

Bulletin

Společnosti C-M-T
léto 2005

Obsah:

Oznámení	2
Informace o nové registraci / Velké Losiny potřetí	3
Nabídka k mezinárodní spolupráci	5
Léčba CMT 1A	6
Zdroje financování Společnosti C-M-T	8
Paragrafy - Posudkový lékař	10
Odborník radí - Příspěvek na zakoupení motorového vozidla...	15
E-mailová pošta	17
Poděkování / Spolupracující lékaři	18
Kontakty	19

Oznámení

Dagmar Kopřivová

† 10.6.2005

Milí čtenáři, když jsme v průběhu tříměsíčního období od vydání minulého čísla bulletinu přemýšleli nad tím, co bychom Vám mohli přinést v letním čísle, nikoho z nás ani ve snu nenapadlo, že bychom se mohli stát posly smutných zpráv. Bohužel se nyní ocitáme v této roli a s velkou lítostí Vám oznamujeme, že tento svět a s ním i naše společnost zchudly o paní Dagmar Kopřivovou.

Kdo ji znal aspoň trochu, ví, jaké měla nadání rozšiřovat mezi ostatní lidi naději a povzbuzení. Proto jsme jako rozloučení vybrali krátký úryvek z textu uveřejněného v bulletinu číslo 7 z března 2004. Možná někomu z Vás při čtení Dášiných řádků přijde, že je zbytečné děkovat za něco tak samozřejmého. Dáša ale moc dobře věděla, že mnoho věcí není zdaleka tak samozřejmých, jak se mohou na první pohled zdát. A tak její slova berme jako malý výchovný odkaz. Nejlépe uctíme Dášinu památku tím, že se ho budeme držet a vždy když budeme jednat s ohledem na druhé a s myšlenkou, že náš problém nemusí být vždy jenom náš, poděkujeme ještě navíc:

Milá Dášo, děkujeme, že jsi tu byla.

V našich vzpomínkách tu budeš stále.

K. F.

A ještě malá osobní douška: na Tvůj štrůdl a buchtý taky nikdy nezapomenu.

... a já jsem měla konečně za 30 let života s touto diagnózou pocit, že se pro lidi s CMT skutečně už dělá moc užitečného. I když my starší už asi výsledky práce lékařů nezažijeme, pro naše potomky je to velká naděje do budoucna. Proto díky všem, kteří už dnes myslí na své děti a vnuky a nenechávají si své zdravotní problémy s CMT jen pro sebe, ale požádají o radu své lékaře.

(Dagmar Kopřivová)

Informace

Nová registrace členů Společnosti C-M-T

Děkuji všem, kteří nevzali na lehkou váhu naše oslovení v minulém čísle bulletinu, zaslali nám vyplněné registrační přihlášky a zaplatili do konce května 250,00 Kč.

Chtěla bych ještě podotknout - členem Společnosti C-M-T se může stát osoba, dovršila-li 15 let, zašle registrační přihlášku a zaplatí ČP, bez těchto podmínek nelze splňovat členství ve společnosti.

Všem těm kteří toto splnili, bude v tomto čísle bulletinu přiložená kopie registrační přihlášky s evidenčním číslem. **Evidenční číslo** vždy uvádějte při platbách se Společnosti C-M-T, vepsané do **variabilního symbolu**, tím se také vyřeší identifikace vašich členských příspěvků.

Ještě pro informaci: 31.12.2004 měla Společnost C-M-T na 188 kontaktních adres pro členy a příznivce, z toho bylo uhrazeno 108 ČP.

K dnešnímu dni 26.6.2005 došlo:

139 přihlášek + ČP,
10 přihlášek bez ČP,
12 ČP bez přihlášky.

Prosím, abyste co nejdříve doposlali přihlášky na adresu:

Klouzalová Blanka, Závada 102, 747 19, a ČP na účet:
Společnost C-M-T, 2. LF UK Praha Motol, V Úvalu 84,150 06 Praha 5
číslo účtu: 156897053/ 0300. Do var. symbolu vpišete své rod. číslo nebo prvních šest čísel rod. čísla.

Všem řádným členům Společnosti C-M-T budou zaslány sborníky, vitaminy CALIBRUM a reklamní tužky společnosti. Také vám budou zaslány pro vaše děti od 3 do 15 let vitamíny a dárky k MDD pro děti, které máme v naší evidenci.

S pozdravem

BK

Setkání

Velké Losiny potřetí

Během necelého roku jsme se opět setkali v malebných lázních Velké Losiny, za dobu působení naší Společnosti C-M-T se jednalo o třetí pobyt. Myslím, nejen dle názoru svého, ale i dle reakce kolegů, že se opět jednalo o akci vydařenou. Témata přednášek nás ve věci problematiky naší choroby posunuly ve znalostech i v řešení donedávna nereálných záležitostí opět o kousek dále, ať už se to týká stále

*větší možnosti narození zdravých dětí, kdy jeden z rodičů disponuje CMT či kdy už i konečně je vize názna-
ku léčeni choroby. možnosti narození zdravých dětí, kdy jeden z rodičů disponuje CMT či kdy už i konečně je vize
názna-ku léčeni choroby.*

*Ve srovnání s loňským rokem jsme se mohli i vykoupat v termální vodě a sobotní diskotéka pro toho, kdo se
chtěl bavit, byla také velmi povedená. Opět se nám potvrdilo, že pro Lázně Velké Losiny jsme partnery, a to je
velmi podstatná skutečnost. Veškerá uvedená pozitiva ještě samozřejmě umocnil přístup personálu hotelu
Praděd. Myslím, že tento pobyt i ukázal, že se mezi námi etablují z mladších řad další pokračovatelé práce
Společnosti C-M-T a to je nezanedbatelný fakt a věřím, že jsem se ve svém úsudku nezmýlil.*

*I když do Losin přijelo dostatečné množství našich členů, přece jen jsme registrovali proti loňsku nepatrný
úbytek účastníků víkendového pobytu, věřím však, že se tím nemusíme znepokojovat.*

*Povedená akce je výsledkem práce velké skupiny lidí ať co do přípravy tak vlastní organizace v Losinách,
všem děkuji, jmenovitě pak Blance Klouzalové a Ivaně Jandové.*

Josef Zajíc

Nabídka...

