování



**Genetika** - váš zdroj informací o genetice.

[www.genetika.wz.cz/genealogie.htm](http://www.genetika.wz.cz/genealogie.htm)

**Databáze pracovišť** poskytujících molekulárně genetická vyšetření velmi častých genetických onemocnění v České republice (CZDDNAL)

[www.uhkt.cz/nrl/db](http://www.uhkt.cz/nrl/db)

**EuroGentest** - Volně přístupné webové stránky s informacemi o genetickém vyšetření (v angličtině).

[www.eurogentest.org](http://www.eurogentest.org)

**Orphanet** - Volně přístupné webové stránky s informacemi o vzácných chorobách, klinických testech, lécích a spojení na svépomocné skupiny v celé Evropě (v hlavních evropských jazycích).

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

**... nebo kontaktujte své regionální genetické pracoviště:**

[www.slg.cz/slgcontacts.pdf](http://www.slg.cz/slgcontacts.pdf)

Vytvořeno podle informačních letáků vypracovaných nemocnicemi Guy's a St. Thomas' Hospital, Londýn a IDEAS - Genetic Knowledge Park.

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

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

Březen 2008

Ilustrace: Rebeca J Kent  
[www.rebeccajkent.com](http://www.rebeccajkent.com)  
[rebecca@rebeccajkent.com](mailto:rebecca@rebeccajkent.com)



## *Vážení přátelé,*

letos poprvé Vás zdravím s novým Bulletinem. Věřím, že jste tu letošní krutou a dlouhou zimu přečkali ve zdraví a už se stejně jako já nemůžete dočkat sluníčka a teplíčka. Myslím, že letos si ho všichni moc a moc zasloužíme.

Již potřetí jsem na letošní Valné hromadě dostal důvěru jako Váš předseda. Moc mě to těší a mám radost, že se nám naše práce i přes různé překážky stále daří. Děkuji Vám za Vaše hlasy i podporu. Vynasnažíme se, abychom Vás neklamali.

Poslední dobou se množí problémy s invalidními důchody. Od ledna, kdy vešel do účinnosti nový důchodový zákon, se na mne obrací stále více lidí s prosbou o pomoc. Je smutné, že lidem s naší nemocí či s jinými závažnými postiženími jsou odnímány důchody či jim jsou stanovovány pouze na té nejnižší hranici.

Je nemorální, že stávající problémy se stavem veřejných financí odnáší právě ti, kteří se mohou nejméně bránit. Snížení příspěvku na benzín, odnímání či snižování důchodů, problém získat příspěvek na auto a přezkoumávání udělení průkazů ZTP a ZTP/P těžce tělesně postiženým naší ekonomiku nezachrání. Pokud budete mít v této souvislosti jakékoliv problémy, neváhejte kontaktovat mě či další členy výboru. Rádi Vám pomůžeme.

Krásné jaro a na shledanou v Lučanech.

Michal



## Informace z valné hromady Společnosti C-M-T konané dne 19.3.2010

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

Před zahájením valné hromady primář rehabilitační kliniky MUDr. Ondřej Horáček seznámil přítomné se skutečností, že z ortopedického oddělení FN Motol odešel MUDr. Pavel Smetana. Pacienti s ortopedickými problémy se mohou obrátit na MUDr. Horáčka, příp. na MUDr. Mazance, kteří zprostředkují konzultaci na ortopedii. Ve většině případů je nutná nejprve ambulantní léčba, popř. léčba na lůžkové části, následně se rozhodne o dalším postupu léčby. Přítomní byli dále informováni, že mnoho našich členů využívá ve FN Motol možnosti rehabilitace.

Většina pacientů se pro zlepšení zdravotního stavu opakovaně na rehabilitační kliniku vracela, ale současná kapacita tohoto oddělení je omezená. Proto není možné pobyty nárokovat pravidelně každý rok a zajistit si tak pravidelné přijetí k hospitalizaci. Docent Bojar doporučil vytipovat jiné rehabilitační zařízení či komplexní lázeňskou léčbu.

### 1. Zahájení

Valnou hromadu zahájil Mgr. Michal Šimůnek v 16,30 hod.

Valné hromady se zúčastnilo 91 hlasujících členů Společnosti C-M-T. Z toho bylo přítomno 38 hlasujících a na základě plné moci bylo 53 platných hlasů.

K 31.12.2009 měla Společnost C-M-T 190 řádných členů. Aby byla valná hromada usnášeníschopná, je potřeba účast 25% členů, tj. 48 osob. Valná hromada byla prohlášena za usnášeníschopnou.

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

Valné hromadě bylo navrženo následující složení orgánů valné hromady:

předseda valné hromady – Mgr. Michal Šimůnek

zapisovatel – PaedDr. Jitka Molitorisová

ověřovatel zápisu – Bohuslava Sokolová

osoba pověřená sčítáním hlasů – Petr Fišer

Schválení složení orgánů valné hromady

pro 91 proti 0 zdrželi se 0

Navržené osoby byly zvoleny.

Předseda valné hromady dal hlasovat o jednacím a volebním řádu a o programu valné hromady, který byl uveden na pozvánkách, zaslaných všem členům Společnosti v zimním Bulletinu 2009.

pro 91 proti 0 zdrželi se 0

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

jedné od každého ze svých rodičů, aby sám onemocněl (s 25 % pravděpodobností). Zdědí-li jen jednu kopii mutovaného genu, je zdravým přenašečem onemocnění s 50 % pravděpodobností. Tyto kombinace se dědí zcela nahodile. Riziko zůstává stejné pro všechny následující těhotenství a nezáleží na pohlaví dítěte.

- Mutovaný gen se nedá opravit, je přítomen po celý život.
- Mutovaným genem se člověk nemůže „nakazit“ od jiného nemocného. Lidé s autosomálně recesivním onemocněním mohou být například dárci krve.
- Lidé se často cítí vinni za genetické onemocnění, které postihlo jejich rodinu. Je důležité si uvědomit, že to není ničím chyba a že tyto vlohy není možno jakkoli ovlivnit!



**Toto jsou pouze orientační informace, přičemž více informací naleznete:**

**Ústav biologie a lékařské genetiky UK 2.LF a FN v Motole**

V Úvalu 84, Praha 5, 150 06

tel: +420 224433501; Fax: +420 224433520

Email: sekretariat@fnmotol.cz

http://ublg.lf2.cuni.cz

**Společnost lékařské genetiky České lékařské společnosti**

**J. E. Purkyně;**

www.slg.cz



## Testování nosičů a testy v těhotenství

Pro osoby, které mají v rodině recesivní onemocnění, máme k dispozici řadu diagnostických možností. Zda jsou oba partneři nosiči změněného genu zjistíme využitím testování nosičů. Tato informace má význam zejména v případě plánovaného těhotenství. Pro některá recesivní onemocnění je možné podstoupit diagnostický test v těhotenství, aby se zjistilo, zda plod zdědil danou afekci. (viz letáček o CVS, Amniocentéze). Tyto otázky můžete prodiskutovat se svým klinickým lékařem nebo genetikem.



## Ostatní rodinní příslušníci

Má-li někdo v rodině recesivní onemocnění nebo je-li sám jeho nosičem, měla by tato skutečnost být konzultována s dalšími členy jeho rodiny. Ti se poté mohou rozhodnout, zda rovněž podstoupí genetické vyšetření, na jehož základě u nich může být stanovena diagnóza nebo nosičství. Toto je obzvláště důležité pro ty rodinné příslušníky, kteří již děti mají nebo plánují rodinu.

Pro některé lidi může být obtížné říci rodině o dědičném onemocnění. Mohou mít strach, že způsobí v rodině obavy. V některých rodinách lidé ztratí kontakt s příbuznými a je pro ně obtížné se s nimi znovu setkat. Klinický genetik má často dostatek zkušeností s rodinami v takovýchto situacích a může nabídnout pomoc pro optimální řešení.

## Shrnutí

- Jedinec musí zdědit dvě kopie mutovaného genu, po

## 3. Informace o činnosti Společnosti C-M-T v roce 2009

Předseda společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval valnou hromadu a seznámil účastníky s níže uvedenou činností Společnosti v roce 2009.

- 1. - 3. 5. 2009 se uskutečnil rekondiční víkendový pobyt Společnosti C-M-T v obci Soběšice u Sušice.
- Účast Společnosti na předávání cen MOSTY dne 17. 2. 2009 v Karlových Varech.
- Účast Společnosti na Srdíčkové párty dne 14. 2. 2009, kterou organizovala RNDr. Lisoňová (DNA laboratoř).
- Zástupce Společnosti C-M-T se na pozvání Národní rady osob se zdravotním postižením ČR zúčastnil mezinárodní konference s názvem EVROPOU BEZ BARIÉR vednech 20.-21.4.2009 v TOPHOTELU PRAHA a dále Setkání ke vzácným onemocněním 15.4.2009 v Praze, které pořádala evropská organizace EURORDIS o aktuálních doporučeních Evropské komise o screeningu a léčení vzácných onemocnění.
- Prezentace Společnosti v publikaci „Ortotický pomocník při ochrnutí“, vydávaný firmou Otto Bock, publikace byla zaslána všem členům Společnosti.
- Společnost C-M-T se přihlásila do 19. ročníku Adventních koncertů České televize s projektem „Pořízení genetického analyzátoru ABI 3130 pro vyšetření a výzkum příčin dědičné neuropatie Charcot - Marie - Tooth (CMT) u pacientů a jejich rodin v DNA laboratoři Kliniky dětské neurologie 2. lékařské fakulty UK“. Projekt nebyl bohužel realizován.
- Zástupce Společnosti MUDr. Seeman se 21. 5. 2009 v budově Poslanecké sněmovny v Praze zúčastnil mezinárodní konference na téma „Léčba vzácných onemocnění a legislativa EU“
- Několik členů Společnosti se jako figuranti zúčastnilo na pozvání MUDr. Krawczyka státnic pro obor fyzioterapeut.
- Zástupce Společnosti C-M-T se zúčastnil otevření nových prostorů rehabilitačního ústavu v Brandýse nad Orlicí.
- Společnost C-M-T se obrátila na Obecní úřad obce Závada s prosbou o zřízení bezbariérového přístupu do budovy úřadu pro imobilní občany.
- Účast na setkání se zástupcem americké společnosti C-M-T prof. Shy v Praze.
- Dotace MPSV - vypracování dopisu na MPSV - vyjádření k nepřiznání dotací MPSV. Sepsání dopisu ministru práce a sociálních věcí Petru Nečasovi ve věci nepřidělení dotace na poskytování sociálních služeb. Dopis byl dán na vědomí premiéru Mirku Topolánkovi, předsedovi ČSSD Jiřimu Paroubkovi, předsedovi Výboru pro sociální politiku PSP Zdeňku Škromachovi a předsedkyni Výboru pro zdravotnictví a sociální politiku Senátu Aleně Palečkové. Společnosti C-M-T nebyla ani ve druhém kole přidělena státní dotace na poskytování odborného sociálního poradenství ze strany Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Společnost C-M-T se obrátila na ministra Petra Nečase s dotazem ohledně důvodů nepřidělení dotace. Společnosti C-M-T byla na základě odvolání nakonec přidělena státní dotace na poskytování odborného sociálního poradenství ze strany

Ministerstva práce a sociálních věcí ČR ve výši 80 000,- Kč.

