

Společnost C-M-T děkuje
za podporu sponzorům:



Severočeské doly a.s.
Chomutov

člen Skupiny ČEZ



Závada



Ollo Bock
QUALITY FOR LIFE

Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 30 / zima 2009

Bulletin připravuje redakční rada
ve spolupráci se členy výboru
i dalšími členy Společnosti C-M-T.

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

S náměty, příspěvky i připomínkami
se obračejte
na e-mailovou adresu: c-m-t@post.cz

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.



www.c-m-t.cz

30

Bulletin

Společnosti C-M-T



Naše poděkování

Děkujeme státním institucím a sponzorům,
kteří finančně přispěli k činnosti a prezentaci Společnosti C-M-T.
Velmi si této pomoci vážíme a doufáme v jejich podporu i v dalších letech.

Seznam státních institucí a sponzorů je uveden abecedně bez ohledu na výši
finančního příspěvku.

Adonai Radek, Klimkovice
Bock Otto, ČR s.r.o.
Deloitte
Kalfus Filip, Praha
Kvapil Radoslav
Lisoňová Jana RnDr., DNA laboratoř - 2. LF UK Praha Motol
Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Nizard Jill
Obec Závada
Prague Accueil
Severočeské doly, a.s. Chomutov
Vostřáková Lenka, Tábor

Jménem Společnosti C-M-T i všech jejích členů bychom rádi poděkovali před-
sedovi finančního výboru Zastupitelstva hl. m. Prahy a přednímu politikovi
ČSSD JUDr. Petru Hulínskému za jeho štědrý dar. Pana Hulínského jsme, stej-
ně jako mnoho dalších předních poli-
tiků, požádali o fotografii s pozdravem
pro naše členy. Jeho reakce však byla
naprosto nečekaná a kromě fotogra-
fie nám zaslal i dar ve výši 5.000,- Kč.
Tyto peníze budou použity výhradně
pro potřebu tělesně postižených občanů
– členů Společnosti C-M-T a na podporu
poskytování sociálních služeb pro zdra-
votně postižené.



foto: JUDr. Petr Hulínský

společnost
CMT

společnost
CMT

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 one-
mocněním CMT,
- shromažďovat finanční prostředky pro organizování podpůrných programů a
rovněž pro výzkum onemocnění CMT,
- zprostředkovávat komunikaci mezi pacienty a orgány státní správy a samo-
správy v ČR i mezinárodními institucemi,
- navrhnout orgánům státní správy a samosprávy potřebná legislativní či jiná
opatření ve prospěch zdravotně postižených a posuzovat návrhy opatření týka-
jících se životních podmínek zdravotně postižených,
- sledovat a vyhodnocovat realizaci legislativních i jiných opatření ve pro-
spěch osob se zdravotním postižením, vyplývajících z mezinárodních závazků i
právních norem České republiky, a v případě potřeby iniciovat opatření k nápra-
vě zjištěných nedostatků,
- vydávat periodické i neperiodické publikace, týkající se onemocnění CMT
nebo činnosti Společnosti. Choroba Charcot-Marie-Tooth neboli CMT je dědič-
ná neuropatie, která postihuje v České republice asi 4 tisíce osob. CMT je rozší-
řena 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 neob-
jasněné. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních a posléze i
horních končetin, jako následek poškození jejich periferních nervů. Svaly na
periferii 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 nezřídká k invaliditě pacientů.

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

... nebo kontaktujte své regionální genetické pracoviště:

www.slg.cz/app/index/25/seznam

Všechna jména v tomto letáčku byla změněna z důvodu ochrany osob, které poskytly interview.

Vytvořila skupina The Genetic Interest Group.

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

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



Obsah

Vážení přátelé	4
Ahoj přátelé	4
Pozvánka na valnou hromadu Společnosti C-M-T.....	6
Napsali jste	8
Změny v invalidních důchodech od roku 2010	9
Změny v zákoně o sociálních službách od 1.1. 2010	11
Změny v zákoně o státní sociální podpoře od 1.1. 2010	12
Změny v zákoně o nemocenském pojištění od 1.1. 2010	12
Změna tiskopisů souvisejících s dočasnou pracovní neschopností	12
Započítávání doby nezaměstnanosti do starobního důchodu	14
Zvýšení DPH	15
Námitkové řízení od 1.1. 2010	15
Burza práce	15
Abilympiáda 2010	16
Partners - finanční poradenství	16
Handycard - pojištění	17
Koenzym Q10	19
Dotazy a odpovědi	20
Vánoční pranostiky.....	21
Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíce září, říjen 2009	22
Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíc listopad 2009	23
Testování přenašečství	24



Příloha:

Změny na MR mozku u onemocnění Charcot-Marie-Tooth typ X1

Plná moc

*Hvězdička stříbrná
vánoční obrázek, perníčky.....
nám zase po roce
přináší stromeček,
přináší Vánoce.*

*Zní to jako hezká pohádka,
ale další rok nám zase ťuká na vrátka.
nikdo neví, co nám s sebou přinese,
ale přesto na něj všichni těšte se.*

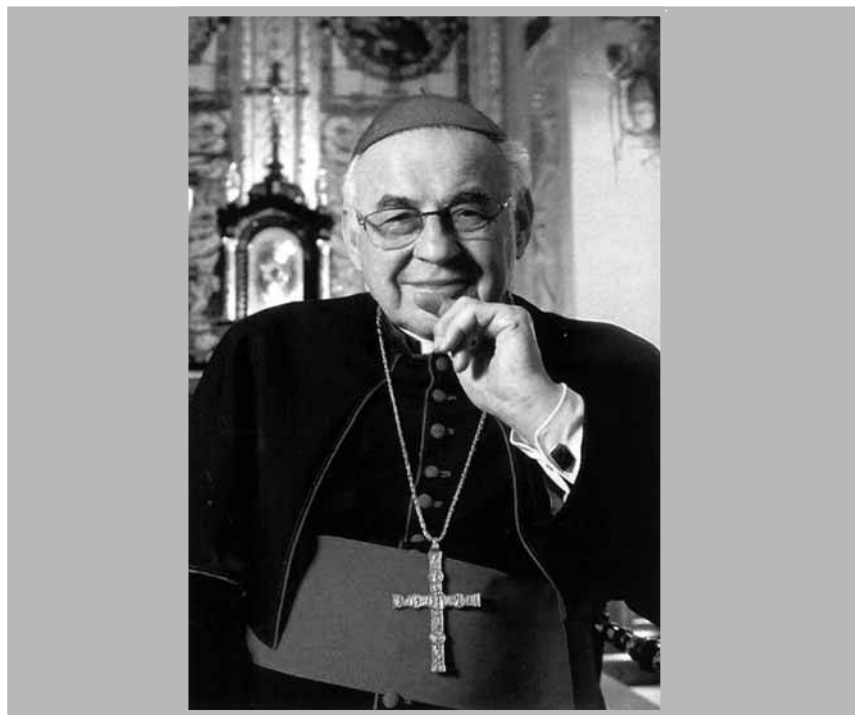


kardinál
Miloslav Vlk

Praha, červenec 2009.

báru přelét, požehnej vás u
příležitosti křesťanských válek narození
našeho pána Ježíše Krista a přeji vám do vašich
životůch omdu hodně naděje spojené s Ježíšo-
vým příchodem do světa. Přišel a přijal náš život
i naše osudy a stal se Bohem blízkým.
+ Ambolav kard. Vlk

Hradčanské náměstí 16, 119 02 Praha 1, tel.: +420 220 392 202, fax: +420 220 515 396, e-mail: sekretar.vlk@apha.cz



+ Ambolav kard. Vlk

“Získali jsme spoustu informací od
svépomocné skupiny, což nám pomohlo.
Je dobré to vědět, protože někdy pracují
i v noci, takže když chcete, zavolejte jim
a popovídejte si po telefonu, pošlou vám
věci poštou, pracují se školami...” (přenašečka fragilního X)



Další informace:

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: klinicka.genetika@fnmotol.cz

<http://ublg.lf2.cuni.cz>

Společnost lékařské genetiky České lékařské společnosti

J. E. Purkyně;

www.slg.cz

Genetika - váš zdroj informací o genetice.