...k mezinárodní spolupráci s italskou a britskou CMT asociací

136. konference Evropského neuromuskulárního centra, Naarden, Nizozemsko

Výměna zkušeností a dobrá komunikace mezi lidmi je základem hodnotných vztahů, rychlejšího pokroku a usnadnění řešení problémů nejen ve vědě, ale i v obyčejném životě. Když se uskuteční na mezinárodní úrovni, má i charakter reprezentace vlastní země v očích našich evropských sousedů.

Byl jsem velmi rád, když jsem během konference Evropského neuromuskulárního centra v holandském Naardenu narazil na zástupce italské CMT asociace - velmi šarmantní paní jménem Anna Detomas. Během konference jsem měl možnost s ní několikrát mluvit a potěšilo mě, že byla o naší české Společnosti C-M-T dobře informovaná. Svou roli v tom jistě sehrála naše návštěva u prezidenta italské CMT asociace dr. Vinciho před dvěma lety v Římě a také dobré kontakty s prof. Pareysonem z Milána.

Další zajímavé setkání bylo se sekretářkou britské CMT společnosti, s paní Karen Butcherovou. Sama je CMT pacientkou a má bohaté zkušenosti osobní s chorobou CMT a organizační s CMT společností. Je to velmi aktivní a prakticky uvažující dáma s příjemným vystupováním.

Obě dámy se živě zajímaly o českou Společnost C-M-T a vyjádřily přání získat přímý kontakt na naši společnost, což jsem jim rád poskytl. Diskutovali jsme o možnostech výměny zkušeností a informací ze života CMT pacientů v různých zemích Evropy. Shodli jsme se, že kromě snadno dostupných kontaktů e-mailem (u nás by byl asi trochu problém s angličtinou) nebo poštovních zásilek našeho CMT bulletinu, informačního letáku nebo sborníku (problém je v tom, že vše je v češtině) by byla velmi zajímavá osobní setkání našich členů Společnosti C-M-T s jejich zástupci během návštěvy Itálie nebo Velké Británie. Na oplátku by zase rádi přijeli do Čech a na Moravu oni.

Jejich zájem o kontakt s námi byl upřímný a zdál se mi velmi zajímavý pro nové impulzy a motivaci k dalšímu dění i v naší Společnosti C-M-T. Domnívám se, že mezi členy Společnosti C-M-T je řada lidí, kteří jsou schopni udržovat a rozvíjet tento kontakt v angličtině (je možné psát a mluvit anglicky i s italskou sekretářkou CMT asociace, s paní Annou Detomas, neboť je tlumočnice do několika jazyků).

S jejich souhlasem předávám výboru Společnosti C-M-T jejich adresy a e-mailové kontakty.

Myslím, že je to velmi zajímavá příležitost, kterou bychom si neměli nechat ujít.

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

■ ■ ■ přeloženo z e-mailu paní Karen Butcherové

Dobrý den všem

...Doufám, že Vám nevadí, že Vás opětovně oslovuji, ale myslím, že by bylo dobré zůstat v kontaktu přes náš časopis, který vydáváme pro naše členy.

V tomto vydání najdete článek, který jsem sama psala a v něm vše o našem dubnovém workshopu - doufám, že Vám bude vyhovovat!

*Časopis je na našich webových stránkách jako .pdf soubor, přístupný pro Vás kdykoli. Odkaz k němu (k jeho zdroji) je na www.cmt.org.uk/newsletter. Uživatelské jméno je **cmt** a heslo **c1support**...*

...Vaše

Karen

Léčba CMT 1A

Zpráva o 136. konferenci Evropské neuromuskulární společnosti
8.-10. dubna 2005, Naarden, Nizozemsko

Téma: Léčba nejčastější dědičné neuropatie CMT 1A kyselinou askorbovou (vitamin C)

V holandském Naardenu (shodou okolností místo posledního odpočinku J. A. Komenského) se uskutečnilo setkání světových expertů pro CMT chorobu z Evropy, Spojených států amerických a Kanady. Experti se sešli s cílem vytvořit pokud možno sjednocený protokol sledování CMT pacientů pro zkoušení některých zajímavých léčebných molekul. Důvodem setkání byly nové objevy získané na experimentálních modelech (CMT myši), které ukazují velmi dobrý efekt na pohyblivost zvířat při delším podávání kyseliny askorbové (vitaminu C). Sledování se týkalo pouze nejčastější formy CMT, která je způsobená duplikací genu pro PMP 22.