- Dotace MZ - Společnosti C-M-T nebyla přidělena státní dotace ani na jeden z podaných projektů u Ministerstva zdravotnictví ČR - bulletin, činnost, víkendový seminář a odborná lékařská publikace k 10. výročí existence Společnosti. Společnost C-M-T se obrátila na ministryni Danielu Filipiovou s dotazem ohledně důvodů nepřidělení dotace. Ani po přezkoumání nebyl shledán důvod k podpoře projektů Společnosti. Ve věci nepřidělení dotací z MZ a MPSV ČR informovala Společnost C-M-T kromě odpovědných ministrů i předsedy všech poslaneckých a senátorských klubů parlamentu ČR. Osobní jednání proběhlo s poslanci a senátory Krákorou, Škromachem, Jičínským, Pakostou, Maršíčkem, Páralovou a Šojdrovou.
- Proběhla kontrola VZP, nebyly shledány žádné závady.
- Představení Společnosti C-M-T pro časopis Skok NRZP.
- Příprava Bulletinu, příprava článků na web Společnosti C-M-T, vypracování dotazů, sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech.

Ve Společnosti C-M-T bylo ke dni 31.12.2009 registrováno 190 řádných členů, 3 čestní členové, 44 spolupracujících lékařů z České republiky a 14 lékařů ze Slovenska. Během roku 2009 výbor odsouhlasil přijetí 12 nových členů. Během roku 2009 se 3 členové odhlásili z členství, 15 členů bylo vyřazeno z evidence z důvodu nezaplacení členského příspěvku, 1 členka zemřela, 1 členka

je osvobozena od úhrady ČP.

Předseda Společnosti dále informoval přítomné o 7. ročníku slavnostního udílení cen Mosty 2009. Společnost C-M-T nominovala do kategorie „Osobnost hnutí osob se zdravotním postižením“ našeho člena a bývalého předsedu Společnosti, Ing. Romana Folvarského za projekt „Ač sedíme, neposedíme“.

Je velkým úspěchem, že Roman Folvarský byl vybrán do užšího finále pěti nominovaných.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval všem přítomným lékařům i členům Společnosti za spolupráci.

#### **4. Schválení výroční zprávy a účetní uzávěrky hospodaření za rok 2009, schválení zprávy revizní komise**

Zprávu o hospodaření přednesla hospodářka paní Ivana Jandová.

(Výroční zpráva a účetní závěrka hospodaření Společnosti C-M-T za rok 2008 – příloha č. 4)

Zprávu revizní komise, kterou vypracovala Ing. Renáta Prachařová, přednesl předseda Společnosti. Ing. Folvarský poděkoval výboru Společnosti za hospodářné nakládání s financemi Společnosti C-M-T.

Hlasování o zprávě o hospodaření za rok 2009.

pro 90                      proti 0                      zdržel se 1

Výroční zpráva a účetní závěrka hospodaření za rok 2009 byla schválena.

Jsou-li oba rodiče nosiči změny (mutace) ve stejném genu, mohou předat svým potomkům buď normální nebo mutovaný gen. K přenosu dochází zcela náhodně s pravděpodobností 1:1. Každý potomek, jehož oba rodiče jsou nosiči změny (mutace) ve stejném genu, má riziko 25% (tj. 1:4), že vlohů zdědí od obou rodičů a dojde u něho k projevům onemocnění. Toto ale zároveň znamená, že v 75% (tj. 3:4) se u potomka nemoc neprojeví. Stejná pravděpodobnost platí pro každé další těhotenství u těchto rodičů a není ovlivněna pohlavím dítěte.

50% (tj. 2:4) potomků zdědí jen jednu kopii změněného (mutovaného) genu od svých rodičů. Jsou tak tzv. zdravými nosiči jedné vlohů, podobně jako jejich rodiče.

25% potomků (tj. 1:4) zdědí obě normální kopie genu, nejsou nemocní, a ani nejsou nosiči vlohů pro další generaci.

**Zda dojde k přenosu genu mutovaného nebo normálního, je jev zcela náhodný. Pravděpodobnost zůstává stejná pro každé další těhotenství a není ovlivněna pohlavím dítěte.**

**Co když je dítě v rodině první, u koho se nemoc vyskytla?**

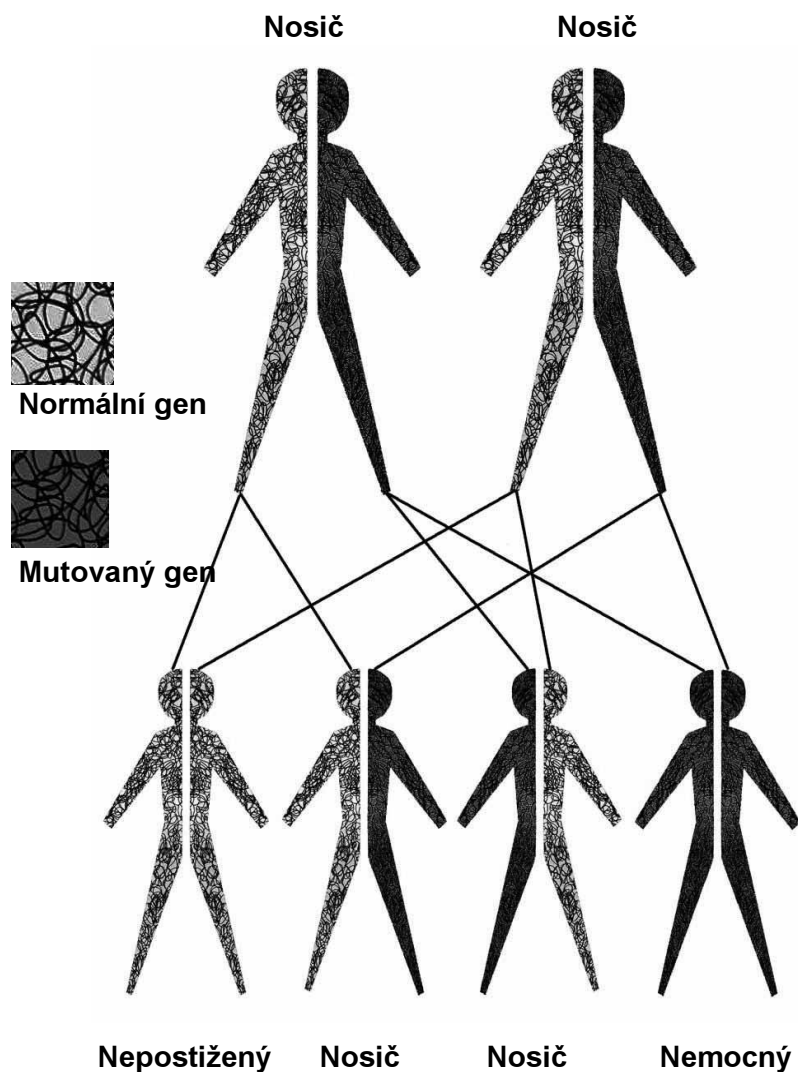
V některých případech se může stát, že se dítě narodí s autosomálně recesivní chorobou, ačkoliv v předchozích generacích tímto onemocněním nikdo v rodině netrpěl. Členové rodiny mohou být i po více generací zdraví nosiči jedné kopie mutovaného genu, dítě však onemocní až tehdy, dostane-li změněný (mutovaný) gen zároveň od obou rodičů, od matky i od otce.





## Jakým způsobem se recesivní poruchy dědí ?

**Obrázek 2: Jak jsou recesivní geny předávány z rodičů na děti?**



Hlasování o revizní zprávě za rok 2009.

pro 91                      proti 0                      zdržel se 0

Revizní zpráva byla schválena.

### 5. Volba členů výboru Společnosti a revizní komise Společnosti

Výbor společnosti pracoval od minulé valné hromady ve složení:

Ivana Jandová

Blanka Klouzalová

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Bc. Kateřina Pomklová

Bohuslava Sokolová

Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Mgr. Michal Šimůnek

Ing. Josef Zajíc.

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval členům výboru Společnosti za práci. Informoval valnou hromadu, že paní Blanka Klouzalová po dohodě s výborem Společnosti ukončila svoji činnost na pozici místopředsedkyně a členky výboru Společnosti. Paní Klouzalová bude nadále působit ve funkci koordinátora v rámci poskytování odborného sociálního poradenství v Centru sociálního poradenství pro občany s onemocněním CMT, její spolupráce s výborem tak bude i nadále pokračovat. Výbor Společnosti nominoval pro práci ve výboru za paní Klouzalovou pana Milana Doležala.

Navrhované složení výboru Společnosti C-M-T:

Bc. Milan Doležal

Ivana Jandová

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Bc. Kateřina Pomklová

Bohuslava Sokolová

Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Mgr. Michal Šimůnek

Ing. Josef Zajíc.

Hlasování o složení výboru na rok 2010.

pro 90                      proti 0                      zdrželo se 1

Valná hromada schválila složení výboru Společnosti C-M-T pro rok 2010.

Revizní komise pracovala ve složení:

Ing. Renata Prachařová

Irena Štoková

Hilda Šebestová

Irena Štoková požádala prostřednictvím

Ing. Zajíce o ukončení práce v revizní

komisi.

Navrhovaná revizní komise ve složení:

Blanka Fialová

Ing. Renata Prachařová

Hilda Šebestová

Hlasování o složení revizní komise pro rok 2010.

pro 90 proti 0 zdrželo se 1

Navrhované složení revizní komise bylo schváleno.

**6. Schválení výše členského příspěvku na rok 2010**

Byl podán návrh na určení výše členského příspěvku nejen na letošní ale i na příští rok. Po diskusi bylo navrženo, aby valná hromada přijala rozhodnutí, že členský příspěvek se stanovuje na výši 250,-Kč do doby, než valná hromada tuto částku změní.

Proběhlo hlasování o přijetí rozhodnutí o členském příspěvku ve výši 250,- Kč do doby, než valná hromada tuto částku změní.

pro 91 proti 0 zdrželo se 0

Rozhodnutí o výši členského příspěvku 250,- Kč bylo schváleno.