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

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

www.eurogentest.org

je to jejich chyba, že příslušný gen předali. Měli byste si uvědomit, že takové reakce mohou nastat.

“Moje máma o tom mluvila s babičkou a ta řekla “ode mě to není, tečka”. Prostě to utnula, řekla “já jsem do rodiny nic takového nepřinesla”. (přenašečka fragilního X)

“Byla z toho vážně nešťastná. Cítila se provinile. A já jsem řekla – podívej, to se prostě stává, není to tvoje chyba.” (přenašečka cystické fibrózy s postiženým dítětem)

Může vám pomoci, když budete mít zprávu od svého genetika, kterou budete moci příbuzným ukázat. Pomůže vám objasnit, co to znamená být přenašeč. Vysvětlí také, že být přenašečem je věc náhody.

Kde hledat oporu

Genetici a jiní zdravotničtí specialisté (např. poradci a psychologové) vědí, jak pomoci lidem vyznat se v emocích, které vyvolají výsledky testů na přenašečství. Mohou pro vás být dobrým zdrojem informací a podpory.

“Schůzka s Emmou (genetickou poradkyní) mě velmi uklidnila, protože předtím jsem moc nechápala, že je tu něco jako CVS nebo amniocentéza, a tak bylo prostě dobré nechat si vysvětlit od profesionála, jaké jsou možnosti. Moc mi to pomohlo.” (přenašečka Tay Sachsovy choroby)

Někomu pomůže kontakt se svépomocnou organizací. Svépomocné organizace pacientů mohou poskytnout informace o praktických i emocionálních aspektech skutečnosti, že jste přenašečem choroby. Mnohé z těchto organizací mají webové stránky a poradenské linky, kde takové informace a rady obdržíte. Často také zkontaktují pacienty a rodiny s jinými lidmi v podobné situaci. Mohou mít i diskusní fóra, kde si členové vzájemně emailují.

Vážení přátelé,

opět přichází předvánoční čas a s ním i zimní vydání Bulletinu, pokud se nám v letošním roce podařilo poskytnout vám informace, které vás zaujaly nebo vám pomohly, jsme velmi rádi. V letošním roce jsme se společně sešli pouze jednou, v Soběšicích. Doufejme, že následující období bude pro nás všechny příznivější a že budeme mít k setkání více možností. I na příští rok je plánován rekondiční víkendový pobyt, místo i termín vám bude upřesněn v jarním čísle Bulletinu, ale předběžně jsme vybrali termín 21.5.- 23.5. 2010.

K Bulletinu přikládáme článek: “Změny na MR mozku u onemocnění Charcot-Marie-Tooth typ X1”. Někteří z nás se nechali vyšetřit metodou MRI, v článku jsou shrnuty závěry tohoto vyšetření. Pan docent Seeman touto cestou děkuje všem pacientům, kteří byli ochotni toto vyšetření podstoupit.

V pátek 19.3.2010 se bude konat valná hromada Společnosti C-M-T. Těšíme se na vás. Pokud se nebudete moci osobně valné hromady zúčastnit, zplnomocněte, prosíme, jiného člena Společnosti příloženou plnou mocí, aby vás mohl na valné hromadě zastupovat.

Těm, kteří zapoměli uhradit členský příspěvek na tento rok přikládáme do tohoto čísla složenku, kterou nám prosíme obratem uhradte.

rr

Ahoj přátelé,

s podzimním sychravým počasím dostáváte do rukou i poslední letošní Bulletin a v něm ty nejčerstvější a nejdůležitější informace pro Vás. Pomalu se blíží čas skládání účtů za rok 2009 a tak i já přemýšlím, jak ho naše Společnost přežila.

I když jsme letos nedostali skoro žádné dotace, určitě jsme nezaháleli a i tento rok přinesl mnoho zajímavého. Podařilo se nám uskutečnit květnový rekondiční pobyt v Soběšicích na Šumavě, na který jeho účastníci jistě dlouho nezapomenou. Navázali jsme nové a velmi zajímavé kontakty se zahraničními odborníky na CMT. Řešili jsme problémy mnoha z Vás, ať už s důchody, či s dávkami, a skoro vždy jsme byli úspěšní. Možná, že pro někoho je to málo, ale vzhledem k možnostem si myslím, že můžeme být všichni spokojeni. Některé plány se sice nepodařilo realizovat, ale určitě se jich nevzdáváme a pokusíme se je naplnit v roce 2010. Nadcházející rok nebude pro Společnost jednoduchý. Proto Vás chci všechny opravdu vážně vyzvat – zamyslete se prosím, co byste mohli pro Společnost udělat a dejte své síly a nápady k dispozici!!! Děláme to přece pro sebe a pro naše děti. Nezapomínejme na to... Všem Vám ze srdce přeji klidné a pohodové prožití svátků vánočních a do nového roku 2010 hlavně to zdravíčko.

Váš Michal



Ostatní příbuzní

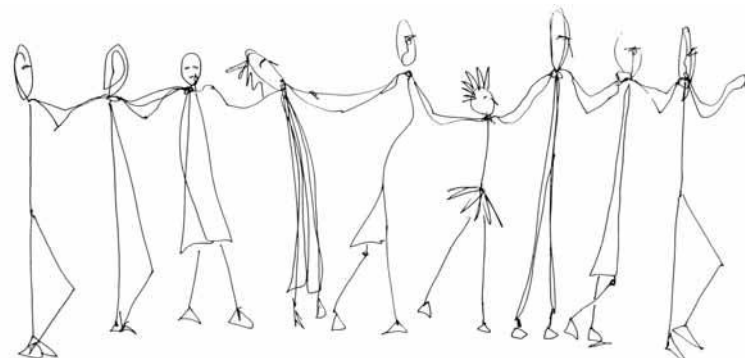
Když zjistíte, že jste přenašeč, budete o tom možná chtít promluvit se svými příbuznými. Pokud si to budou přát, umožní jim to nechat se vyšetřit, aby zjistili, zda také nejsou přenašeči. Tato informace může také pomoci při stanovení diagnózy dalších členů rodiny. Zejména to může být důležité pro ty z vašich příbuzných, kteří v budoucnu plánují rodinu. Je na vás, zda výsledky svého testu sdělíte příbuzným. Bez vašeho svolení jim sděleny nebudou.

“Ted” vědí, že to máme v rodině a že se mohou nechat otestovat, když budou chtít. Je to pro ně užitečné, když chtějí mít děti.” (přenašeč cystické fibrózy)

Pro některé lidi je to dobrý pocit, sdílet takovou informaci s příbuznými. Může to rodiny sblížit a členové rodiny si mohou být oporou. Pro jiné může být obtížné oznámit příbuzným výsledky testů na přenašečství. Může to být těžké nebo stresující.