Konference probíhala ve 4 částech:

1. významné experimentální práce
2. klinické příznaky choroby a jejich správné hodnocení
3. elektrofyziologické testování pacientů s CMT
4. vytvoření sjednoceného protokolu sledování

Nejprve vystoupili experti, kteří informovali o výsledcích pozorování vlivu kys. askorbové. Prof. Michel Fontes z Marseille podrobně vysvětlil průběh experimentu na CMT 1A myších. Byly sledovány 2 skupiny myší (s kys. askorbovou nebo bez ní) po dobu 90 dnů. Ve skupině CMT 1A myší, kterým byla podávána kys. askorbová, byla pozorována podstatně lepší pohyblivost, svalová síla a vytrvalost než ve skupině bez sledované látky. Aplikace látky byla

zahájena u 4 týdnů starých jedinců a zjištěné rozdíly v hybnosti a síle mezi oběma skupinami byly statisticky významné. Dále byly probírány molekulárně biologické aspekty vlivu kys. askorbové na periferní nerv (Dr. Nave, Göttingen, Německo) a vliv kys. askorbové na lidský organismus (Dr. Visioli, Milano, Itálie). Jako možný nežádoucí účinek kys. askorbové byla zdůrazněna tvorba ledvinných kamenů a průjmy. Překvapivě není známá optimální dávka kys. askorbové pro lidský organismus, ale nedoporučuje se podávat více než 3 g denně. Velmi zajímavé sdělení přednesl prof. Lewis (Detroit, USA), který se zabýval přirozeným vývojem CMT nemoci (progrese slabosti a necitlivosti končetin během života) a problémy spojené s hodnocením efektu studovaných látek. Dosud užívané škály a stupnice pro poškození nervů nejsou většinou dostatečně spolehlivé a citlivé. Doporučil užívat škálu pro CMT neuropatii (CMTNS), se kterou mají dobré zkušenosti a letos publikovali obsáhlý článek na toto téma v americké Neurology v dubnu 2005. Další sdělení přednesl Dr. Berciano (Santander, Španělsko), který se zabýval vývojem deformity nohy u CMT 1A u dětí. Prezentoval výsledky magnetické rezonance svalů nohy a EMG vyšetření. Zdůraznil závislost deformity na délce nervových vláken a jako příčinu vzniku deformit nohou označil časně atrofie drobných svalů nohy a nikoli svalů bérce. Elektrofyziologické vyšetření u CMT nemoci bylo předmětem bohaté diskuze přítomných elektrofyziologů. Nakonec bylo přijato naše doporučení (Dr. Mazanec) na hodnocení nervů pouze nedominantní horní končetiny (n. ulnaris a n. medianus). Interval sledování byl stanoven na půl roku.

Po skončení diskuze o klinických a elektrofyziologických aspektech sledování CMT 1A pacientů vystoupili hlavní organizátoři konference (prof. Hughes a Dr. Reillyová z Londýna, prof. Pareyson z Milána) se základní představou o mezinárodním projektu sledování CMT 1A pacientů při podávání kys. askorbové. Podle jejich návrhu by měl být projekt tříletý, s podáváním jednak studijní látky a jednak placeba. Sledování by bylo samostatné pro dospělé a pro dětské CMT pacienty. Dávka kys. askorbové by měla být maximálně 3 g denně. Jako hlavní cíle sledování byla určena změna CMTNS skóre o 1 bod (doporučil prof. Lewis), zlepšení svalové síly při dorsální flexi nohy (prof. Pareyson) a zlepšení parametrů elektrofyziologických (Dr. Young a prof. de Visserová).

Následně představili jednotliví účastníci své národní CMT protokoly. Nejdále jsou zatím kolegové z Francie (Dr. Dubourghová ze Salpetriére v Paříži), kteří již mají protokol hotový a začínají s nábořem pacientů již v květnu 2005. Jejich protokol je však v mnoha ohledech odlišný od ostatních zemí. Nizozemsko a Německo se hodlá věnovat ve svých projektech pouze dětským CMT pacientům. Itálie předpokládá sledování cca 200 osob a v USA asi 360 dospělých pacientů. Za Českou republiku jsem vystoupil s představou projektu pro dospělé pacienty (asi 80 osob) a dětské pacienty (asi 20 osob). Pacienti budou sledováni v ČR ve 3-5 centrech po dobu 3 let. Jako hlavní výstup je zlepšení skóre na kompozitní škále CMTNS o 1 stupeň, zlepšení síly izometrické kontrakce při dorsální flexi nohy a zlepšení SNAP a CMAP n. ulnaris.

Do určité míry bylo překvapením, že zajištění protokolu a tedy finančních prostředků je věcí každé země. Nejedná se tedy o společný grant Evropské unie a tedy o společné finanční krytí. Jednotlivé národní protokoly studie jsou samostatné

a měly by se pouze sjednotit na základních výstupech tak, aby se závěrečné výsledky z různých zemí daly porovnávat dohromady.

Konference byla zakončena debatou o společných základních výstupech studie a rámcově shodném protokolu sledování. V řadě detailů se však budou národní protokoly lišit a bude nutné formou e-mailu udržovat a upřesňovat další průběh studie. Jako další možnost konzultace byla stanovena konference Peripheral Nerve Society (PNS) v Itálii letos v červenci.

Co z toho pro nás plyne?

Zásadní je poznatek, že k účasti na mezinárodním projektu léčby kys. askorbovou (vitamin C) u CMT 1A nás nikdo nenutí. Je pouze naší věcí, do jaké míry bude náš protokol ve shodě s dalšími národními protokoly. Dále je pouze naší věcí, jak si zajistíme finanční krytí této studie.

Z následné pracovní schůzky na Neurologické klinice FN Motol v dubnu 2005 se zdá jako reálné:

- 1/ žádost o 3 letý grant IGA MZ ČR na podzim 2005
- 2/ partnerství sponzora (farmaceutická firma ??)
- 3/ nezbytná spolupráce se Společností C-M-T
- 4/ výzkumné záměry FN Motol

Tato zpráva v bulletinu je prvním krokem k informování vás všech členů Společnosti C-M-T o tomto projektu. Rádi bychom vás, kterých by se projekt týkal, oslovili osobním dopisem. Ten by podrobněji vysvětlil detaily sledování s žádostí o vyjádření vašeho zájmu o účast ve studii. Dále bychom oslovili dopisem nebo telefonicky lékaře, kteří by byli ochotni s námi na tomto projektu spolupracovat. Věřím, že způsob realizovat tuto studii najdeme společně, protože neúčast v této studii by byla krokem zpět a znamenala by určitou ztrátu mezinárodní prestiže, kterou se nám všem podařilo za posledních 5 let dosti pracně získat.