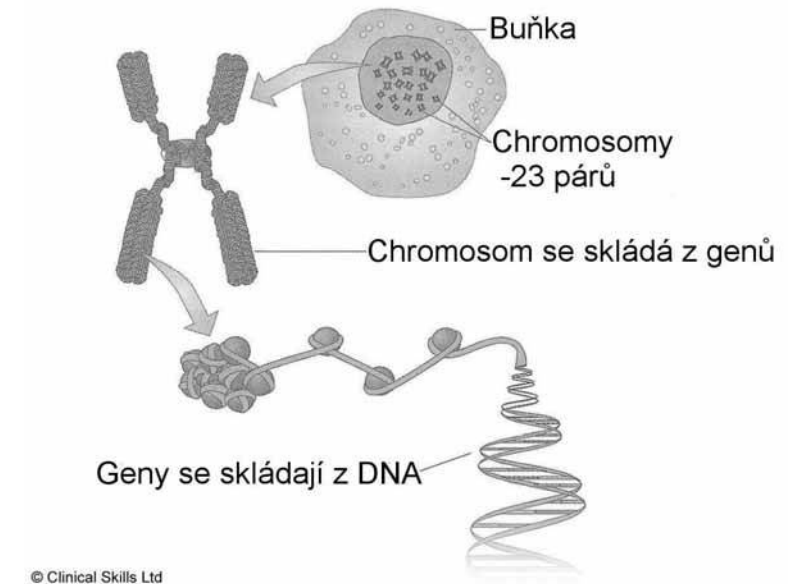
**7. Plán a úkoly činnosti Společnosti na rok 2010**

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plány a úkoly činnosti Společnosti C-M-T na rok 2010:

- Žádost o dotaci na MPSV – odborné poradenství – získána dotace 231 000,-
- Žádost o dotaci na úřad vlády – schváleny dotace na činnost a bulletin
- Žádost o dotaci na MZ – výsledek není doposud znám
- Rekondiční víkend v hotelu Avicenum Wellness v Lučanech nad Nisou ve dnech 21. – 23. 5. 2010
- Víkendový výroční odborný seminář v říjnu 2010 v Janských Lázních
- Předpokládá se opakované přihlášení projektu Společnosti do programu Adventních koncertů České televize v roce 2010
- Společnost se hodlá zúčastnit neurologického kongresu v Brně v květnu 2010

**8. Diskuse**

- Mgr. Šimůnek nabídl pomoc při řešení ID, seznámil valnou hromadu s problematikou posudků o invaliditě, přehodnocování důchodů, námitek proti rozhodnutí o snížení ID, důležitost zprávy od rehabilitačních lékařů
- posouzení soběstačnosti
- informace Dr. Mazance o ukončení výzkumu vlivu kyseliny askorbové na nemoc CMT, informace budou zpracovány a v letošním roce publikovány
- informace Dr. Mazance o jednání s doc. Krhutem, domluvena spolupráce o výzkumu urogenitálních poruch pacientů CMT, v letním Bulletinu bude vložen dotazník a bude-li zjištěn výskyt těchto poruch u CMT, budou tyto poruchy nadále zkoumány

**Obrázek 1: Geny, chromosomy a DNA****Co je autosomálně recesivní dědičnost?**

Některé nemoci se dědí autosomálně recesivním způsobem. To znamená, že osoba musí zdědit dvě změněné (mutované) kopie určitého genu (tj. po jedné změněné kopii genu dostane zároveň od obou svých rodičů) k tomu, aby se nemoc projevila.

Pokud osoba zdědí pouze jednu změněnou kopii a druhou kopii genu má normální, je ve většině případů jen zdravým nosičem („heterozygotem“), protože normální kopie genu funkčně kompenzuje kopii změněnou (mutovanou). U této osoby se genetická porucha neprojeví a je tedy nosičem jedné změněné kopie genu. Příkladem autosomálně recesivní poruchy jsou například cvstická fibróza nebo srokovitá anémie.

## Autosomálně recesivní dědičnost

V tomto letáčku se dozvíte, co to je autosomálně recesivní dědičnost a jaké jsou obecné principy dědičnosti. K pochopení principů autosomálně recesivní dědičnosti je dobré nejprve něco vědět o genech a chromosomech.

### Geny a chromosomy

Naše těla jsou složena z milionů buněk. Buňky obsahují kompletní sadu genů. Geny obsahují řadu instrukcí kontrolujících růst i celkový vývoj našeho těla. Geny jsou také zodpovědné za naše charakteristické rysy, jako je barva očí, výška, krevní skupina aj. Každý z nás má tisíce genů. Všichni vždy zdědíme dvě kopie genů. Jednu kopii od své matky a jednu kopii od svého otce. To je důvod, proč dědíme také tělesné a povahové znaky od obou z nich.

Geny jsou uloženy ve vláknitých strukturách označovaných jako chromosomy v jádře buňky. Ve všech buňkách máme 46 chromosomů. Dědíme vždy jednu sadu tj. 23 chromosomů od své matky a jednu sadu s 23 chromosomy od svého otce. Máme tedy v každé buňce dvě sady o 23 chromosomech, neboli 23 párů chromosomů.

Někdy se vyskytne změna (mutace) v jedné kopii genu, která způsobí jeho vyřazení z funkce. Jedná-li se o recesivní gen a má-li osoba druhou kopii genu normální, genetická porucha se neprojeví.

- Dr. Seeman informoval valnou hromadu o Evropském grantu na výzkum choroby CMT 1A typu, budou zkoumány různé stupně postižení typu CMT1A
- Blanka Klouzalová seznámila přítomné s nabídkou firmy Favea pro členy Společnosti C-M-T a poděkovala za její vstřícnost
- Společnost byla požádána o přednášku o nemoci C-M-T pro praktické lékaře, tohoto úkolu se ujal Dr. Haberlová

### 9. Závěr

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 18 hodin.

Po valné hromadě proběhlo **jednání výboru Společnosti C-M-T**, na kterém Mgr. Michal Šimůnek byl i pro následující rok zvolen předsedou Společnosti C-M-T. Místopředsedkyní Společnosti C-M-T a zároveň hospodářkou Společnosti byla zvolena paní Ivana Jandová.



*Pozvánka na víkendový rekondiční pobyt v hotelu Avicenum Wellness v Lučanech nad Nisou ve dnech 21. – 23. 5. 2010*



Foto: hotel Avicenum Wellness

**Místo pobytu:** hotel Avicenum Wellness – Horní Lučany 33, Lučany nad Nisou.

Horský hotel Avicenum Wellness leží v nadmořské výšce 770 m.n.m. v překrásné chráněné krajinné oblasti uprostřed Jizerských hor. Hotel je bezbariérový, ve wellness centru je k dispozici zvedák pro tělesně postižené. Hotel má dvou-, tří-, čtyř- a pětilůžkové pokoje. Standard ubytování je v souladu s pravidly pro kategorii Hotel \*\*\* Standard. Pokoje jsou vybaveny WC, sprchovým koutem nebo vanou (pouze v čtyřlůžkových pokojích), televizí, telefonem. Hotel nabízí možnost příjmu internetu ve společných prostorách, využití salonku nejen pro večerní posezení (s obsluhou), tělocvičnu vybavenou rotopedy a posilovacím strojem. Parkoviště je hned u hotelu. Můžeme si s sebou vzít domácího mazlíčka (pejska). Wellness Hotel Avicenum je vůbec prvním hotelem v ČR, který má instalován kompletní program Solné lázně. Jedná se o ucelený komplex relaxace, prevence a podpůrnou alternativní léčbu příznivými účinky soli kamenné - Halitu. Stěny Solných lázní jsou obloženy kamennou solí (Halitem) se stářím odhadovaným až na 19 milionů let, z prehistorických žil z oblasti Himalájí. Na své cestě do Wellness hotelu Avicenum urazila sůl trasu přes 1/4 Zeměkoule.

## Autosomálně recesivní dědičnost

### Informace pro pacienty a rodiny

16. Příprava článků na web Společnosti.
17. Schválení přijetí členky Společnosti C-M-T: Justiánová Martina
18. Vypracování nové fotogalerie na webu Společnosti.
19. Účast Společnosti na předávání cen Mosty v Plzni.
20. Zprostředkování sponzorského daru – hudební CD od p. Grubra. CD budou předána členům Společnosti na podzimním semináři Společnosti v Janských lázních.
21. Osobní jednání předsedy Mgr. Šimůnka a místopředsedkyně p. Klouzalové Společnosti C-M-T.
22. Vypracování věkové statistiky členů Společnosti a statistiky členů Společnosti v krajích ČR.
23. Reakce na článek z tisku „ Které obce mají bezbariérové pošty?“
24. Jednání a uzavření objednávky vitamínů pro členy Společnosti s Favea s.r.o. Kopřivnice.
25. Dotaz na Ministerstvo dopravy ČR - týkající se změn v úlevách pro zdravotně postižené osoby.
26. Dotaz MUDr. Lukáčovi, Ostrava – léčba Orthokine u pacientů s diagnosou CMT.
27. Zahájená spolupráce s MUDr. Krhutem, FN Ostrava - výzkum urogenitálních poruch pacientů CMT.
28. Jednání s Dr. Houškem MPSV – novela zákona o důchodech.
29. Projednávání účasti Společnosti C-M-T na květnovém neurologickém sjezdu v Brně.
30. Jednání s Severočeskými doly Chomutov – oslovení o sponzorský dar Společnosti C-M-T.
31. Příprava jarního čísla Bulletinu 2010.

Jedná se výjimečně kvalitní sůl, která při pravidelných rozborech dosahuje minimálně 97,4% Na Cl na 1kg váhy kamene.



Foto: solné jeskyně

**Rehabilitace:** do programu solných lázní patří solná jeskyně, solná sauna, lázeň v soli z Mrtvého moře, zabal z bahna z Mrtvého moře. Mezi další nabízené procedury patří hydromasáže, klasické, relaxační a harmonizační masáže, whirlpool, solárium.

**Termín pobytu:** 21. – 23. 5. 2010

Pobyt začíná v pátek, páteční večere bude podávána od 18 hod. Pobyt končí nedělním obědem. V neděli bychom měli opustit pokoje do 15 hod. Cílem Wellness hotelu je přiblížit a nabídnout plnohodnotné procedury srovnatelné s lázeňskou péčí. Abychom mohli využít nabídky hotelu, což jsou páteční odpolední procedury, hotel nám nabízí pro příjezd na rekondiční pobyt celý páteční den. Na základě vaší přihlášky vám při příjezdu bude předán na recepci harmonogram procedur. Máte-li zájem o páteční odpolední procedury, uveďte, prosím, tuto skutečnost v závazné přihlášce. V hotelu je v provozu restaurace, kde se můžeme v pátek bez předchozí rezervace naobědvat.