“Máte pocit, jako byste přinášel pohromu do rodiny někoho jiného. Opravdu mě to hodně zasáhlo, protože jako snacha nemáte moc chuť o tom mluvit...” (přenašečka hemofilie)

Zvláště obtížné to může být pro prarodiče. Možná nebudou chtít přijmout fakt, že genová mutace je něco, co mohli předat právě oni. Není také neobvyklé, že se prarodiče cítí vinni. Mají pocit, že



zjevně předala něco, s čím se bude muset potýkat po celý zbytek života.” (přenašečka fragilního X)

Pokud zjistíte, že jste přenašeč, a máte děti, které nejsou chorobou postiženy, stále je tu možnost, že budou také přenašeči. Je důležité o tom s nimi promluvit ve vhodném věku. Pro některé rodiče to může být tehdy, kdy považují dítě za dost vyspělé na to, aby porozumělo. Pro jiné vhodná doba nastane, když děti začnou navazovat vážné vztahy. Věk, ve kterém mladý člověk může podstoupit test na přenašečství, není jednoznačně stanoven, ale ten, kdo test podstupuje, se o testování musí sám rozhodnout.

Partnerský vztah

Vědomí, že jste přenašeč, může ovlivnit váš partnerský vztah. Některé lidi to může sblížit a mohou se vzájemně podporovat.

“Prostě jsem se jen snažil být s ní. Byla hrozně naštvaná. Musíte prostě jen poslouchat a mluvit o tom, jenom s ní skutečně být a být oporou. Nemá to žádné řešení, takže to jen musíte překonat a to chvíli trvá.” (partner přenašečky hemofilie)

“Co se mě týče, nezpůsobilo to mezi námi žádné napětí. Přináší to nutně úvahy o budoucích dětech, ale já se s faktem, že Alison je přenašečkou, vyrovnávám bez problémů. Víte, že to tak je, a nic se s tím nedá dělat.” (manžel přenašečky fragilního X)

Vědomí, že jste přenašeč, však může ve vztahu způsobit napětí nebo stres. Některé páry budou muset probrat otázky, které budou obtížné a nepříjemné.

“Myslím, že toho vydržím hodně, ale zatahovat do toho někoho, na kom vám opravdu záleží, to je strašný pocit. Je to horší než se s tím vyrovnat sama.” (přenašečka hemofilie)

Pozvánka na valnou hromadu



**Výbor občanského sdružení
Společnost C-M-T**

se sídlem v Praze 5, V Úvalu 84, 2. lékařská fakulta UK Praha - Motol, PSČ 150 06

svolává

řádnou valnou hromadu,

**která se uskuteční v pátek 19. března 2010 od 16.30 hodin
v areálu Fakultní nemocnice Motol:**

Neurologická klinika (dospělých) UK, 2.LF a Motol -uzel D, 2.patro, knihovna

Program jednání:

1. Zahájení.
2. Schválení jednacího a hlasovacího řádu, volba předsedy valné hromady, zapisovatele a ověřovatele zápisu.
3. Informace o činnosti v r.2009.
4. Schválení výroční zprávy a účetní závěrky hospodaření za rok 2009, schválení zprávy revizní komise.
5. Volba členů výboru Společnosti a revizní komise Společnosti.
6. Schválení výše členských příspěvků na rok 2010.
7. Plán a úkoly činnosti Společnosti na rok 2010.
8. Diskuze.
9. Závěr.

Registrace členů Společnosti začíná v 16.00 hodin. Právo na účast mají členové Společnosti C-M-T, kteří se stali členy Společnosti C-M-T nejpozději 31.12.2009.

Členové se prokáží platným občanským průkazem, v případě zastupování též plnou mocí.

Členům nepřísluší náhrada nákladů, které jim vzniknou v souvislosti s jejich účastí na valné hromadě.

Za Společnost C-M-T předseda výboru Mgr. Michal Šimůnek

Poznámka: Pokud se nebudete moci zúčastnit valné hromady, přikládáme plnou moc, kterou předejte vyplněnou a podepsanou svému zástupci, popř. pošlete na adresu: Mgr. Michal Šimůnek, Ve Stromovce 644/9, 503 11 Hradec Králové



ÚŘAD VLÁDY
ČESKÉ REPUBLIKY

V Praze dne 7. listopadu 2009
Č.j. 17376/09-OSV

Vážený pane předsedo,

na základě Vaší elektronické žádosti Vám zasílám dvě podepsané fotografie předsedy vlády pana Ing. Jana Fischera, CSc. s vepsaným věnováním Vám a Vaší společnosti.

Pan premiér si aktivit Vaší společnosti sdružující občany trpících chorobou CMT zaměřených jak dovnitř, ve prospěch pacientů, tak navenek, k informování veřejnosti o existenci této choroby a o problémech postižených touto nemocí, velmi váží.

S úctou a přáním všeho dobrého

Mgr. Milán Kúpka

ředitel Sekce sekretariátu předsedy vlády



*Členy Společnosti CMT
podepsat
Jan Fischer*

měsíců. Pokud zvažujete možnost prenatalního testování, měli byste také přemýšlet o tom, co byste dělali v případě, že plod bude postižený genetickou chorobou, a jak byste se postavili k možnosti ukončení těhotenství.

Může být také možné provést preimplantační genetickou diagnostiku (PGD) jako alternativu k testování plodu v průběhu těhotenství. Znamená to, že pár podstoupí lékařsky asistovanou reprodukci, při níž jsou oplodněná vajíčka otestována, aby se zjistilo, zda nesou změněný gen. Do ženy dělohy jsou pak implantována pouze ta vajíčka, která změněný gen nemají. Je to náročný proces a není vhodný pro každého. Více se o PGD a o tom, zda je vhodná právě pro vás, dozvíte od svého lékaře.

Další možnosti, které přicházejí v úvahu, jsou adopce, těhotenství s darovaným vajíčkem nebo spermii, nebo také možnost nemít děti vůbec.

„Dobré je, že v genetické poradně jsem zjistila, že jsou tu určité možnosti, když chcete víc dětí, že se s tím dá něco dělat.“ (přenašečka cystické fibrózy s postiženým dítětem)

Co když už děti máte?

Někteří rodiče, kteří už mají dítě s genetickou chorobou, říkají, že jeden z pocitů, který zažívají po zjištění, že jsou přenašeči, je pocit viny, že dítěti postižení „předali“. Takové pocity jsou zcela přirozené. Matky chlapců, kteří mají X-vázané onemocnění, někdy říkají, že pocítují, jako by je jejich partneři obviňovali, že dítěti předali poškozený gen, nebo že se samy obviňují. Pokud máte takové pocity, měli byste o nich se svým genetikem promluvit. Je důležité nezapomínat, že geny se dědí náhodně a že mít mutaci není vaše chyba. Ukazuje se, že časem tyto pocity obvykle ztrácejí na intenzitě.

“Trochu jsem se cítila, jako bych svou rodinu nebo svého manžela a rozhodně svého syna zklamala, protože jsem mu

„Už jsem se s tím smířil. Prostě jdu dál. To je život – a vy se s tím musíte vyrovnat. Je to jen další životní obrat.“ (přenašeč cystické fibrózy)

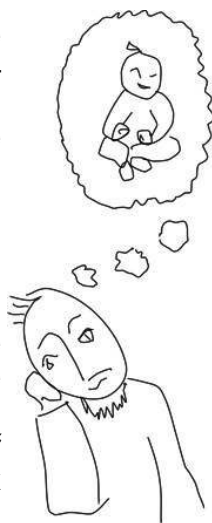
Jak budu reagovat na negativní výsledek?