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.
Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol

Zdroje

financování Společnosti C-M-T

Společnost C-M-T je financována z několika zdrojů: z příspěvků členů, sponzorských darů fyzických i právnických osob a z dotací a grantů.

Druhým rokem využíváme možnosti čerpat dotace ze zdrojů Ministerstva zdravotnictví ČR a prvním rokem také ze zdrojů Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Tyto finanční prostředky kryjí významnou část našich potřeb.

Jako každým rokem budeme podávat žádosti (projekty) o dotace. V této

souvislosti Vás prosíme o spolupráci při mapování potřeb našeho občanského sdružení a při sestavování samotných projektů.

Zaměříme se na 3 zdroje financování (pokud najdete další zdroj, upozorněte nás na něj, budeme velmi rádi).

1. Zdroje Ministerstva zdravotnictví ČR

Z Ministerstva zdravotnictví ČR (MZ ČR) čerpáme **příspěvek na vydávání Bulletinu Společnosti C-M-T a Střípků**. Do roku 2006 počítáme se změnou rozsahu, kvality a také nákladu.

Druhým příspěvkem je **dotace na víkendové setkání členů a příznivců Společnosti C-M-T**. Opakovaně jsme seminář uspořádali ve Velkých Losinách a opět se setkal s velkým ohlasem. Pro příští rok plánujeme uspořádat další víkendové setkání, tentokrát na jiném místě. K sestavení projektu potřebujeme Vaše návrhy a připomínky. Posílejte nám nápady na místo konání (přesně určené místo, včetně možnosti ubytování a stravování a ostatních činností během víkendu). Rovněž nám řekněte, co byste na setkání chtěli změnit, co přidat, co vypustit atd.

MZ ČR poskytuje finanční prostředky i na jiné projekty. Chceme od Vás slyšet, na co bychom ještě měli podat projekt, co Vy jako členové potřebujete - vodítkem může být přehled žádostí a schválených projektů z MZ ČR, které najdete na stránkách ministerstva www.mzcr.cz. Podívejte se, studujte, dávejte náměty. Určitě nezapomeneme požádat o prostředky na tvorbu a udržování našich internetových stránek.

Termín: konečné znění projektů se předává na MZ ČR v průběhu září 2005, proto nám svoje náměty posílejte (panu předsedovi Josefu Zajícovi nebo paní místopředsedkyni Blance Klouzalové) **do konce srpna 2005**.

2. Zdroje Ministerstva práce a sociálních věcí ČR

Z Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (MPSV ČR) čerpáme **příspěvek na provoz občanského sdružení**. Slouží k pokrytí „nákladů na režii“, což především zahrnuje náklady na telefonování, cestovní náhrady, kopírování a kopírovací potřeby a další.

Opět očekáváme návrhy na další projekty - vodítkem Vám mohou být projekty (žádosti o dotace) na internetových stránkách MPSV ČR www.mpsv.cz.

Termín: konečné znění projektů se předává na MPSV ČR v průběhu září 2005, proto nám svoje náměty posílejte (panu předsedovi Josefu Zajícovi nebo paní místopředsedkyni Blance Klouzalové) **do konce srpna 2005**.

3. Pomozte dětem (Kuře s kruhem)

Akce Pomozte dětem je dlouhodobá celonárodní sbírka České televize a Nadace rozvoje občanské společnosti. Akce podporuje znevýhodněné a ohrožené děti do 18 let žijící v České republice. Na pomoc dětem je zřízeno konto, na které se stádadají peníze, které jsou následně rozděleny na projekty pro děti. V letošním roce se „sešlo“ téměř 12 milionů korun.

Finanční prostředky budou rozděleny ve veřejném výběrovém řízení.

Pomozte dětem si stanovilo základní cíle, kterými jsou:
zvýšená kvalita života dětí
rovné příležitosti všech dětí a různých skupin dětské populace
fungující rodina nebo alternativní rodinné modely

Jako každé z občanských sdružení můžeme podat jeden projekt (žádost). Řekněte nám o potřebách svých dětí, které bychom se mohli pokusit řešit z financí z konta Pomozte dětem. Podívejte se na stránky www.pomoztedetem.cz, kde je přehled žádostí za několik let zpětně.

Termín: konečné znění projektu se předává během července, proto nám svoje náměty posílejte (panu předsedovi Josefu Zajícovi nebo paní místopředsedkyni Blance Klouzalové) **co nejdříve**.

Předem Vám děkujeme za spolupráci.

Roman Folvarský

Paragrafy

Posudkový lékař MUDr. Mrázek ze Šumperka ve Velkých Losinách

Vystoupení, na které jsme se asi všichni velmi těšili, bylo vystoupení posudkového lékaře MUDr. Mrázka ze Šumperka. Pan Mrázek za námi přijel do Velkých Losin, aby nás seznámil se systémem přidělování invalidního důchodu a se systémem dávek ze sociálního zabezpečení vztahujících se k nedobrému zdravotnímu stavu.

V tomto bulletinu Vás seznámíme se systémem dávek ze sociálního zabezpečení, v příštím se budeme věnovat systému invalidních důchodů.

Zde je přednáška MUDr. Mrázka v původním znění:

Posuzování zdravotního stavu v souvislosti s přiznáváním dávek z důchodového pojištění a dávek a služeb sociální péče.

Posuzování pro účely dávek a služeb sociální péče

a) Mimořádné výhody pro občany těžce postižené na zdraví

Zákon č. 100/1988 Sb.