**Cena pobytu :** 1100,- Kč na osobu  
660,- Kč – dítě do 12 ti let  
zdarma - dítě do 3 let bez nároku na stravu a lůžko

Cena zahrnuje ubytování, plnou penzi, pitný režim – terina s čajem, případně voda, minerálka, slevy procedur, 2x volný vstup do solné jeskyně. Rovněž tělocvična, čítárna, salonek jsou plně zdarma k dispozici všem klientům. Plná penze obsahuje snídaní formou bufetového stolu, oběd a večeři- výběr z menu. Páteční večeři si, prosím, vyberte v přihlášce. Ostatní výběr vám bude nabídnut při páteční večeři. Vyplněné nutno odevzdat nejpozději druhý den při snídani.

**Ceník služeb Wellness centra** - ceny jsou se slevou pro členy Společnosti C-M-T a jejich doprovod

Solný program:

Solná jeskyně	45 min	60,-Kč	
Solná sauna (6 osob)	60 min	420,-Kč	v provozu od 19 hod
Lázeň se solí z Mrtvého moře	30 min	180,-Kč	2 kg soli v jedné lázni
Zábal z bahna z mrtvého moře	částečný	250,-Kč	
	celkový	350,- Kč	

(doba zábalu je vždy 30 min, více informací u přihlášky na konci Bulletinu)

Masáž	částečná	20 min	150,- Kč
	celková	40 min	230,- Kč

(na místě si vybereme masáž klasickou, relaxační nebo harmonizační)

Whirlpool	20 min	100,-Kč
-----------	--------	---------

cena je konečná pro 1-3 osoby, pro 2 osoby vhodné, 3 osoby se vejdou J

Vodní procedury v multifunkční vaně:

hydromasážní vířivá koupel	20 min	120,-Kč
klasická podvodní masáž	20 min	160,-Kč
Solárium	1 mi	7,-Kč



Foto: multifunkční vana, vana na whirlpool

## *Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíce prosinec 2009, leden a únor 2010*

**Zapsali :** B.Klouzalová, Mgr.Šimůnek

1. Sociální poradenství : vyřizování telefonických a e-mailových dotazů klientů.
2. Vyřizování běžné poštovní a elektronické korespondence.
3. Vedení účetnictví Společnosti C-M-T.
4. Vypracovávání odpovědí na dotazy členů Společnosti a pacientů CMT.
5. Korektura, předání do tisku a rozeslání zimního čísla informačního zpravodaje - Bulletin 2009.
6. Schválení návrhu, projednání seznamu adres a odeslání PF 2010.
7. Kontrola hospodaření Společnosti v roce 2009, příprava revizních zpráv pro valnou hromadu.
8. Spolupráce s NRZP a hlavním hygienikem ČR zařazení diagnózy CMT do skupiny upředňující očkování proti H1N1.
9. Překlad článku „ Jak dětem vysvětlit co je to CMT onemocnění“.
10. Projednávání členů Společnosti, kteří neuhradili členské příspěvky za rok 2009.
11. Sledování nových zákonů a vyhlášek, vztahujících se k problematice tělesně postižených.
12. Aktualizace členské základny a kontaktů na lékaře na webu Společnosti.
13. Informování členů Společnosti, kteří disponují e-mail adresou.
14. Jednání s vedením hotelu Avicenum v Lučanech nad Nisou – zajištění rekondičního pobytu pro členy Společnosti C-M-T.
15. Jednání s vedením hotelu Sola Fide v Janských Lázních a lázněmi Janské Lázně o možnosti konání podzimního semináře Společnosti C-M-T.

projekcí „rybího oka“ velmi věrně zobrazují prostor za autem, navíc podle otočení volantu nabídnou grafiku předpokládané trasy vozu, zároveň jinou barvou navrhnou optimální trasu k zaparkování a navrch nabídnou i ten již zmíněný akustický hlásič chybějící vzdálenosti. Některé automobilky ale šly ještě dál, a tak byl nedávno prezentován v běžném provozu systém, který za pomoci kamer, senzorů, servořízení a zvláště vyvinutého programu v řídicí jednotce zaparkuje jednoduše sám. Už dlouho je známý tempomat, na dálnici sám udržuje konstantní rychlost vozu. Před pár lety ale byl doplněn o senzory, které pečlivě sledují prostor před autem. Jakmile se náš vůz nebezpečně přiblíží jinému, pomalejšímu, systém nejprve varuje signálem a poté začne zpomalovat. Když jde do tuhého, brzdí. U těch opravdu moderních systémů se na něj lze spolehnout dokonce i v případě, že vůz s inteligentním tempomatem-radarem zamíří proti domu! Paralelně s tempomaty spolupracují systémy sledující udržení vozu v jízdním pruhu. Sledují směr jízdy a vozovku těsně před a pod vozem a v případě najíždění na krajnici upozorní řidiče. Jak? Třeba rozvibrováním sedačky pod zadkem řidiče na té straně, ke které se nebezpečně přibližujeme! Takové systémy jdou hodně vstříc těm řidičům, jejichž handicap připouští náhlou slabost a podobně. Vstřícnou porcí elektroniky je pro všechny tělesně postižené automatická převodovka. Dosud je ale evropský trh v drtivé většině orientován na manuální transmise, takže požadavek na „automat“ znamená bohužel zároveň také vyšší pořizovací cenu vozu.

A u těch ojetých se často potenciální nový majitel dosud obával technické spolehlivosti. Starší verze automatů skutečně po najetých 200 tisících kilometrech často zlobily – opravy jdou v těchto případech do desetitísiců – u moderních strojů je ale spolehlivost už úplně někde jinde. Co vypadá jako skoro zbytečný výstřelek pro auta pro boháče našlapaná „drahými srandičkami“, je jednou z nejméně vítaných pomůcek u aut, v nichž se často střídají zdravý a tělesně handicapovaný řidič.

Která to je? Elektrické nastavování sedačky s nastavitelnou pamětí polohy. Obvykle počítač nabízí tři různé „verze“ posezu. Ani pro zcela zdravého šoféra není nastavení správné pozice sedadla otázkou vteřiny, chvíli hledá. A pro řidiče s limitovanou pohyblivostí je to vysloveně kus nepříjemné gymnastiky. Takhle stačí jediný stisk „paměťového“ tlačítka. Mezi současné „zpříjemňovače“ života řidiče patří například i Fordův patent rozmrazování čelního skla. Jde „jen“ o pouhé zalití přímotopné, sotva postřehnutelné kovové pavučiny do čelního skla a i vysokou námrazu lze po minutě či dvou prostě stěračí odhrnout bez sebemenší námahy pryč. Načisto. Ostatní šoféři buď škrábou, nebo tůrují motor, až se zahřeje a topením námraza povolí. Budoucnost elektroniky v autech je podle koncernů velmi zajímavá. Například GM má vizi „tiché“ vzájemné komunikace mezi všemi auty. Pak by váš vůz třeba na dálku rozsvítil zelenou na semaforu, když by se z vedlejší nic neblížilo, sám by zpomalil na dálnici, když by se přiblížil koloně, kterou ještě ani nevidíme, nebo by nás varoval, že za „tamtou ostrou zatáčkou stojí jiné auto s defektem nebo policie či záchranka“.

rr, zdroj internet, autor článku Jan Rýdl

## Program rekondičního pobytu 21.-23.5.2010

- 21.5. – ubytování ve Wellness hotelu Avicenum  
možnost využití rehabilitace, relaxace v solné jeskyni od 18 hod večere možnost využití rehabilitace společné posezení (s obsluhou)
- 22.5. – 8 hod – 9.30 hod snídaně  
možnost využití rehabilitace  
12 hod – 13 hod oběd  
společný výlet auty po Jizerských horách J  
18 hod večere  
možnost využití rehabilitace, relaxace v solné jeskyni společné posezení (s obsluhou)
- 23.5. – 8 hod – 9.3 hod snídaně,  
možnost využití rehabilitace  
12 hod – 13 hod oběd, odjezd

Sobotní odpolední program si upřesníme podle vašeho zájmu a počásí. Nezapomeňte, prosím, že přihláška na rekondiční pobyt je závazná. Pokud odřeknete účast na poslední chvíli, hotel po vás může žádat stornopoplatky. Pobyt si budeme hradit individuálně při odjezdu na recepci hotelu. Platbu je nutno provést v hotovosti. Hotel neakceptuje platební karty. Případný bankomat vzdálen od hotelu 1,5km (Smržovka).

**Závazné přihlášky** zašlete **nejpozději do 16.4.2010** na adresu PaedDr. Jitka Molitorisová, Petýrkova 1949/16, 148 00 Praha 4 nebo na e-mailovou adresu [j.molitorisova@seznam.cz](mailto:j.molitorisova@seznam.cz).

### Poznámka:

Více fotografií najdete v galerii na [www.hotel-avicenum.cz](http://www.hotel-avicenum.cz).

Hotel Avicenum Wellness je vzdálen pouze 100 km severně od Prahy, 7 km od Jablonce, 15 km od Liberce, 22 km od hranice s Německem, 25 km od hranice s Polskem.

**Doporučená trasa pro auto jedoucí od Prahy:** Dálnice Praha-Mladá Boleslav - Turnov a dále směr Liberec, sjezd Jablonec nad Nisou, v Jablonci se držet směr Tanvald, po příjezdu do Lučan nad Nisou po cca. 1km odbočka vlevo na Horní Maxov. Po této silnici 2km až před hotel Avicenum.

**Autobusová zastávka** z Jablonce nad Nisou je naproti hotelu: zastávka Horní Lučany – Pension, linka číslo 4.

Jitka Molitorisová



## Nabídka produktů firmy Favea, spol. s.r.o. pro členy Společnosti C-M-T

Tak jako v předešlých letech, tak i letos zástupce Favey, spol. s.r.o. PharmDr. Milan Krajíček vyhověl naší žádosti a vychází nám vstříc s nabídkou produktů Favey, spol. s.r.o. Kopřivnice. Máme možnost si opět objednat vitamíny C, E, B12, Ginkgo bilobu a nově i koenzym Q 10, o kterém jsme vás informovali v minulém čísle. Dále nám jsou nabídnuty 3 nové produkty, o kterých si můžete přečíst v příložené objednávce.

Blanka Klouzalová

## Zúčastnili jsme se

### **.....Udílení cen Mosty 2009 v Plzni**

7. ročník slavnostního udílení cen Mosty 2009 se letos uskutečnil 10. února 2010 v Měšťanské besedě v Plzni. Záštitu nad letošním ročníkem převzala již počtvrté paní Livie Klausová, která se také slavnostního odpoledne zúčastnila. Už po sedmé tak Národní rada osob se zdravotním postižením odměnila ty, kteří se k handicapovaným chovají vstřícně a prosazují jejich zájmy. Vyhlášeny byly tyto kategorie:

1. Cena pro instituci veřejné správy; 2. Cena pro nestátní subjekt; 3. Osobnost hnutí osob se zdravotním postižením; 4. Zvláštní cena. Do všech kategorií bylo letos podáno rekordních 91 nominací.