Většina lidí po zjištění, že nejsou nosiči změněného genu, pociťuje radost a úlevu. Pro někoho však může být obtížné sdělit tuto „dobrou zprávu“ sourozencům a dalším příbuzným, kteří přenašeči jsou nebo mají postižené dítě. Ptá se, proč právě on vyvážl, když jiní členové rodiny takové štěstí neměli. Někdy je těžké přijmout fakt, že jste měli štěstí, zatímco jiní nikoli.

Budoucí děti

Když někteří lidé zjistí, že jsou přenašeči, dělají si starosti, protože to má vliv na jejich plány ohledně dětí. Jiní si naopak oddechnou, protože s touto informací mohou plánovat dopředu. Vědomí zvýšeného genetického rizika pro vaše potomky znamená, že se můžete lépe připravit a že máte čas na důležitá rozhodnutí. Možná budete chtít popřemýšlet o celé řadě možností.

Pokud jste vy i váš partner přenašeči stejné recesivní choroby nebo pokud jste žena – přenašečka X-vázané choroby, máte řadu možností. U některých genetických chorob je možné provést test během těhotenství a zjistit, zda dítě zdědilo změněný gen (prenatální testování). Více informací najdete v letáčcích **Amniocentéza a Odběr choriových klků (CVS)**. Pokud se domníváte, že byste si to přáli, promluvte si s lékařem o tom, zda takové testování je možné v případě nemoci, která se vás týká. Je velmi důležité, abyste to udělali pokud možno předtím, než otěhotníte. Laboratoř totiž může na přípravu potřebovat i několik



Napsali jste...

... příspěvek zaslán do Radiožurnálu jako reakce na pořad „Pod Kůží“

Vážení,
dnes odpoledne jsem si zájmem poslechl v rozhlase pořad „Pod kůží“ na téma zaměstnávání zdravotně postižených občanů.
Nejprve bych se chtěl zmínit o tom, že mi tato problematika není vůbec cizí, protože i já patřím k této skupině občanů a ještě k tomu jsem současně i v pozici zaměstnavatele. A to je důvod, proč jsem se rozhodl Vám napsat. Předmětem chráněného pracoviště, které bylo vytvořeno v součinnosti s Úřadem práce pro osoby zdravotně znevýhodněné na trhu práce je maloobchodní prodej sušených plodů a ovoce. Tzn., že se jedná o pracovní pozici prodavač/ka. Je pravda, že pro její výkon je třeba určitých fyzických i psychomotorických schopností a ne každý se zdravotním handicapem je jí schopen zastat. Jinak je to ale práce čistá, v celkem příjemném prostředí mezi lidmi a hlavně z psychologického hlediska nabízí prezentaci veřejnosti v tom smyslu, že nejsme pouze „spotřebitelé dávek“, ale usilujeme o tvorbu hodnot. Když jsem téměř před 6ti lety toto pracoviště zřídil ještě jako fyzická osoba, byl jsem skálopevně přesvědčen, že ve 100tisícovém městě, kterým Hradec Králové je, nemůže být problém obsadit 2 zkrácené pracovní úvazky / 5 hod./den /.
Dnes po letech zkušeností a poznání už vím, že to tak jednoduché není. Nejčerstvější poznatky mám z letošního července, kdy jsem na uvolněné místo hledal náhradu. Standardně jsem oslovil nejenom Úřad práce, ale i další média. A nemohu říci, že by se zájemci resp. zájemkyně nehlásily. Z cca 18 byly vybrány postupně 3.
Při úvodním pohovoru jsem si vyslechl od nich na adresu různých zaměstnavatelů kritiku, že jejich jednání a přístup má k solidnosti velmi daleko, což je docela možné. Ale když ony samy měly nastoupit, nejenom že ve stanoveném termínu nenastoupily, ale ani se neobtěžovaly se omluvit, příp. sdělit, že na nabízenou prac. pozici nereflktují. Ze shora uvedených skutečností vyplývá i to, že mnozí handicapovaní uchazeči zájem o práci pouze předstírají a neuvědomují si, že k nim třeba i proto firmy přistupují rezervovaně. A už vůbec jim nedochází, že všechny odpracované roky se jim, budou-li mít štěstí, promítnou při výpočtu starobního důchodu.
A tak si myslím, že by média měla působit nejenom na firmy a legislativce, ale současně i na pracovníky.
V případě, že tento můj příspěvek bude pro Vás podnětný, budu rád. Samozřejmě Vám přeji mnoho úspěchů při zdolávání všech nemalých problémů.

S pozdravem
Miloš Honosek

Změny v invalidních důchodech od roku 2010

Zákon č. 306/2008 Sb. přináší od 1.1.2010 řadu výrazných změn v důchodovém pojištění. Nejdůležitější z nich se týkají započítávání doby pojištění, podmínek nároku na starobní důchod, invalidních důchodů a důchodů pečujících osob. Zároveň se také mění některé pojmy, což bude mít dopad i mimo oblast důchodového pojištění. Co nás tedy v problematice invalidních důchodů od ledna čeká.

Dosavadní systém plných a částečných invalidních důchodů bude nahrazen systémem třístupňovým. Podle znění zákona je pojištěnec invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35%.

V případě, že pracovní schopnost poklesla:

- nejméně o 35%, ale nejvíce o 49%, jedná se o invaliditu I. stupně,*
- nejméně o 50%, ale nejvíce o 69%, jedná se o invaliditu II. stupně,*
- nejméně o 70%, jedná se o invaliditu III. stupně.*

Pracovní schopností se rozumí schopnost pojištěnce vykonávat výdělečnou činnost odpovídající jeho tělesným, smyslovým a duševním schopnostem, s přihlédnutím k dosaženému vzdělání, zkušenostem a znalostem a předchozím výdělečným činnostem. Poklesem pracovní schopnosti se rozumí pokles schopnosti vykonávat výdělečnou činnost v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schopností ve srovnání se stavem, který byl u pojištěnce před vznikem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Při určování poklesu pracovní schopnosti se vychází ze zdravotního stavu pojištěnce doloženého výsledky funkčních vyšetření; přitom se bere v úvahu:

- a) zda jde o zdravotní postižení trvale ovlivňující pracovní schopnost,
- b) zda se jedná o stabilizovaný zdravotní stav,
- c) zda a jak je pojištěnec na své zdravotní postižení adaptován,
- d) schopnost rekvalifikace pojištěnce na jiný druh výdělečné činnosti, než dosud vykonával,
- e) schopnost využití zachované pracovní schopnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 35 % a nejvíce o 69 %,
- f) v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 % též to, zda je pojištěnec schopen výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek.

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se považuje zdravotní stav, který omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti pojištěnce významně pro jeho pracovní schopnost, pokud tento zdravotní stav trvá déle než 1 rok nebo podle poznatků lékařské vědy lze předpokládat, že bude trvat déle než 1 rok. Změna spočívá ve vymezení oblastí, v nichž dochází k ovlivnění pracovní schopnosti,

Jak budu reagovat na pozitivní výsledek?

Reakce lidí poté, co obdrží výsledky testů, mohou být velmi různé. Mnoho z nich říká, že pocítili vztek nebo obavy, když zjistili, že jsou přenašeči. Někteří popisují, že byli smutní, překvapení nebo šokováni. Všechny tyto reakce jsou normální a většinou během několika měsíců odezní.