§ 86 - odst. 2 - Občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce

Vyhláška č. 182/1991 Sb.

§ 31 - odst. 1- Občanům starším 1 roku s těžkým zdravotním postižením uvedeným v příloze č. 2, která je součástí této vyhlášky, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I., II., nebo III. stupně podle přílohy č. 3, která je součástí této vyhlášky.

Příloha č. 2 k vyhl. č. 182/1991 Sb.

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP) se přiznávají zejména v těchto případech postižení:

- a) ztráta úchopové schopnosti nebo podstatné funkční omezení horní končetiny (např. na podkladě anatomické ztráty, ochrnutí, mízního edému)
- b) anatomická ztráta jedné dolní končetiny od kloubu Lisfrankova (art. metatarsotarsální)
- c) podstatné funkční omezení jedné dolní končetiny (např. na podkladě těžké parézy)
- d) zkrácení jedné dolní končetiny přesahující 5 cm,
- e) pakloub kosti holení
- f) ztuhlost kolenního nebo kyčelního kloubu
- g) stav po implantaci endoprotézy kyčelního nebo kolenního kloubu s dobrou nebo mírně porušenou funkcí operované končetiny
- h) postižení cév dolní končetiny s těžkými trofickými změnami a se závažnou poruchou krevního oběhu, příp. varikózní komplex obou dolních končetin s obdobným postižením
- ch) záchvatovitá onemocnění spojená se ztrátou vědomí dostavující se alespoň několikrát měsíčně.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) se přiznávají zejména v těchto případech postižení:

- a) vrozené nebo získané defekty odpovídající stavům po amputaci v obou bércích nebo (u jednostranného postižení) v kloubu kolenním a výše
- b) funkční ztráta jedné dolní končetiny, např. na podkladě úplného ochrnutí (plegie) této končetiny
- c) současná amputační ztráta podstatných částí jedné dolní a horní končetiny
- d) těžší funkčně významné parézy 2 končetin
- e) pakloub stehenní kosti
- f) stav po implantaci endoprotézy kyčelního nebo kolenního kloubu s výrazně porušenou funkcí operované končetiny
- g) stavy po úrazech nebo nemocech páteře s následnými těžkými poruchami hybnosti
- h) těžké obliterace cév dolních končetin s výrazným trofickým postižením a s výrazným funkčním postižením hybnosti
- ch) těžké kyfoslízy spojené s kardiopulmonální nedostatečností
- i) vady a nemoci srdce s prokázanou chronickou oběhovou nedostatečností trvající i při zavedené léčbě
- j) objektivně prokázaná dechová nedostatečnost těžkého stupně
- k) pokročilá stadia Bechtěrevovy nemoci (počínaje IV. stadiem)
- l) úplná nebo praktická hluchota
- m) chronické vady a nemoci interního charakteru trvale značně ztěžující pohybovou schopnost

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) se přiznávají zejména v těchto případech postižení:

- a) anatomická nebo funkční ztráta 2 končetin

- b) současné ztuhnutí páteře i velkých kloubů v konečném stadiu Bechtěrevovy nemoci
- c) závažné mentální postižení stupně imbecility nebo idiocie
- d) úplná nebo praktická slepota obou očí
- e) úplná nebo praktická hluchota u dětí do skončení docházky do základní školy
- f) trvalé nebo dlouhodobé těžké multiorgánové selhávání, pokud podstatně omezuje pohybové nebo orientační schopnosti občana

4. U nemocí a vad neuvedených v této příloze, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, se funkční postižení porovnává s indikacemi uvedenými v bodech 1 až 3.

b) Příspěvky sociální péče pro občany těžce postižené na zdraví

Vyhláška č. 182/1995 Sb.

§ 34 Příspěvek na úpravu bytu

odst. 1 - Občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí omezujícími ve značném rozsahu jejich pohyblivost a občanům úplně nebo

prakticky nevidomým se poskytuje příspěvek na úpravu bytu, který užívají k trvalému bydlení

odst. 2 - pro účely přiznání příspěvku na úpravu bytu se považují za těžkou vadu nosného a pohybového ústrojí zdravotní postižení uvedená v příl. č. 5 písmenech a) až g), která je součástí této vyhlášky.

odst. 3 - Za úpravy bytu se považuje zejména

- a) úprava přístupu do domu, garáže, k výtahu včetně schodů, k oknům a na balkón
- b) úprava povrchu podlahy, ovládacích prvků domovní a bytové elektroinstalace, kuchyňské linky, popřípadě dalšího nábytku
- c) rozšíření a úprava dveří
- d) odstranění prahů
- e) přizpůsobení koupelny a záchodu včetně vybavení vhodným sanitárním zařízením a lehce ovladatelnými bateriemi
- f) instalace potřebné zvukové nebo světelné signalizace příspěvek na tuto úpravu se poskytne rovněž neslyšícím občanům a rodičům nebo osobám, kterým bylo dítě svěřeno do péče rozhodnutím příslušného orgánu, jde-li o neslyšící nezaopatřené dítě

odst.4 - Výše příspěvku na úpravu bytu se určí se zřetelem na příjmy a majetkové poměry občana a jeho rodiny, a to až do výše 70% prokázaných nákladů účtovaných fyzickými nebo právníckými osobami za materiál a práce spojené s nezbytnými výdaji, včetně projektových prací, nejvýše však

- a) 50 000 Kč nebo
- b) 100 000 Kč u příspěvku na stavební úpravy spojené s instalací výtahu, který je poskytován z toho důvodu, že nelze použít šikmou schodišťovou plošinu

§ 35 - Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla

odst. 1 - Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne občanu s těžkou vadou nosného a pohybového ústrojí, která je uvedena v příl. č. 5 písmenech a) až g), který motorové vozidlo bude používat pro svou dopravu a který