Do finále postoupilo 20 z nich. Společnost C-M-T nominovala do kategorie „Osobnost hnutí osob se zdravotním postižením“ našeho člena a bývalého předsedu naší Společnosti, Ing. Romana Folvarského, a to za projekt „Ač sedíme, neposedíme“, který na svých webových stránkách: [www.neposedime.cz](http://www.neposedime.cz) přináší rozličné informace pro handicapované cestovatele. Čtenář zde může najít poutavé vyprávění manželů Folvarských o jejich cestách do Japonska, Namibie, Botswany či Zimbabwe, které manželé Fovarští procestovali. Stránky jsou doplněny mnoha fotografiemi a informacemi o ubytování, bezbariérovém vstupu do hotelů, památek aj. Tyto informace jistě ocení stejně nadšení handicapovaní cestovatelé, kteří zde mohou načerpat mnoho zajímavých informací. Předávání cen se kromě Livie Klausové zúčastnila řada známých osobností, mj. hejtmanka Plzeňského kraje Milada Emmerová, primátor města Plzeň Pavel Rödl., či předseda NRZP

ČR p.Václav Krása. Celou akci vtipně komentoval Aleš Cibulka a o kulturní program se postarali Yvonne Přenosilová, Ladislav Kerndl, Tereza Kerndlová, Denisa Folkeová a Lenka Kosinová.

s přetlakem kyslíku, někdy se používala pro pacienty po tonutí nebo důležitá po otravě svítiplymem nebo CO, někdy i na bérkové vředy, ale pro CMT si myslím, že bohužel nemá jak pomoci.

### **Dotaz na Ministerstvo dopravy ČR:**

Přeposlali jsme na Ministerstvo dopravy dotazy našich členů, týkající se změn v úlevách pro zdravotně postižené osoby, které byly avizované koncem roku v některých periodikách, např., zda platí invalidní znak vozíčkáře jako dálniční známka, zda jsou změny v parkování zdravotně postižených občanů.

Blanka Klouzalová

### **Odpověď:** Ing. Jan Brouček, Odbor pozemních komunikací

Vážená paní, k vašemu dotazu sdělujeme, že pro r. 2010 nedošlo k žádné změně, týkající se úlev pro zdravotně postižené osoby, na které se dotazujete. Nadále tak dle zákona č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích (§ 20a) mají osvobození od zpoplatnění silniční motorová vozidla přepravující držitele výhod II. stupně (s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou) nebo III. stupně (viz vyhláška č. 182/1991 Sb.), pokud držitelem silničního motorového vozidla je postižená osoba sama nebo osoba jí blízká (dle občanského zákoníku). Dále platí osvobození pro vozidla přepravující nezaopatřené děti, které jsou léčeny pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, pokud rodiče nebo jim naroveň postavené osoby pobírají příspěvek na provoz silničního motorového vozidla (viz cit. vyhláška). Nemění se dosud ani označení (piktogram) pro zdravotně postižené osoby, umožňující např. právě parkování apod.

## Elektronika v autech pro znevýhodněné

**Elektronika v autech už definitivně převzala iniciativu. V posledních deseti letech už mikroprocesory v řídicích jednotkách určují nejen režim vstřikování paliva a celý proces spalování ve válcích, protismykové a stabilizační softwary už jsou naprostou samozřejmostí i u nejběžnějších modelů aut.**

Běžný řidič už mnoho „vychytávek“ svého auta ani nevnímá. Naopak handicapovaní řidiči si mnoha elektronických schopností vozu cení velmi. Šofér s omezením v pohybu velmi ocení parkovací asistenty. Dnes už zlidovělý systém, který především akusticky signalizuje zbývající vzdálenost k překážce především při couvání, je vynikajícím pomocníkem. O hodně dál se snažily dojít automobilky, které nabízejí „zpětnou“ kameru. První pokusy byly ale nastaveny tak nešťastně, že ukazovaly až „podívej, cos udělal!“. Dnešní zpětné zobrazovače

Víte, jak.....

#### ..... ochránit ruční řízení a další úpravy vozidla v případě nehody nebo krádeže?

Náklady na ruční řízení a další úpravy vozidla jsou v naprosté většině případů hrazeny příspěvkem státu. V případě nehody nebo živelní události, při které dojde k poškození ručního řízení nebo úpravy, je nutné z bezpečnostních důvodů provést instalaci nového zařízení. V případě krádeže nebo zničení vozidla živelnou událostí přichází uživatel nejen o upravený automobil, ale stojí před povinností část státního příspěvku vrátit v závislosti na době jeho užívání. Řešením je převzetí těchto nebezpečí pojišťovnou.

Obchodní centra Car Clubu nabízejí pro tyto účely vlastní pojistné produkty a produkty Generali. (O pojišťovně Generali jste si mohli přečíst v minulém čísle Bulletinu.)

**Havarijní pojištění** může pojistit i ruční řízení a další úpravy na vozidle. Při uzavírání pojistné smlouvy je třeba pouze připočítat k ceně vozidla hodnotu ručního řízení a úprav vozidla a výslednou sumu uvést jako pojistnou částku do pojištění. Důležité je zapsat ruční řízení a další úpravy do mimořádné výbavy v rámci pojistné smlouvy a přiložit kopii faktury. Ruční řízení a další úpravy jsou tak pojištěny ve stejném rozsahu, jako vozidlo.

**Pojištění státního příspěvku** chrání v případě úplného zničení nebo odcizení vozidla. Lze si sjednat variantu, kdy pojišťovna uhradí celý státní příspěvek, nebo variantu, kdy uhradí částku, jejíž velikost se snižuje s časem.

Pojištění lze pořídit ve všech obchodních centrech Car Clubu, která jsou nyní v Chlumci nad Cídlinou, Českých Budějovicích, Ostravě, Praze a Brně. Podrobné informace poskytuje CAR CLUB s.r.o., 17.listopadu 182, 284 01 Kutná Hora, Josef Petránek, [petranek@carclub.cz](mailto:petranek@carclub.cz), 739 352 657.

rr, zdroj internet

Dotazy a odpovědi 



**Dotaz:** Chcem sa spýtať máme doma 12 ročného syna s diagnózou CMT - nevíete nepomáha aj liečba v hyperbarickej komore?

Máte s tým niejaké skúsenosti?

Budem vďačná za každú odpoveď.

**Odpověď:** Doc. MUDr. Seeman, Ph.D, FN Motol

Dobry den, hyperbarická komora pomáhá, ale na jiné problémy, jde o komoru

Slavnostního aktu jsem byla přítomna s manželem a Ing. Zajícem s dcerou Andreou.

Je velkým úspěchem, že byl Roman Folvarský vybrán do užšího finále pěti nominovaných a i když hlavní cenu nezískal, mohl být s oceněním své práce spokojen. Slavnostní večer mu bude mj. připomínat pamětní diplom. Určitě si toto ocenění velmi zaslouží.



foto: Ing. Folvarský

Za Společnost C-M-T rovněž srdečně blahopřejeme a přejeme manželům Folvarským hodně dalších sil při zvládání náročných překážek, pevné zdraví a ještě mnoho zajímavých cestovatelských zážitků. Jen pro zajímavost uvádím, že osobností Hnutí osob se zdravotním postižením se stal Engelbert Mildner za celoživotní iniciativu v oblasti péče o mentálně postižené. Jako instituci veřejné správy porota ocenila českokrumlovskou radnici za uvedení euroklíčů do praxe a mezi nestátními subjekty bodovala Poštovní spořitelna za spolupráci s chráněnou dílnou Argotepu na Vysočině.



foto: Ing. Zajíc, Ing. Folvarský, pí. Sokolová

## Jak dětem vysvětlit co je to CMT onemocnění

Napsala Elizabeth Ouellette

Proč má Johan legrační boty? Proč nemůže rychle běhat a šplhat po stromech? A proč se tak brzy unaví? Toto je jen několik otázek kamarádů a spolužáků mého 11letého syna. Všimli si, že Johan je jiný, ale neuměli si to vysvětlit. Rozhodla jsem se pozitivně, interaktivně a výukově vysvětlit co je to CMT choroba všem spolužákům Johana. Mým cílem bylo,

aby spolužáci získali představu o tom, jaké to je, mít CMT onemocnění. Chtěla jsem, aby byli k Johanovi empatičtí, rozuměli mu a přijímali ho – ne litovali. Strávila jsem několik minut vysvětlováním, co CMT znamená a potom jsem zapojila třídu do diskuse a praktického cvičení. Prvně jsme hovořili o periferním nervovém systému a rozdílech mezi senzoryckými a motorickými nervy. Dále jsem jim vysvětlila, že děti s CMT mohou mít problémy s úkoly vyžadující používání jemné motoriky. K tomu, abych dětem názorně předvedla, jak je pro Johana obtížné zvládat každodenní aktivity, dala jsem každému spolužákovi obléct rozepnutou košili a pár ponožek. Nechala jsem je na každou ruku nasadit ponožku a potom je požádala, aby košili zapnuli, jak nejrychleji to dovedou. Slyšela jsem, že je to těžké, že to nemohou zvládnout, že to vzdávají.

Toto cvičení vedlo k neuvěřitelné diskusi o tom jak frustrující je psát, zavázat si tkaničky u bot, zapnout knoflíky na košili a prezentovalo, jakým každodenním výzvám musí lidé s CMT čelit.

Příště jsem jim přinesla model 3metrového myelinového pouzdra, ve kterém jsou nervy obaleny. Zhotovila jsem je z černých punčoch, uvnitř kterých jsem propletla různě barevné dráty. Ukázala sem jim, jak myelinové pouzdro chrání nervy a pomáhá vést impulsy do mozku a z mozku. Umyslně jsem se vyvarovala negativních termínů jako „poškození“ nebo „abnormální“. Vysvětlila jsem jim, že myelinové pouzdro u lidí s CMT je „tenčí“ a tak je méně schopné chránit a vést impulsy rychle a efektivně jak myelinové pouzdro někoho, kdo nemá neuromuskulární onemocnění.

K ilustraci toho, jak ztráta myelinu ovlivňuje nervy, vybrala jsem tři dobrovolníky a požádala je, aby nejdříve běželi čtyřikrát podél celého vytvořeného modelu myelinového pouzdra a potom provedli to samé, ale místo běžení skákali. Všichni souhlasili, že skákání bylo mnohem náročnější a časově delší. Tyto aktivity jim nakonec ukázaly, proč svaly u CMT onemocnění se brzy unaví a jak moc energie lidé s CMT musí

ka, korálkování, košíkářství, lego, malování, malování na sklo, práce se dřevem, puzzle, studená kuchyně, tkaní (tzv. hrábě), vyšívání.