„Zjištění, že jsem přenašeč a moje partnerka také, bylo velmi deprimující. Taky když se podíváte na statistiku...být přenašeč a pak zjistit, že váš partner je taky přenašečem – to se stává tak zřídka, že mě to vážně našťvalo. Taková strašná směla.“ (přenašeč Tay Sachsovy choroby)

„Když se to dozvěděla, rozhodně to na ni zapůsobilo. Byla hrozně našťvaná, že je přenašečka.“ (manžel přenašečky hemofilie)

Je úplně normální, že po zjištění, že jste přenašeč, se cítíte trochu nezvykle. Někteří lidé říkají, že je to divné, zjistit o sobě něco nového, když si myslíte, že všechno o sobě víte. Může to chvíli trvat, než si na tuto novou informaci zvyknete.

„Vypadalo to trochu jako nějaké genetické břemeno, které jsem získal spolu se silnou krátkozrakostí a se sklonem tloustnout, nebo tak něco.“ (přenašeč Tay Sachsovy choroby)

Někteří lidé říkají, že zjištění, že jste přenašečem, vyvolává pocit, že jste „méně zdravý“. Jiní přenašeči říkají, že mají obavy, že v budoucnu budou mít s větší pravděpodobností zdravotní problémy. Takové reakce jsou zcela normální, ale je důležité si uvědomit, že přenašečství nemá na vaše zdraví žádný vliv. My všichni jsme přenašeči celé řady genových mutací.

Studie prokázaly, že přenašeči se lépe vyrovnávají se svými výsledky, když přijmou skutečnost, že být přenašečem je něco, co nemůžete změnit, a že informaci je možné dobře využít.

můžete najít v letáčcích **Co to je genetický test? a Co se děje v genetické laboratoři?**

Je důležité si zapamatovat, že pro recesivní onemocnění musejí být přenašeči stejné genetické choroby oba partneři, aby hrozilo riziko, že děti onemocnějí zdědí. V případě X-vázaných onemocnění musí být přenašečkou pouze matka, aby hrozilo riziko, že její synové budou postižení, zatímco dcery mužů-přenašečů budou vždy přenašečkami. Výjimečně mohou být i ženy postiženy X-vázanou chorobou.

Nejisté výsledky testování

Výsledky genetických testů mohou být někdy nejisté.

U některých onemocnění, jako je například cystická fibróza, zůstane vždy velmi malé riziko, že jste přenašečem, i když se při genetickém testování žádná mutace nenajde. Říkáme tomu **reziduální riziko**. Je to proto, že onemocnění může způsobit mnoho známých mutací, ale genetické testy obvykle vyšetřují pouze ty nejčastější z nich.

V dalších případech může být testováním zjištěna mutace, ale není jasné, jaký bude mít důsledek. V takovém případě není možné dojít k jednoznačným závěrům.

B. Jak se vyrovnáváme s přenašečstvím?

Následující informace vám přinášejí zážitky různých lidí, kteří podstoupili testování na přenašečství. Pomohou lidem, kteří právě zjistili, že jsou přenašeči, ale i těm, kteří uvažují o tom, že takový test podstoupí. Pokusili jsme se upozornit na řadu otázek a emocionálních situací, jaké přináší informace, že je člověk přenašečem, i když pro vás třeba nemusí být všechny podstatné.

a také v zavedení pojmu pracovní schopnost do definice dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Zařazení tohoto pojmu otevírá prostor pro využití léčebné moci papíru, neboť pojem „pracovní schopnost“ je odlišný od dosavadního pojmu „schopnost soustavné výdělečné činnosti“, a je tudíž pochopitelné, že bodové ohodnocení zdravotních postižení pro účely invalidity musí být jiné než to současně platné.

Za zdravotní postižení se pro účely posouzení poklesu pracovní schopnosti považuje soubor všech funkčních poruch, které s ním souvisejí.

Za stabilizovaný zdravotní stav se považuje takový zdravotní stav, který se ustálil na úrovni, která umožňuje pojištěnci vykonávat výdělečnou činnost bez zhoršení zdravotního stavu vlivem takové činnosti; udržení stabilizace zdravotního stavu může být přitom podmíněno dodržováním určité léčby nebo pracovních omezení.

Pojištěnec je adaptován na své zdravotní postižení [odstavec 4 písm. c)], jestliže nabyt, popřípadě znovu nabyt schopností a dovedností, které mu spolu se zachovanými tělesnými, smyslovými a duševními schopnostmi umožňují vykonávat výdělečnou činnost bez zhoršení zdravotního stavu vlivem takové činnosti. Procentní míra poklesu pracovní schopnosti se určuje v celých číslech.

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod činí u pojištěnce ve věku:

- a) do 20 let méně než jeden rok,
- b) od 20 let do 22 let jeden rok,
- c) od 22 let do 24 let dva roky,
- d) od 24 let do 26 let tři roky,
- e) od 26 let do 28 let čtyři roky a
- f) nad 28 let pět roků z posledních deseti let před vznikem invalidity.

Nově bude stanovena podmínka pro osoby, u nichž invalidita nastala po 38. roku. Zde je rozhodná doba 20 let před vznikem invalidity a potřebná doba pojištění činí 10 roků. Význam této novinky si můžeme ukázat na modelovém příkladu. Čtyřicetiletá osoba se stala plně invalidní. Doba pojištění má přitom od 18 do 31 let. Podle dosavadních předpisů by nárok na invalidní důchod nebyl, nová úprava však již přiznání důchodu umožňuje, neboť v období od 20 do 40 let je 11 let doby pojištění. Podmínka potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod se považuje za splněnou také tehdy, byla-li tato doba získána v kterémkoliv období deseti roků dokončeném po vzniku invalidity, u pojištěnce mladšího 24 let činí přitom potřebná doba pojištění dva roky. Velmi důležité je ustanovení o tom, že pro nárok na invalidní důchod se započítává do doby pojištění též doba studia na střední nebo vysoké škole v České republice, *a to před dosažením 18 let věku, nejdříve však po ukončení povinné školní docházky, a po dosažení věku 18 let po dobu prvních šesti let tohoto studia*. A též doba evidence na úřadu práce během období, kdy uchazeč o zaměstnání pobírá podporu v nezaměstnanosti nebo podporu při rekvalifikaci, a v rozsahu nejvýše 3 let i doba, po kterou již tyto podpory v nezaměstnanosti nepobírá. Tříletá doba se zjišťuje zpětně ode dne nároku na důchod.

Pokud jde o výši invalidního důchodu, zůstává i zde zachován dvousložkový princip. Důchod bude nadále tvořen pevnou výměrou, jejíž výše činí v současné době 2 170 Kč, a procentní výměrou, která činí za každý celý rok doby pojištění měsíčně:

- a) 0,5% výpočtového základu u invalidity I. stupně,
- b) 0,75% výpočtového základu u invalidity II. stupně,
- c) 1,5% výpočtového základu u invalidity III. stupně.

Z porovnání s dosavadní právní úpravou je zřejmé, že částky stanovené pro invaliditu I. a II. stupně byly stanoveny tak, že dosavadní výše procentní výměry částečného invalidního důchodu je určena pro invalidní důchody II. stupně a nově přibyla invalidita I. stupně. Výše 1,5% výpočtového základu odpovídala plnému invalidnímu důchodu, výše 0,75% odpovídala částečnému invalidnímu důchodu.