- a) není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení
- b) je odkázán na individuální dopravu

Žije-li v domácnosti více občanů, kteří splňují podmínky uvedené ve větě první, poskytne se příspěvek na zakoupení motorového vozidla každému z nich.

odst. 2 - Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne též rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let

- a) s těžkou vadou nosného a pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g)
- b) úplně nebo prakticky nevidomé nebo
- c) mentálně postižené, kterému byly přiznány mimořádné výhody III. stupně z důvodu mentálního postižení

a rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Za rodiče se považuje pro účely těchto příspěvků též osoba, které bylo dítě svěřeno do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu. Pokud je dítě umístěno k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení, je též podmínkou pro poskytnutí příspěvku podle věty první, že rodič dítě pravidelně

navštěvuje.

odst. 3 - Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč, výše příspěvku na celkovou opravu motorového vozidla činí nejvýše 60 000 Kč. Výše příspěvku se určí zejména s ohledem na majetkové poměry žadatele a osob považovaných podle zákona o důchodovém pojištění za osoby jemu blízké, které s ním žijí ve společné domácnosti

odst. 6 - Příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla se poskytne občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5. Podmínkou pro poskytnutí tohoto příspěvku je, že žadatel sám řídí motorové vozidlo a pro své trvalé zdravotní postižení zvláštní úpravu motorového vozidla nezbytně potřebuje. Příspěvek se poskytne v plné výši ceny takovéto úpravy, neníli dále stanoveno jinak.

§ 36 - Příspěvek na provoz motorového vozidla

odst. 1 - Příspěvek na provoz motorového vozidla se poskytne na období kalendářního roku občanu, který je držitelem motorového vozidla,

a) jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, a který bude používat toto motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu

b) který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, nebo III. stupně, nebo

c) který je rodičem nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení, za rodiče se považuje pro účely tohoto příspěvku též občan, kterému bylo dítě svěřeno do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu, pokud se písemně předem zaváže, že vrátí poměrnou část vyplaceného příspěvku v případě, že přestane plnit podmínky pro přiznání příspěvku.

odst. 4 - Výše příspěvku činí pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně, a pro rodiče dítěte uvedeného v odst. 1 písm. c)

3 920 Kč u jednostopého vozidla a 9 124 Kč u ostatních vozidel a pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně, 2 170 Kč u jednostopého vozidla 5 624 Kč u ostatních vozidel. Pokud občan uvedený v odst. 1 splňuje podmínky pro poskytování více příspěvků, snižuje se výše druhého a každého dalšího příspěvku o 420 Kč u jednostopého vozidla a o 2 124 Kč u ostatních vozidel. Jsou-li splněny podmínky pro přiznání příspěvku na provoz motorového vozidla až v průběhu kalendářního roku, výše tohoto příspěvku činí poměrnou část z uvedených částek.

§ 37 - Příspěvek na individuální dopravu

odst. 1 - Příspěvek na individuální dopravu se poskytne na kalendářní rok

a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 v písmenech a) až g)

b) občanu úplně nebo prakticky nevidomému nebo

c) rodiči uvedenému v § 36 odst. 1 písm. c), který se pravidelně individuálně dopravuje a který není držitelem motorového vozidla nebo občanem uvedeným v § 36 odst. 1 písm. b), který je dopravován motorovým vozidlem, na jehož provoz je přiznán příspěvek podle § 36, zaváže-li se písemně předem, že vrátí poměrnou část vyplaceného příspěvku v případě, že přestane plnit podmínky pro přiznání příspěvku na individuální dopravu.

odst. 2 - Výše příspěvku na individuální dopravu činí 6 000 Kč. Jsou-li splněny podmínky pro přiznání příspěvku až v průběhu kalendářního roku, výše tohoto příspěvku činí poměrnou část z částky uvedené ve větě první. Příspěvek se vyplatí do konce kalendářního měsíce následujícího po měsíci, v němž byl příspěvek přiznán.

§ 45 - Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže

odst. 1 - Občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí, které jsou uvedeny v příloze č. 5, která je součástí této vyhlášky, a občanům úplně nebo prakticky nevidomým, kteří užívají bezbariérový byt, poskytne pověřený obecní úřad opakující se peněžní příspěvek ve výši 400 Kč měsíčně.

odst. 2 - Občanům uvedeným v odstavci 1 může pověřený obecní úřad poskytovat příspěvek na úhradu za užívání garáže až do výše 200 Kč měsíčně.

Příloha č. 5 k vyhl. 182/1991 Sb.

Zdravotní postižení odůvodňující poskytnutí příspěvků na úpravu bytu, úhradu za užívání bezbariérového bytu nebo garáže, koupi, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla.

- a) amputační ztráta dolní končetiny ve stehně
- b) amputační ztráta obou končetin v bérce
- c) úplná obrna (plegie) nebo těžké ochrnutí (těžká paresa) dvou končetin
- d) ankylosa obou kyčelních kloubů nebo podstatné omezení hybnosti obou kyčelních kloubů pro těžké kontraktury v jejich okolí
- e) ankylosa obou kolenních kloubů nebo podstatné omezení jejich hybnosti pro těžké kontraktury v okolí, v obou případech se značně nepříznivým postavením těchto kloubů
- f) výjimečně obdobné těžké funkční poruchy na základě několika postižení pohybového systému
- g) chondrodystrofie, pokud tělesná výška postiženého nepřesahuje 120 cm
- h) anatomická nebo funkční ztráta končetiny

***** konec přednášky (rf)

Přednáška byla přínosem už jen kvůli tomu, že pan Mrázek byl přítomen a byl ochoten odpovídat na dotazy. Nejvíce dotazů a diskuzí vyvolala problematika posuzování zdravotního stavu (vlastně podstata práce posudkového lékaře). Diskuse se vedla především mezi panem primářem Horáčkem a panem doktorem Mrázkem. Na některé pojmy nahlíželi zcela rozdílným pohledem. Oba se shodli na tom, že současné znění právních předpisů (především příloh s vyjmenovanými zdravotními postiženími) není přesné a vede k tomu, že různými posudkovými lékaři dochází ke zcela jinému posouzení stejného (či podobného) zdravotního stavu.