### **Informace pro zájemce**

Příhlášku je nutno podat do pátku 16. dubna 2010. Další informace a podrobnosti najdete na internetové adrese [www.abilympiada.eu](http://www.abilympiada.eu).

### **Kontakty:**

Martin Knapp - Vedoucí abilympiády pro děti a mládež; Jedličkův ústav a školy - V Pevnosti 4 128 41 Praha 2 – Vyšehrad

Tel.: 241 083 216; e-mail: [m.knapp@jus.cz](mailto:m.knapp@jus.cz).

rr, zdroj internet

### **.....se konají vyhlídkové lety pro zájemce se zdravotním postižením letos již potřetí ?**

V sobotu 26. června proběhne na letišti Hradec Králové již třetí ročník akce „OPEN SKIES FOR HANDICAPPED“, která je určena primárně pro osoby se zdravotním postižením. Smyslem této akce je umožnit jim nevšední zážitek z létání a také možnost strávit hezký den plný zážitků na letišti Hradec Králové. Hlásit se mohou již nyní. V průběhu prvních dvou ročníků se uvedené akce zúčastnilo přibližně 4000 postižených spoluobčanů z celé republiky a pro 1210 z nich se dokázalo zabezpečit vyhlídkové lety. Akce měly obrovský úspěch i díky celodenním doprovodným kulturním programům a svou účastí akci podpořila i politická reprezentace města Hradec Králové, kraje a představitelé církve. Akce je charitativní a veškeré finanční prostředky jsou získávány od sponzorů. Účastníci si hradí jen svou vlastní dopravu na akci. Zúčastnit se mohou jednak organizace sdružující handicapované, ale i jednotlivci, kteří se prokážou průkazem ZTP atd. Každý účastník musí mít vyplněné potvrzení od lékaře se souhlasem k letu. Program pro účastníky, kteří se přihlásí v den konání akce, si uhradí pouze ve výši skutečných nákladů (nekomerční vstupné). Akce bude přístupná i veškeré veřejnosti za komerčních podmínek, výdělek z komerčního vstupného bude v plné výši použit na financování této akce. Další informace najdete na <http://www.lshk.cz/cs/aktuality/open-skies-for-handicapped-2010>

Pokud máte zájem se na akci přihlásit, kontaktuje Bc. Martu Mitiskovou, spoluorganizátorku akce: [m.mitiskova@seznam.cz](mailto:m.mitiskova@seznam.cz), +420 732 807 428.

Do konce května se také můžete přihlašovat V MS Centru Roska Praha, Tusarova 10, Praha 7, tel.: 266712511, [centrum@roska-praha.cz](mailto:centrum@roska-praha.cz). Přihlášení pak zařídíme společně za organizaci.

rr, zdroj: internet

vyšší smluvní strany, tím nejsou nikterak ovlivněna práva a povinnosti ostatních smluvních států). Úmluva s preambulí a 50 články má stejně platné znění v angličtině, čínštině, francouzštině, španělštině, ruštině a arabštině. Poskytuje legislativní ochranu občanských, politických, ekonomických, sociálních i kulturních práv asi 6,5 miliardy osob se zdravotním postižením. Vymezuje např. pojmy „diskriminace“ – ten z hlediska zdravotního postižení – a „přiměřené úpravy“ především budov veřejných institucí a také prostranství či dopravních prostředků. Osoby se zdravotním postižením chápe ze širšího pohledu, nebere do úvahy třeba medicínské určení jejich postižení. Na základě článku 4 se smluvní státy zavázaly přijmout příslušnou legislativu a také zajistit podmínky k lepší integraci dotčené skupiny obyvatelstva do společnosti.

Jménem České republiky podepsal Úmluvu v New Yorku 30. března 2007 (první den možného podpisu) náměstek práce a sociálních věcí, MUDr. Marián Hošek. Spolu s ním tak učinili vrcholní představitelé dalších 21 států Evropské unie a také zástupce Evropského společenství. Do současné doby připojili svůj podpis zástupci dalších zhruba 130 států ze všech kontinentů. Podle článku 45 byl prvním dnem její platnosti 3. květen 2008, tj. 30. den po uložení její dvacáté ratifikační listiny.

Náš Parlament vyslovil s tímto významným dokumentem souhlas v červnu 2009, prezident ho ratifikoval 28. září 2009. Téhož dne byla ratifikační listina České republiky uložena v depozitáři Úmluvy v sídle generálního tajemníka Organizace spojených národů.

Celý text Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením vč. Opčního protokolu si lze v českém jazyce přečíst např. na webu [www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim](http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim).

rr, zdroj internet, autor článku: Miloš Kajzrlík

### **..... se koná Česká abilympiáda pro děti a mládež?**

Pro děti a mladé lidi se zdravotním postižením ve věku do 18 let je určen 9. ročník České abilympiády pro děti a mládež, který se uskuteční v sobotu 15. května od 9.00 hod v prostorách Jedličkova ústavu a škol v Praze na Vyšehradě. Přihlášku je nutno **podat do pátku 16. dubna 2010**. Předpokládáný slavnostní závěr bude v 16.30 hod.

#### **Kdo a v čem soutěží?**

Tato soutěž je otevřená všem zdravotně postiženým dětem a mládeži do 18 let. Soutěžící tedy mohou mít **postižení tělesné, smyslové i mentální**. Účastníci jsou rozděleni do dvou kategorií podle věku (děti 6-12 let, mládež 13-18 let).

**Disciplíny jsou tyto:** aranžování květin, batikování, cukrářství, hry na PC, kerami-

vynaložit k provedení běžných denních činností. Nakonec jsem rozdělila třídu na skupiny po čtyřech nebo pěti žácích. Každá skupina (kromě skupiny mého syna) dostala lahvičku naplněnou lepidlem. Skupina mého syna také dostala lahvičku od lepidla, ale byla naplněna vodou, což děti nevěděli. Prohlásila jsem, že skupina, která jako první vymačká veškeré lepidlo z plastové lahvičky, bude vítěz. Na podnět „start“ všichni začali zuřivě vymačkávat lepidlo s očekáváním, že vítěz vyhraje krabici sladkostí, které jsem přinesla jako hlavní cenu. Samozřejmě, skupina s lahvičkou naplněnou vodou vyhrála velmi rychle. Výkřiky nespravedlnosti a ukřivdění hlasitě pronikali třídou, zvláště když jsem vytáhla z tašky krabici sladkostí jen pro pět žáků třídy, kde bylo 21 dětí. Aha, vykřiklo jedno dítě, už tomu rozumím, přes naši veškerou snahu skupina bez CMT získala cenu. A ostatní reagovali na to, co bylo řečeno, a já jsem viděla, jak to všem dětem došlo. Toto cvičení ukázalo mnoho empatie, což způsobilo lepší a hlubší porozumění mého syna. Na závěr jsem připomněla třídě, že každý je v nějaké kondici, nebo má překážky k překonání, ať už to je nošení brýlí nebo ortézy. Nechala jsem je s následující myšlenkou: jestliže všichni zkusíme být otevření k rozdílům každého z nás a naučíme se tolerovat rozdíly bez negativního souzení, bude lepší svět!



Přeložila: Kateřina Pomklová  
Zdroj: [www.charcot-marie-tooth.org](http://www.charcot-marie-tooth.org)

*Napsali jste.....*

### **Časopis „Vital plus“**

Z různých shromáždění a setkání členů Společnosti C-M-T m.j. vyplývá také věkové složení členské základny. Je v ní i početná část seniorů.

Mám na mysli členy – poživatele starobních důchodů, invalidních důchodů, částečných invalidních důchodů apod. Pro tuto část členské základny mám upozornění, zajímavou informaci a doporučení k odběru časopisu, který pomáhá nejen seniorům, ale i těm kteří o ně pečují. Časopis může být užitečný i pro všechny ostatní členy naší Společnosti.

Jde o padesáti-čtyř stránkový časopis o velikosti formátu A4 „Vital plus“, který vychází 4x ročně v tištěné i internetové podobě. Vydává jej: Elpida plus, o.p.s.

Adresa redakce: **Limuzská 8, 100 00 Praha 10, telefon:224 231 914, e-mail: vitalplus@elpida.cz.** Objednávky posílejte na adresu: **marketa.kristofova@seznam.cz.** Časopis má od 1.října 2009 nové internetové stránky –**www.vitalplus.org** –

kde naleznete nejen obsah všech dosud vyšlých čísel Vital plus, ale i rozsáhlé fotogalerie, aktuální texty a především čtenářský prostor kam můžete přispívat. Časopis je zdarma, nemá stanovenou cenu ani předplatné.

František Hampl,  
Chlumec nad Cidlinou



za zcela mimořádných podmínek podle právní úpravy do 31.12.2009, by se měly přezkoumávat. Nová právní úprava jim má naopak zabezpečit větší právní jistotu pro zajištění podmínek pro pracovní začleňování při jejich zdravotním postižení.

Tolik tedy znění metodického pokynu. Jsem toho názoru, že jeho znění dává jistou záruku jak osobám uznaným plně invalidními podle § 39 odst. 1 písm. b) zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, případně obdobných ustanovení předpisů dřívějších, tak i těm, kteří mají stejné nebo obdobné postižení se stejnými nebo obdobnými nároky na úpravu pracoviště, pracovního prostředí nebo služby.

rr, zdroj časopis Skok do reality,  
autor článku Jan Hutař

*Víte, že.....*

### **..... vyšel Průvodce sociálním zabezpečením v roce 2010?**

Víte, za jakých podmínek vám může být přiznán starobní důchod, kde si o něj požádat a kdo vám ho vypočítá? K jakým zásadním změnám došlo v posuzování nároku na důchody podmíněné dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem (invalidní důchody) a ve způsobu stanovení jejich výše? Na všechny tyto i mnoho dalších otázek najdete odpovědi v publikaci „Sociální zabezpečení 2010“, kterou vydala Česká správa sociálního zabezpečení.

Je dostupná **zdarma** na všech pracovištích ČSSZ a lidé si mohou text také stáhnout z webu z této adresy: <http://www.cssz.cz/cz/informace/informacni-materialy/publikace.htm>.

Publikace „Sociální zabezpečení 2010“ vyšla v nákladu 50 000 kusů.

Na 40 stranách přehlednou formou, logickým členěním podle jednotlivých oblastí i praktickými příklady provede čtenáře od důchodového přes nemocenského pojištění, pojistné, sociální zabezpečení v Evropské unii až po lékařskou posudkovou službu a potřebné právní předpisy, které se vztahují k oblasti sociálního zabezpečení.

rr, zdroj internet

### **..... Úmluva o právech osob se zdravotním postižením platí už i u nás ?**

V den loňského státního svátku 28. října vstoupila v naší zemi v platnost Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Následně byla vyhlášena 12. února v částce 4 Sbírky mezinárodních smluv pod číslem 10/2010.