Zásadní změnu zaznamenalo pojetí schopnosti výkonu práce za zcela mimořádných podmínek, kde oproti stávajícímu vymezení výčtem diagnóz dochází k definicím mimořádných podmínek při invaliditě dosahující alespoň 70 procentních bodů.

Zcela mimořádnými podmínkami, za nichž je pojištěnec schopen výdělečné činnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 %, se rozumí zásadní smysluplná úprava nebo přizpůsobení 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, tlumočnických služeb nebo pracovní asistence.

Snad největších změn však doznala příloha nové prováděcí vyhlášky, která obsahuje procentní míry poklesu pracovní schopnosti. K podstatným změnám došlo ve strukturování vyhlášky a zařazením řady postižení pod zcela jiné kapitoly včetně případného rozdělení do samostatných kapitol. Za jeden z nezávažnějších problémů je však třeba považovat podstatné snížení bodového hodnocení neúměrně velkého počtu zdravotních postižení. **Navrhované změny ve vyhlášce naplno otevírají dveře k masivnímu odebrání dosavadních plných invalidních důchodů.** Přestože při změně stupně invalidity se nově stanoví výše invalidního důchodu ode dne, kdy došlo ke změně stupně invalidity, u dosavadních částečných invalidních důchodů přiznaných před 1. 1. 2010 zůstane výše důchodu zachována i v případech, že tito lidé budou po tomto datu posouzeni jako invalidé I. stupně. Pokud jde o plné invalidní důchody, tam může dojít ke snížení na částku odpovídající I. nebo II. stupni invalidity od 13. splátky tohoto důchodu splatného po dni konání prohlídky.

Mgr. Michal Šimůnek s využitím internetu

Změny v zákoně o sociálních službách od 1.1.2010

Vzhledem k přijetí zákona č. 362/2009 kterým se mění některé zákony v souvislosti s návrhem zákona o státním rozpočtu České republiky na rok 2010, přechod na poukázkový systém výplaty příspěvku na péči v prvním stupni se odkládá na rok 2011.

karibského původu, beta - thalasemie u lidí středomořského původu a Tay Sachsova nemoc u aškenázských Židů. Tato onemocnění mají vyšší prevalenci u těchto konkrétních etnických skupin, ale mohou se vyskytovat i u ostatních.

I v případě, že žádný z výše uvedených důvodů neplatí, můžete se rozhodnout, že si přejete test na přenašečství, protože váš partner nebo partnerka ví, že je přenašečem určité recesivní choroby. V takovém případě vám výsledky testu pomohou zjistit, zda vaše budoucí děti mají zvýšené riziko postižení touto chorobou.

Jak mohu zjistit, zda jsem přenašeč?

Pokud se domníváte, že byste mohl být přenašečem určité genetické choroby, měl byste si promluvit se svým praktickým lékařem. Ten vás může doporučit do genetické poradny. Klinický genetik se vás zeptá na rodinnou anamnézu a genetická onemocnění, která se ve vaší rodině vyskytují. Probere s vámi, co to znamená být přenašečem a jaké jsou důsledky takové informace. Je důležité mít na paměti, že testování na přenašečství je osobním rozhodnutím a že je zcela dobrovolné. Neměli byste mít pocit, že vás někdo k testování nutí, pokud ho neshledáváte užitečným.

Pokud si přejete testování na přenašečství a odborník pro ně shledá důvod, bude vám nabídnut genetický test. Genetický test zjistí, zda máte mutaci v konkrétním genu nebo chromosomu, která by znamenala, že jste přenašeč. Test se většinou provádí z odběru krve, i když v některých případech je možné použít vzorek slin. Vzorek vám bude odebrán a bude odeslán do laboratoře k analýze.

Více informací o genetickém testování



2. Onemocnění vázaná na X chromosom:

U těchto onemocnění platí, že žena přenašečka má 50% riziko (1 ze 2), že její synové mohou být postiženi genetickou chorobou. Je také 50% riziko (1 ze 2), že její dcery mutaci zdědí a budou přenašečky stejně jako ona. Výjimečně může být postižená i dcera. Pokud má muž postižený X-vázanou chorobou dcery, tyto dcery **vždy** zdědí mutaci a budou přenašečky. Jeho synové však mutaci nikdy nezdědí. Více informací můžete najít v letáčku **Dědičnost vázaná na X chromosom**.

Mezi častá onemocnění, která se dědí tímto způsobem, patří syndrom fragilního X, Duchenneova muskulární dystrofie a hemofilie.

3. Chromosomové přestavby

Pokud je jedinec přenašečem chromosomové přestavby (jako například balancované chromosomové translokace), je zvýšené riziko, že těhotenství skončí spontánním potratem nebo že se narodí dítě s fyzickým handicapem a poruchou učení. Více informací můžete najít v letáčcích **Chromosomové změny a Chromosomové translokace**.

Mohl bych být přenašečem ?

Je řada důvodů, proč můžete mít zvýšené riziko přenašečství určité genetické choroby nebo chromosomové přestavby.

- Někdo z vaší rodiny má recesivní chorobu, chorobu vázanou na X chromosom nebo chromosomovou přestavbu.
- Někdo z vaší rodiny zjistil, že je přenašečem určité recesivní choroby, X vázané choroby nebo chromosomové přestavby.
- Máte dítě s recesivní chorobou, X vázanou chorobou nebo chromosomovou přestavbou.
- Váš etnický původ znamená, že máte vyšší pravděpodobnost, že budete přenašečem určité genetické choroby. Patří sem například srpkovitá anémie u lidí afro-

Způsob kombinované výplaty příspěvku tj. část formou peněžní a část formou poukázek nebyl dostatečně připraven k plné realizaci. Příjemci, kterým náleží příspěvek ve stupni I, by měli až do roku 2011 dostávat celý příspěvek v peněžní podobě.

Bc. Kateřina Pomklová

Změny v zákoně o státní sociální podpoře od 1.1.2010

Od ledna 2010 by se měl přírůstek na dítě opět vyplácet jako v první polovině roku 2009 při příjmu do 2,4 násobku životního minima, a to ve výši 500 až 700 Kč podle věku dítěte.

Bc. Kateřina Pomklová

Změny v zákoně o nemocenském pojištění od 1.1.2010

Zpřísňuje se redukce příjmu pro výpočet peněžitě pomoci v mateřství a vyrovnávacího příspěvku v těhotenství a mateřství. Příjem do první redukční hranice (tj. do úrovně průměrné mzdy) se bude nově započítávat z 90 % jako např. u nemocenského (dnes 100 % zápočet). Současně se snižuje procentní sazba pro výpočet peněžitě pomoci v mateřství ze 70 % na 60 %. Peněžitá pomoc v mateřství odvozená z průměrné mzdy (tj. 23 600 Kč měsíčně) se těmito úpravami sníží o 3 720 Kč měsíčně. Výše nemocenského má v roce 2010 činit 60 % vyměřovacího základu po celou dobu pracovní neschopnosti. Snižuje se tak nemocenské při dlouhodobé nemoci, kdy podle stávajících předpisů dostává nemocný od 31. dne pracovní neschopnosti 66 % a od 61. dne nemoci 72 % vyměřovacího základu. Za druhý měsíc nemoci tím dostane zaměstnanec s průměrnou mzdou (tj. 23 600 Kč měsíčně) o 1 260 Kč méně, od třetího měsíce nemoci pak o 2 520 Kč měsíčně méně než podle stávajících předpisů.