Přes určité rozpory přinesla přednáška některé závěry, které jsme shrnuli do následujících rad a doporučení.

Rady a doporučení

Pro přiznání dávky je nejpodstatnější otázka posouzení zdravotního stavu - posudkový lékař posuzuje zdravotní stav žadatele na základě podkladů, které dostane od Vašeho odborného lékaře. Proto požádejte svého odborného lékaře (nejspíš neurologa), aby Váš skutečný zdravotní stav popsal co nejpřesněji, nejpodrobněji a objektivně. Nestyďte se upozornit i na problémy, které Vám jsou nepříjemné a nechcete je jinak veřejně sdělovat.

Teprve úplným a správným popisem potíží můžete předejít následnému zklamání z nepřiznání dávky. Nejsou-li podklady pro posudkového lékaře úplné a dostatečně průkazné, nemůžeme se na posudkového lékaře hněvat, že nám dávku nepřiznal.

Jestliže jste na první pokus neuspěli s žádostí o dávku, nevzdávejte se. Máte několik dalších prostředků k

odvolání - popis postupu odvolání pro Vás připravíme do příštího bulletinu.

Mezi členy Společnosti C-M-T je právník Michal Šimůnek, který nabízí možnosti konzultace problematiky důchodových a sociálních dávek zdravotně postiženým. Jeho příspěvek včetně kontaktu najdete v tomto bulletinu.

Odborník radí

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla i příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla se poskytuje podle **§ 86 zákona č. 100/1988 Sb.**, o sociálním zabezpečení, který zní:

odstavec 1 - Občanům těžce zdravotně postiženým, zejména nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí, poskytují příslušné státní orgány služby, věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky k překonání obtíží vyplývajících z jejich postižení. Zajišťuje se jim zejména společné stravování a rekreace, poskytuje pečovatelská služba a pomůcky potřebné k odstranění, zmírnění nebo překonání následků jejich postižení; místo těchto pomůcek může být poskytnut peněžitý příspěvek na jejich patření;

a dále podle **§ 35 vyhlášky č. 182/1991 Sb.**, o provedení zákona o sociálním zabezpečení, ze kterého vyjímám:

odstavec 1 - Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g), který motorové vozidlo bude používat pro svou dopravu a který

a) není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení,

b) je odkázán na individuální dopravu.

odstavec 2 - Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne též rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let

a) s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g),

b) úplně nebo prakticky nevidomé nebo

c) mentálně postižené, jehož mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně,

a rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte.

odstavec 6 - Příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla se poskytne občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5. Podmínkou pro poskytnutí tohoto příspěvku je, že žadatel sám řídí motorové vozidlo a pro své trvalé zdravotní postižení zvláštní úpravu motorového vozidla nezbytně potřebuje. Příspěvek se poskytne v plné výši ceny takovéto úpravy, vozidla nezbytně potřebuje. Příspěvek se poskytne v plné výši ceny takovéto úpravy, není-li dále stanoveno jinak.

odstavec 8 - Součet příspěvků vyplacených podle odstavců 1, 2 nebo 6 nesmí v období deseti let po sobě jdoucích přesáhnout částku 200 000 Kč. Od vyplacených částek se při určování součtu podle věty první odečítají částky, které žadatel vrátil podle odstavce 7 v uvedeném období.

Velmi významné ustanovení, které se týká jednorázového příspěvku na opatření zvláštních pomůcek obsahuje také § 33 výše zmíněné vyhlášky. Zde je uvedeno:

odstavec 1 - Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se neposkytuje v případě, že potřebnou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna; pokud příslušná zdravotní pojišťovna hradí potřebnou pomůcku částečně, přihledne se při stanovení výše příspěvku k této skutečnosti.

odstavec 2 - Tělesně postiženým občanům lze poskytovat příspěvky na pomůcky, které umožňují sebeobsluhu, samostatný pohyb nebo zachování zdravotního stavu, popřípadě na pomůcky na přípravu a realizaci pracovního uplatnění.

odstavec 5 - Příspěvky lze poskytnout na opatření zvláštních pomůcek uvedených v příloze č. 4, která je součástí této vyhlášky.

Příloha 4 obsahuje seznam rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro těžce zdravotně postižené občany a maximální možnou výši příspěvku:

Název pomůcky	Nejvyšší výše příspěvku
---------------	-------------------------

I. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro tělesně postižené občany

1. Polohovací zařízení do postele	100 % z ceny
2. Obracecí postel	50 %
3. Vodní zvedák do vany	50 %
4. <i>vypuštěno</i>	
5. Přenosný WC	100 %
6. Psací stroj se speciální klávesnicí	50 %
7. Motorový vozík pro invalidy	50 %
8. Židle na elektrický pohon	50 %
9. Přenosná rampa (pro vozíčkáře)	100 %
10. Zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu	100 %

11. Zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu	100 %
12. Individuální úpravy automobilu	100 %
13. vypuštěno	
14. Dvoukolo	50 %
15. Šikmá schodišťová plošina	100 %
16. Signalizační pomůcka SYMBLIK	80 %
17. Koupací lůžko	50 %
18. Nájezdové lyžiny pro vozíčkáře	100 %

Když si výše uvedené prostudujete, zjistíte, že v § 35 se hovoří o zvláštní úpravě motorového vozidla s odkazem na možnost řídit auto a v § 33 resp. příloze 4 o individuální úpravě motorového vozidla. Rozdíl pojmů individuální a zvláštní zákon neupravuje, což bohužel vytváří prostor pro „lidovou tvořivost“ některých pracovníků na sociálce, kteří spoléhají na naši neinformovanost. Pokud vás proto budou přesvědčovat o jejich pravdě, nebojte se a vždy se odvolejte a trvejte na své pravdě. S konkrétními dotazy se obraťte na e-mail: simunekm@seznam.cz.