Tento dokument byl přijatý 13. prosince 2006 v New Yorku jako první mezinárodní dohoda o lidských právech ve 21. století spolu s jejím Opčním protokolem (dodatek s volitelnými ujednáními, která ji rozšiřují, nemusejí k němu ale přistoupit všechny

a)smyslová postižení: praktická a úplná nevidomost obou očí (kategorie 4 a 5 dle klasifikace SZO); kombinace těžce slabého zraku spolu s těžkou nedoslýchavostí či hluchotou;

b)duševní poruchy: střední mentální retardace bez poruch osobnosti a chování se zachovalými sociálními návyky s předpokladem získání či udržení pracovních návyků, byt pod dozorem (chráněná pracoviště); některé formy těžkých duševních onemocnění, např. schizofrenního okruhu po opakovaných hospitalizacích se zachovalými sociálními návyky a s předpokladem zachovalých pracovních návyků, byt pod dozorem (chráněná pracoviště);

c)nervová onemocnění: ochrnutí dvou končetin (hemiplegie či paraplegie, těžká hemiparéza či paraparéza);

d)ortopedická postižení: amputační ztráta obou dolních končetin v bérce a výše, amputační ztráta obou horních končetin v zápěstí a výše, amputační ztráta jedné horní a jedné dolní končetiny;

e)zdravotní postižení způsobující imobilitu, pro kterou je osoba trvale odkázána na vozík pro invalidy, s předpokladem zachovalých pracovních návyků či s předpokladem jejich rozvinutí, např. formou nabytí kvalifikace či rekvalifikace (bez závažného mentálního postižení).

4)Mezi schopností vykonávat výdělečnou činnost za zcela mimořádných podmínek a invaliditou třetího stupně existuje vzájemná souvztažnost. Pokud je pojištěnec schopen výdělečné činnosti pouze za zcela mimořádných podmínek, pak tato skutečnost automaticky podmiňuje invaliditu třetího stupně. Případná stabilizace zdravotního stavu či adaptace na zdravotní postižení v těchto případech nemá vliv na invaliditu třetího stupně z hlediska jejího posouzení.

5)Primární je v těchto případech přizpůsobení podmínek pro výkon výdělečné činnosti, v závislosti na typu a rozsahu postižení, nikoliv přizpůsobení pojištěnce na podmínky, za nichž je daná výdělečná činnost obvykle vykonávána. Bez zajištění mimořádných podmínek, spočívajících v úpravách pracovních podmínek uvedených v odst. 2 tohoto článku, by pojištěnec zpravidla nebyl schopen výdělečnou činnost vykonávat vůbec nebo jen ve velmi omezeném rozsahu.

6)Nová právní úprava neznamená, že invalidní důchody těch pojištěnců, kteří byli invalidní pro zdravotní postižení, umožňující soustavnou výdělečnou činnost

## Co bychom měli vědět.....

### Výhody pro zdravotně postižené

Mezi výhody pro zdravotně postižené patří průkazy mimořádných výhod (TP, ZTP, ZTP/P), označení aut a výhody s ním spojené, sleva na telefon a také daňové a poplatkové úlevy.

### Daňové a poplatkové úlevy

a) osvobození od daně ze staveb podle zákona č. 338/1992 Sb., o dani z nemovitosti, § 9

Od daně ze staveb jsou osvobozeny:

a) obytné domy ve vlastnictví fyzických osob, které pobírají příspěvek na živobytí nebo jsou osobou společně posuzovanou s osobou, která příspěvek na živobytí pobírá a jsou držiteli průkazů ZTP a ZTP/P, a to v rozsahu, v jakém slouží k jejich trvalému bydlení,  
b) stavby pro individuální rekreaci ve vlastnictví fyzických osob, které pobírají příspěvek na živobytí nebo jsou osobou společně posuzovanou s osobou, která příspěvek na živobytí pobírá a jsou držiteli průkazu ZTP, a stavby pro individuální rekreaci ve vlastnictví držitelů průkazu ZTP/P.

b) úleva na dani z příjmu podle zákona č. 586/1992 Sb., o dani z příjmů, § 35ba  
Základ daně lze snížit u zdravotně postižených o tyto částky:

- 24 840,- Kč na poplatníka,

- 24 840,- Kč na manželku (manžela) žijící s poplatníkem v domácnosti, pokud nemá vlastní příjem přesahující za zdaňovací období 68 000,-Kč; je-li manželka (manžel) držitelkou průkazu mimořádných výhod III. stupně - průkaz ZTP/P, zvyšuje se částka 24 840,- Kč na dvojnásobek. Do vlastního příjmu manželky (manžela) se nezahrnují dávky státní sociální podpory, dávky sociální péče, dávky pomoci v hmotné nouzi, příspěvek na péči, sociální služby, státní příspěvky na penzijní připojištění se státním příspěvkem, státní příspěvky podle zákona o stavebním spoření a o státní podpoře stavebního spoření a stipendium poskytované studujícím soustavně se připravujícím na budoucí povolání. U manželů, kteří mají majetek ve společném jmění manželů, se do vlastního příjmu manželky (manžela) nezahrnuje příjem, který plyne druhému z manželů nebo se pro účely daně z příjmů považuje za příjem druhého z manželů,

- 2 520,- Kč, pobírá-li poplatník částečný invalidní důchod z důchodového pojištění podle zákona o důchodovém pojištění nebo zanikl-li nárok na částečný invalidní důchod z důvodu souběhu nároku na výplatu částečného invalidního důchodu a starobního důchodu,

- 5 040,- Kč, pobírá-li poplatník plný invalidní důchod nebo jiný důchod z důchodového pojištění podle zákona o důchodovém pojištění, u něhož jednou z podmínek přiznání je, že je plně invalidní, zanikl-li nárok na plný invalidní důchod z důvodu souběhu nároku na výplatu plného invalidního důchodu a starobního důchodu

nebo je poplatník podle zvláštních předpisů plně invalidní, avšak jeho žádost o plný invalidní důchod byla zamítnuta z jiných důvodů než proto, že není plně invalidní, - 16 140,- Kč, je-li poplatník držitelem průkazu ZTP/P,

c) poplatky na podporu sběru, zpracování, využití a odstranění vybraných autovraků podle zákona č. 185/2001 Sb., odpadech a o změně některých dalších zákonů, § 37e Od poplatku jsou osvobozeni žadatelé těžce tělesně postižení, kteří jsou držiteli průkazu ZTP nebo ZTP-P.

d) správní poplatky podle zákona č. 634/2004 Sb.

Položka č. 5

a) Ověření podpisu nebo otisku razítka na listině nebo na jejím stejnopisu - 30,- Kč za každý podpis nebo razítko.

Od poplatku jsou osvobozeni občané se zvlášť těžkým zdravotním postižením, kterým byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně (držitelé průkazu ZTP a ZTP/P).

Položka č.12

c) Vydání povolení uzavřít manželství mimo stanovenou dobu nebo mimo úředně určenou místnost - 1 000,- Kč

d) Vydání povolení učinit prohlášení o vstupu do registrovaného partnerství před jiným než příslušným matričním úřadem - 1 000,- Kč

Od poplatku jsou osvobozeny osoby těžce zdravotně postižené.

Položka č.17

1. Vydání stavebního povolení

a) ke stavbě pro bydlení s nejvýše 3 byty - 300,- Kč

b) ke stavbě pro bydlení s více než 3 byty - 1 000,- Kč

c) ke stavbě pro individuální rekreaci nebo stavbě zemědělské účelové stavby, nepřesahuje-li zastavěná plocha 70 m<sup>2</sup> - 300,- Kč

d) ke stavbě garáže nejvýše se 3 stánými - 300,- Kč

e) ke stavbě řadových garáží - 300,- Kč, 150,- Kč za čtvrté a každé další stání, nejvýše 2 500,- Kč

f) ke změně stavby (nástavby, přístavby nebo stavební úpravy) uvedené v písmenech a) až e), ke stavbě studny, čistírny odpadních vod, přípojky na veřejnou rozvodnou síť a na kanalizaci pro stavbu uvedenou v písmenech a) až e) - 300,- Kč  
Od poplatku podle bodu 1 písmene f) této položky je osvobozeno vydání stavebního povolení ke změně stavby pro bydlení z důvodu ztíženého užívání této stavby občanovi se zvlášť těžkým zdravotním postižením, kterému byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně (držite-

za zcela mimořádných podmínek. Zatímco dříve bylo vymezení zcela jednoznačně dáno přílohou č. 3 vyhlášky č. 284/1995 Sb., nová úprava takovouto jednoznačnost postrádá. O možných problémech a jejich optimálním řešení jsem psal ve Skoku č. 4/2009 v článku „Posuzování stupně invalidity“. Nakonec přijaté řešení, na němž se významným způsobem NRZP ČR podílela, spočívá v metodickém pokynu vrchní ředitelky úseku lékařské posudkové služby č.17/2009 s názvem:

„Posuzování zdravotního stavu a pracovní schopnosti pro účely zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění ve znění pozdějších předpisů, od 1. 1. 2010“.

Problematice mimořádných podmínek je věnován článek 9, který uvádí.

## Čl. 9

### **Zcela mimořádné podmínky**

1) *Při uznání invalidity třetího stupně, tzn. v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 %, je povinen lékař referátu LPS stanovit, zda je pojištěnec schopen výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek.*

2) *Zcela mimořádnými podmínkami, za nichž je pojištěnec schopen výdělečné činnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 %, se rozumí zásadní úprava pracovních podmínek, pořízení a využívání zvláštního vybavení pracoviště, zvláštní úpravy stávajících strojů, nástrojů, používání zvláštních pracovních pomůcek nebo každodenní podpora nebo pomoc na pracovišti formou předčitatelských služeb, tlumočnických služeb nebo pracovní asistence. V posudkové praxi to znamená zvážit, zda za takovýchto mimořádných podmínek je schopen pojištěnec, invalidní ve třetím stupni, pracovat.*

3) *V právní úpravě ZDP od 1.1.2010 není taxativně vymezen okruh zdravotních postižení umožňujících výdělečnou činnost za zcela mimořádných podmínek (neexistuje obdoba přílohy č. 3). Způsob hodnocení schopnosti výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek se však oproti předchozí právní úpravě v podstatě nezměnil. V praxi se bude nadále jednat zejména o těžká zdravotní postižení tělesná, smyslová, mentální a dále zdravotní postižení způsobující imobilitu, pro kterou je osoba trvale odkázána na invalidní vozík. Jedná se zejména o následující zdravotní postižení:*