Do ošetřovného má být zavedena třídní karenční doba - dávka má náležet až od 4. dne, vyplácet se tak bude pouze po dobu 6 kalendářních dnů (dnes 9 dnů), resp. na 13 kalendářních dnů, jedná-li se o osamělého rodiče (dnes 16 dnů). Pro zaměstnance s průměrnou mzdou to znamená snížení dávky o 1 260 Kč.

Bc. Kateřina Pomklová, zdroj internet

Od 1. 12. 2009 se mění některé povinnosti ošetřujícího lékaře a návazně dochází ke změnám tiskopisů souvisejících s dočasnou pracovní neschopností a ošetřováním člena domácnosti.

Změny přináší zákon č. 302/2009 Sb., který pozměňuje dosavadní zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění.

Nové tiskopisy

Nárok na nemocenské uplatňuje pojištěnec předložením **předepsaného tiskopisu (tzv. neschopenky)**. Od 1. prosince 2009 se budou používat **nové, pětidílné tiskopisy „Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti“**. V praxi to znamená, že se sníží

počet dílů tzv. **neschopenky**. Dosud používané tiskopisy měly šest propisovacích dílů. **Důležitou změnou** mimo jiné je, že na rozhodnutí (hlášení) o **ukončení dočasné pracovní neschopnosti** (díl II. a V.) je nahrazena rubrika „Schopen práce od“ rubrikou „**Neschopen práce do...**“. Ošetřující lékař tak uvádí **poslední den trvání dočasné pracovní neschopnosti**, a nikoliv den, od kterého je pojištěnec schopen práce (jako tomu bylo dosud). **Nově se zavádí** tiskopis „**Náhradní hlášení**“, kterým lze nahradit kterýkoli z dílů tiskopisu „Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti“ v případě, že dojde k jeho ztrátě nebo znehodnocení. **Zjednoduší** se tiskopis **Rozhodnutí o potřebě ošetřování (péče)**. Nový tiskopis bude mít na rozdíl od současného pětidílného jen **dva propisovací díly** a údaje budou přehledněji uspořádány tak, že umožní rozlišit, zda jde o nezbytnost ošetřování dítěte (člena domácnosti) z důvodu onemocnění či karantény, či zda jde o onemocnění osoby, která jinak o dítě pečuje. Tiskopisy „**Potvrzení o trvání dočasné pracovní neschopnosti nebo karantény**“ (tzv. lístek na peníze) a „**Potvrzení o trvání potřeby ošetřování (péče)**“ se nemění.

Ošetřující lékaři

Ošetřující lékař již **nemá povinnost zakládat rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti do zdravotnické dokumentace praceneschopného pojištěnce**. **Prodlužuje se lhůta** pro odeslání hlášení o vzniku dočasné pracovní neschopnosti a hlášení o ukončení dočasné pracovní neschopnosti. Tato hlášení ošetřující lékař zasílá příslušné okresní/Pražské/Městské správě sociálního zabezpečení (dále jen OSSZ), popř. jinému příslušnému orgánu nemocenského pojištění, **nejpozději třetí pracovní den** následující po dni, kdy bylo vydáno rozhodnutí o vzniku či ukončení dočasné pracovní neschopnosti (dosud byl povinen odeslat tato hlášení následující pracovní den). **Hlášení o změně režimu dočasné praceneschopného pojištěnce** ošetřující lékař nadále zasílá příslušné OSSZ (služebnímu orgánu) **nejpozději v pracovní den následující po dni, kdy lékař rozhodne** o změně režimu dočasné praceneschopného pojištěnce. **O ukončení potřeby ošetřování** rozhodne ošetřující lékař dnem, kdy vyšetřením zjistil, že potřeba ošetřování pominula, nebo nejpozději třetím kalendářním dnem od tohoto vyšetření. Ošetřující lékaři již nemají povinnost odesílat hlášení o vzniku a ukončení potřeby ošetřování do evidence OSSZ/sluzebnímu orgánu.

Přechod na novou právní úpravu

Nové tiskopisy se začnou používat ve všech případech, kdy dočasná pracovní neschopnost (karanténa) nebo potřeba ošetřování (péče) vznikla **1. prosince 2009 a později**. K ukončení dočasné pracovní neschopnosti nebo potřeby ošetřování (péče), o jejímž vzniku bylo rozhodnuto před 1. prosincem 2009, se použijí dosavadní tiskopisy (platné do 30. listopadu 2009).

rr, zdroj: ČSSZ

Geny jsou přenášeny na vláknitých strukturách, které se nazývají chromosomy. Ve většině buněk máme obvykle 46 chromosomů. Chromosomy dědíme od svých rodičů, 23 chromosomů od matky a 23 chromosomů od otce, takže máme dvě sady po 23 chromosomech, neboli 23 párů chromosomů. Chromosomy obsahují geny, a proto dědíme dvě kopie většiny genů, jednu kopii od každého z rodičů. To je důvod, proč máme obvykle podobné vlastnosti jako naši rodiče. Chromosomy, a tudíž i geny jsou vytvořeny z chemické substance, která se jmenuje DNA.

Změny v genech nebo chromosomech se nazývají **mutace**. Všichni jich neseme celou řadu. Protože však máme dvě kopie většiny genů, normální kopie kompenzuje kopii s mutací. Být přenašečem proto znamená, že nejste postižen onemocněním, ale přenášíte změněnou kopii genu na jednom z páru chromosomů. To, že jste přenašeč, většinou nijak neovlivňuje vaše zdraví. Problém přenašečství vyjde najevo teprve tehdy, když pro nás může znamenat, že budeme mít děti s genetickým postižením.

Kdy může přenašečství vést k možnosti, že naše děti budou postiženy genetickou chorobou?

Může dojít ke třem situacím, kdy přenašečství může vést k postižení dítěte:

1. Autosomálně recesivní onemocnění

U těchto onemocnění platí, že dítě bude postižené genetickou chorobou pouze v případě, že oba rodiče mají mutaci pro stejné genetické onemocnění. Pokud oba rodiče mají takovou mutaci, je 25% riziko (1 ze 4), že každé dítě zdědí jednu kopii mutace od každého z rodičů a bude postižené. Mezi častá onemocnění, která se dědí tímto způsobem, patří cystická fibróza, srpkovitá anémie, beta-thalasemie a Tay-Sachsova choroba. Více informací můžete najít v letáčku **Autosomálně recesivní dědičnost**.

Testování přenašečství

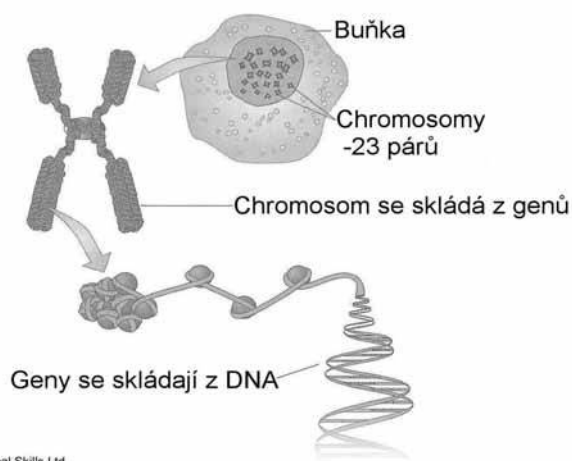
Tento informační letáček je určen lidem, kteří se chystají podstoupit testování přenašečství nebo jej již podstoupili. Dozvíte se v něm, co to znamená být „přenašečem“ a jak zjistíte, zda jste přenašečem. Získáte také informaci, jaké praktické i emocionální dopady bude mít život s výsledky takového testu. Řadu z těchto informací jsme získali díky rozhovorům s lidmi, kteří test na přenašečství podstoupili. Doufáme, že to pro vás bude užitečné.