Mgr. Michal Šimůnek

e-mailová pošta

Dobrý den, moc Vám děkuji za Vaše maily i za zasloupanou brožurku. Jsem moc ráda, že jste mě přijali do společnosti lidí, kterým dáváte svoje informace. I můj pacient, kterého jsem poslala do Motola, díky Vám má daleko lepší podmínky k životu.

Těším se na další setkání, které budete organizovat

Dr. Smilková

Dobré ráno!

Paní Klouzalová,

chtěla jsem Vám moc poděkovat za informace, které mi posíláte a taky Vás pozdravit. Tentokrát mi to nevyšlo, abych mohla přijet do Losin.

Ale chci Vám ještě říct, že jsem byla v květnu v nemocnici v Motole. Popovídala jsem si panem primářem Ondráčkem a absolvovala vyšetření u mladých paní doktorek. Všichni ke mně byli moc hodní a vstřícní. Měla jsem z toho moc dobrý pocit.

Ještě bych měla jet v červenci na nějaké vyšetření.

Chtěla Vám za všechno poděkovat a popřát Vám i všem Vaším blízkým hodně zdraví, štěstí a pohody.

Jana Polášková

Poděkování

Díky sponzorským darům jsme mohli na letošním víkendovém pobytu ve Velkých Losinách připravit pro naše členy Společnosti C-M-T a jejich dětem milé překvapení.

Děkujeme:

- Obecnímu úřadu v Závadě - panu Stachovi za finanční dar, za který jsme připravili pro naše děti členů společnosti k MDD balíčky s dárky.
- Originální s.r.o. Praha 7 - panu Rychtaříkovi, za sponzorský dar formou tužek s natištěným logem naší Společnosti C-M-T.
- firmě ZENTIVA, a.s. Praha 10 - paní Pohlové, za sponzorský dar formou vitamínů pro naše členy a děti Společnosti C-M-T.
- Společnosti Mechanika Dvůr Králové s.r.o. za sponzorský dar 5.000 Kč.

Za Společnost C-M-T

Klouzalová Blanka

Od tohoto čísla bulletinu vás budeme informovat o spolupracujících lékařích se Společností C-M-T.

Jsou to lékaři, kterým naše choroba není neznáma, nebo mají ve své péči naše pacienty a chtějí mít informace, které jim můžeme poskytnout ve formě Bulletinu a jiných informačních materiálech. Pokud i Vy máte svého lékaře, nebo víte o lékařích, kteří chtějí být obeznamováni s novými poznatky v CMT, stačí jen předat na vyplnění Registr spolupracujících lékařů. Tím je budeme vést v naší databázi společnosti a zasílat informační materiály.

Registr Spolupracujících lékařů je možno si vyžádat na adrese: Blanka Klouzalová, 747 19 Závada 102.

Spolupracující lékaři - část 1.

MUDr. Zdeněk Rychlý, Praha - neurologie

MUDr. Eduard Minks, Brno - neurologie

MUDr. Petr Koukal, Česká Lípa - neurologie

as. MUDr. Dana Šišková, Praha 4 - dětská neurologie

MUDr. Jarmila Přecechtělová, Nový Jičín - neurologie

MUDr. Jiří Bohm, Praha 2 - neurologie

MUDr. Radim Hofer, Ostrava - neurologie

prim. MUDr. Ivana Wurstová - neurologie, rehabilitace - Lázně Velké Losiny

MUDr. Dagmar Smilková, Praha 1 - rehabilitace

Kontakty

Mnoho CMT pacientů má již zkušenosti s firmou Ortopedica,s.r.o., která vyrábí individuální ortopedické vložky. Pokud to budete potřebovat, ušijí vám zde též ortopedické boty - nejlépe když si kromě lékařského předpisu přinesete také nějaký vzor, podle něhož vám boty zhotoví.

Kontaktní adresa: Jakub Suzan

Brožíkova 6/281

150 00 Praha 5

tel./fax: 257 314 354

mobil : 603 241 359

www.ortopedica.cz

Ortopedica s.r.o.

Nestátní zdravotnické zařízení

Kdo z vás pravidelně navštěvuje naše internetové stránky, už si jistě všiml změny. Kdo je ještě neviděl v novém kabátě, tomu je určena tato zpráva: stránky Společnosti C-M-T dostaly nový vzhled, jsou přehlednější a aktuálnější. Přesvědčte se sami na adrese www.websiska.cz/c-m-t

Na bulletinu a příloze pracuje naše tříčlenná "redakční rada". S náměty bezprostředně souvisejícími s nemocí CMT, příspěvky písemnými i obrazovými či s kritikou bulletinu se obračejte na adresu:

Klára Folvarská

Kpt. Stránského 996, 198 00 Praha 14

e-mail: r.folvarsky@telecom.cz

Vše kolem přílohy "Střípky" pište a posílejte na adresu:

Věra Kuncová

Josefa Šímy 780, 551 01 Jaroměř

e-mail: yorika@centrum.cz

Distribuci a koordinaci zajišťuje:

Blanka Klouzalová

Závada 102, 747 19 Bohuslavice u Hlučína

e-mail: blanka.klouzalova@volny.cz