Na skutečnost, že v oznámení není uvedeno, zda i v novém systému je těmto osobám zachována schopnost výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek, upozornila Národní rada osob se zdravotním postižením. ČSSZ v odpovědi uvedla, že obsah oznámení plně odpovídá požadavkům zákona a že přechod je řešen v ustanovení čl. XXVII bod 2 zákona č. 306/2008 Sb., kterým se mění zákon o důchodovém pojištění a některé další zákony. Jeho znění je následující:

*„2. Za fyzickou osobu, která je invalidní ve třetím stupni a je schopna výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek, se považuje od 1. ledna 2010 též fyzická osoba, která byla ke dni 31. prosince 2009 plně invalidní podle § 39 odst. 1 písm. b) zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.“*

Česká správa sociálního zabezpečení dále uvedla, že v případě, kdy člověk nebude mít k dispozici rozhodnutí o přiznání invalidity s uvedením příslušného ustanovení, má se obrátit na příslušnou okresní správu sociálního zabezpečení, která právní důvod přiznání důchodu potvrdí. Mohlo by se tedy zdát, že je vše v naprostém pořádku. Jenže shodou okolností potřeboval toto potvrzení jeden z pracovníků NRZP ČR - a ouha! Okresní správa neměla podklady. Šlo sice o invaliditu z doby ještě před platností zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, nicméně lidí, kteří mají přiznanou invaliditu se schopností práce za zcela mimořádných podmínek podle dřívějších předpisů je stále ještě dost. Vzhledem k tomu, že schopnost práce za zcela mimořádných podmínek je podmínkou pro zařazení do evidence uchazečů o zaměstnání a pro pobírání podpory v nezaměstnanosti, bylo by asi velmi užitečné se prohrabat v papírech a rozhodnutí o přiznání invalidity najít. Ani to však leckdy nepomůže. Za dobu svého působení jsem dost často klel nad rozhodnutími, kde byl uveden jen paragraf, nikoliv již tolik potřebné písmeno. Vývoj nezaměstnanosti lidí se zdravotním postižením je nepříznivý, a tak doporučuji obstarat si potvrzení OSSZ raději předem. Můžeme se tak vyvarovat malérů dvojího druhu. Jednak toho, že nás úřad práce odmítne vzít do evidence uchazečů o zaměstnání, nebo že nás sice do evidence zařadí, bude vyplácet podporu v nezaměstnanosti, ale pokud se ukáže, že invalidita není přiznána pro schopnost práce jen za zcela mimořádných podmínek, bude po nás vyžadovat vrácení vyplacených částek.

V souvislosti se zrušením vyhlášky č. 284/1995 Sb., kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění, a jejím nahrazením vyhláškou č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity), oprávněně vyvstávala otázka, jak budou nově posuzováni lidé mající stejná postižení jako ti, kteří byli schopni výdělečné činnosti

li průkazu ZTP a ZTP/P), má-li ve stavbě pro bydlení místo trvalého pobytu.

Položka č.26

a) Zápis do registru vozidel, jde-li o motorové vozidlo s nejméně čtyřmi koly - 800,- Kč

f) Vydání řidičského průkazu - 50,- Kč

Od poplatků jsou osvobozeni občané se zvláště těžkým zdravotním postižením, kterým byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně (držitelé průkazu ZTP a ZTP/P).

Položka č.27

e) Schválení technické způsobilosti vozidla po přestavbě nebo schválení technické způsobilosti jednotlivě vyrobeného nebo dovezeného samostatného technického celku anebo za schválení užití vozidla k výcviku v autoškole - 1 000,- Kč. Od poplatku jsou osvobozeni občané se zvláště těžkým zdravotním postižením, kterým byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně (držitelé průkazu ZTP a ZTP/P).

Položka č 36

a) Povolení ke zřízení parkovacího místa pro občany se zvláště těžkým zdravotním postižením, kterým byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně (držitelé průkazu ZTP a ZTP/P) - poplatek tyto osoby nehradí.

e) poplatek za použití dálnice a rychlostní silnice podle zákona č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích

Od poplatku je osvobozen automobil přepravující těžce zdravotně postižené občany, kterým byly podle zvláštního právního předpisu přiznány výhody II. stupně (ZTP), s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, nebo III. stupně (ZTP/P), pokud držitelem silničního motorového vozidla je postižená osoba sama nebo osoba jí blízká.

f) místní poplatky podle zákona č. 565/1990 Sb., o místních poplatcích

- § 2 - poplatek ze psů se platí ze psů starších 3 měsíců. Od poplatku ze psů je osvobozen držitel psa, kterým je osoba nevidomá, závislá a osoba s těžkým zdravotním postižením, které byl přiznán III. stupeň mimořádných výhod

- § 3 - poplatku za lázeňský nebo rekreační pobyt nepodléhají osoby nevidomé, závislé a držitelé průkazu ZTP/P a jejich průvodci

- § 4 - poplatku za užívání veřejného prostranství spočívajícího ve vyhrazení trvalého parkovacího místa nepodléhají osoby zdravotně postižené

- § 10 - poplatek za povolení k vjezdu s motorovým vozidlem do vybraných míst a částí města neplatí držitelé průkazu ZTP/P a jejich průvodci

g) rozhlásové a televizní poplatky podle zákona č. 348/2005, o rozhlásových a televizních poplatcích

1) Od rozhlásového a televizního poplatku jsou osvobozeny

a) osoby s úplnou nebo praktickou slepotou obou očí a osoby s oboustrannou úplnou nebo praktickou hluchotou, pokud jsou osaměle žijící; osvobozeny jsou tyto osoby rovněž v případě, kdy žijí společně v jedné domácnosti,

(2) Od rozhlásového a televizního poplatku je dále osvobozena fyzická osoba,

a) jde-li o jednotlivce, jehož čistý příjem za uplynulé kalendářní čtvrtletí je nižší než 2,15násobek životního minima,

b) žije-li v téže domácnosti s dalšími osobami a součet jejího čistého příjmu a čistých příjmů těchto osob za uplynulé kalendářní čtvrtletí je nižší než 2,15 násobek životního minima osob žijících v této domácnosti.

Při zjišťování příjmů se postupuje podle zákona o životním a existenčním minimu.

h) slevy zemního plynu

Pro držitele průkazu ZTP/P nabízí plynárenské společnosti slevy až do výše 15%.

Informujte se na pobočce plynárenské společnosti ve vašem kraji.

i) slevy elektrické energie

Pro držitele průkazu ZTP nebo ZTP/P a nebo osoby žijící s nimi ve společné domácnosti nabízí ČEZ slevu na odběr elektrické energie ve výši 120,- Kč bez DPH ročně.

rr, informační portál Ligy vozíčkářů

### Proti rozhodnutí o důchodu lze nově podat námitku

V minulém čísle Bulletinu jsme vás informovali o tom, že od 1. ledna 2010 platí změna způsobu vyjádření nesouhlasu s rozhodnutím nepřiznání, snížení či odebrání stávajícího invalidního důchodu. Pokud správně nevyužijete nové možnosti podání námítky, můžete se tak krátit na svých právech. Proto uvádíme další informace od veřejného ochránce práv.

Od 1. ledna 2010 mohou žadatelé o důchod podat proti rozhodnutí České správy sociálního zabezpečení námitku. Až dosud bylo rozhodnutí ČSSZ konečné a jedinou možností obrany představovala soudní cesta. Podání námitek však není zcela bez úskalí. Pokud žadatel námítky neuplatní, nemůže se později obrátit na soud a žádat soudní přezkum rozhodnutí ČSSZ. Soud by takovou žádost odmítl s odůvodněním, že žadatel nevyčerpal všechny možnosti obrany. Lhůta pro podání námitek také není příliš dlouhá – námitka musí být uplatněna do 30ti dnů od doručení rozhodnutí o důchodu a žadatel ji musí zaslat přímo ČSSZ. Pokud ji omylem zašle sou-

du, nikoli ČSSZ, riskuje, že 30ti denní lhůta uplyne marně. Soud totiž nemá povinnost postoupit omylem doručenou námitku správnému adresátovi. Po uplynutí lhůty už není šance na jakoukoli změnu.

Novinkou je i doručování posudku o zdravotním stavu žadateli o invalidní důchod. Tuto změnu se podařilo ochránci prosadit k posílení postavení žadatele. Až dosud byl posudek lékaře odeslán orgánu sociálního zabezpečení a praktickému lékaři žadatele a pojištěnec pak dostal rozhodnutí o přiznání či nepřiznání důchodu, aniž by věděl, co bylo v posudku a na základě čeho orgán sociálního zabezpečení rozhodoval. Od 1. ledna 2010 musí být posudek pojištěnci předán okamžitě, případně zaslán nejpozději do sedmi dnů prostřednictvím okresní správy sociálního zabezpečení. Ochránce současně prosadil změnu vyhlášky, která stanovuje náležitosti posudku. Mezi jiným musí být v posudku uveden výčet podkladů zdravotního stavu a pracovní schopnosti, z nichž orgán sociálního zabezpečení vycházel, musí zde být další zjištění a především odůvodnění výsledku posouzení zdravotního stavu. Pojištěnec se tak dozví, na základě čeho a proč orgán sociálního zabezpečení dospěl k rozhodnutí, a může se tak účinně bránit.

Významné zlepšení postavení invalidních osob může přinést alternativní podmínka rozšíření rozhodného období pro zjišťování doby pojištění potřebné pro vznik nároku na invalidní důchod. Až dosud platilo, že nárok na invalidní důchod vznikl tehdy, pokud byla invalidní osoba pojištěna 5 let v období 10 let před vznikem invalidity. Vzhledem k tomu, že vzniku invalidity obvykle předchází dlouhodobý pokles pracovní schopnosti, často v období výrazně delším než 10 let, řadě invalidních osob nemohl být invalidní důchod přiznán pro nesplnění zákonné podmínky.

Rozhodné období bylo nově rozšířeno, takže v případě, že žadatel o důchod nesplní 5 let pojištění z posledních 10 let, alternativně se uplatní podmínka 10 let pojištění z posledních 20. Invalidé, kteří dosud neměli nárok na invalidní důchod tak o něj mohou znovu požádat. Tato nová pravidla však platí pouze pro pojištěnce starší 38 let.

rr,zdroj: Kancelář veřejného ochránce práv

### Co a jak bude se schopností vykonávat výdělečnou činnost za zcela mimořádných podmínek v nové koncepci invalidity

Koncem loňského roku a někdy možná ještě počátkem letošního rozesílala Česká správa sociálního zabezpečení oznámení o změně dosavadního plného invalidního důchodu na invalidní důchod třetího stupně. Z dotazů vyplývá, že panují nejasnosti ohledně toho, zda i v nové koncepci invalidity zůstává osobám uznaným plně invalidními podle ustanovení § 39 odst.1 písmeno b) zákona č. 155/1995 Sb. tento status zachován, když vyhláška č. 284/1995 Sb. včetně přílohy č. 3 byla zrušena.