A. Co to znamená být přenašečem?

Proto, abyste pochopili, co znamená být přenašečem, bude dobré porozumět, co jsou geny a chromosomy.

Geny a chromosomy

Naše tělo se skládá z milionů buněk. Většina buněk obsahuje kompletní sadu genů. Máme tisíce genů. Geny fungují jako souhrn pokynů ovládajících náš růst a funkce našeho organismu. Jsou zodpovědné za mnohé z našich vlastností, jako je barva očí, krevní skupina nebo výška.



© Clinical Skills Ltd

Víte, jak se započítává doba nezaměstnanosti do starobního důchodu?

Lidé často nemají dostatek informací o tom, jak se jim zhodnotí pro nárok na starobní důchod doba, po kterou byli nezaměstnaní a náležela jim podpora v nezaměstnanosti či podpora při rekvalifikaci. Případně doba, kdy jim již podpora nenáležela, ale oni byli dále vedeni u úřadu práce jako uchazeči o zaměstnání. Z hlediska důchodových nároků se v těchto případech jedná se o tzv. náhradní dobu pojištění, která se pro posouzení nároku na starobní důchod hodnotí sice plně, ale pro vyšší dávky jen v omezeném rozsahu – 80 %. Podmínkou zápočtu přitom je, že osoba vedená v evidenci uchazečů o zaměstnání získala alespoň jeden rok „řádného“ pojištění. Za tuto náhradní dobu lidé neodvádí žádné pojistné. Obecně platí, že pro nárok a vyšší důchodu se nezapočítává náhradní doba pojištění získaná do 18 let věku a po vzniku nároku na důchod.

Jak se doba nezaměstnanosti započítává:

- Doba vedení v evidenci uchazečů o zaměstnání před 1. lednem 1996 se započítává bez jakéhokoliv omezení.
- Doba vedení v evidenci uchazečů o zaměstnání po 31. prosinci 1995 se započítává vždy, pokud člověk pobírá podporu v nezaměstnanosti nebo podporu při rekvalifikaci. Pokud podporu již nepobírá a je dlouhodobě v evidenci úřadu práce, započítávají se maximálně tři roky. Tato doba tří let se zjišťuje zpětně ode dne vzniku nároku na důchod. Doba vedení v evidenci uchazečů o zaměstnání, po kterou podpora v nezaměstnanosti nebo podpora při rekvalifikaci nenáležela před dosažením věku 55 let, se započítává v rozsahu nejvýše jednoho roku.
- Pro obě období ovšem platí výše zmíněné - pro nárok na důchod se tato doba počítá plně, pro vyšší procentní výměry jen v rozsahu 80 %. Aby lidé měli přehled o svých dobách pojištění, mohou jednou ročně požádat ČSSZ o zaslání informativního osobního listu důchodového pojištění. Obsahuje přehled dob důchodového pojištění, popřípadě náhradních dob a od roku 1986 i přehled vyměřovacích základů a vyloučených dob. ČSSZ jim ho pošle do 90 dnů ode dne doručení žádosti. Ta musí obsahovat rodné číslo žadatele, příjmení, jméno, rodné příjmení a adresu, na kterou bude dokument zaslán. Lze ji podat písemně na adresu: ústředí ČSSZ, Křížová 25, 225 08 Praha 5, nebo v elektronické podobě podepsané zaručeným elektronickým podpisem.

Uchazeči o zaměstnání evidovaní na úřadu práce si mohou za určitých podmínek doplatit chybějící doby pojištění prostřednictvím dobrovolného důchodového pojištění. Minimální pojistné na dobrovolné pojištění činí od 1. ledna 2009 částku 1 649 Kč měsíčně.

rr, zdroj internet

Víte, že...

.....Ve sbírce zákonů **vyšel zákon č. 362/2009 Sb.**, kterým se mění některé zákony v souvislosti s návrhem zákona o státním rozpočtu České republiky na rok 2010. V zákoně o DPH novela zvyšuje od 1. 1. 2010 obě sazby DPH. Základní sazba **DPH se zvyšuje** z 19 % na 20 % a snížená sazba DPH z 9 % na 10 %. Změna je účinná od 1.1. 2010 a je účinná pouze pro tento rok.

rr,zdroj internet

..... **se od 1.1.2010 změní způsob vyjádření nesouhlasu s rozhodnutím** v souvislosti s novelou zákona č. 479/2008 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, § 88 **v případě, že požadovaný ID vám nebude přiznán**, popřípadně že **dojde ke snížení či odebrání stávajícího ID**. Nejdříve probíhá tzv. **námitkové řízení**, teprve poté můžete podat i správní žalobu.

Pokud s rozhodnutím ČSSZ nebudete souhlasit, máte možnost podat námitky **do 30 dnů od oznámení rozhodnutí**. Námitky se podávají písemně na ČSSZ, Oddělení námitkového rozhodování, případně na Okresní správu sociální zabezpečení v místě vašeho bydliště (ta námitky postoupí ČSSZ).

Námitky musí obsahovat stejné náležitosti jako odvolání. V textu uvedete, že podáváte námitky proti rozhodnutí ČSSZ ve věci nepřiznání, snížení či odebrání invalidního důchodu a důvody vašeho nesouhlasu. Po podání námitek ČSSZ provede znovuposouzení vašeho zdravotního stavu, bude jej však hodnotit jiný posudkový lékař než předtím.

rr, zdroj internet

..... **Konto Bariéry upravilo portál práce** pro zdravotně postižené **na adrese <http://burzaprace.kontobariery.cz/>**

Projekt Konto Bariéry spouští novou podobu portálu **Burza práce**, jejímž cílem je vybudovat místo, kde se bude střetávat nabídka s poptávkou v zaměstnávání zdravotně postižených. V sekci Pracovní nabídky jsou uveřejněny konkrétní pracovní pozice určené lidem se zdravotním handicapem. Konto BARIÉRY se nově rozhodlo zpřístupnit portál všem, kdo by na něj chtěli umístit odkaz na svůj web s pracovními nabídkami pro handicapované či se životopisy uchazečů. Novinkou je sekce Poradna, která nabízí rady a tipy pro uchazeče při hledání zaměstnání. Je zde prostor pro výměnu zkušeností a užitečné odkazy. Přibyla sekce Vzdělávání s informacemi o aktuálně vypsanych kurzech IT, jazyků a dalších kurzech, konferencích, školeních, seminářích atd. Jednou z nabízených aktivit je i workshop s názvem Nebojte se zaměstnávat člověka se zdravotním handicapem.

rr, zdroj internet

Testování přenašečství



Informace pro pacienty a rodiny

fotografií ze sekce Fotogalerie byla tato sekce zablokována a situace je řešena s webmasterem Společnosti.

22. Zaslání gratulace Doc.MUDr.Václavu Smetanovi v souvislosti s jeho oceněním - předání Medaile za zásluhy II. stupně z rukou prezidenta republiky Václava Klause v den výročí vzniku samostatného Československa.

Přehled činnosti Společnosti C-M-T za listopad 2009

Zapsala: B.Klouzalová, K.Pomklová

1. Připomínky a schválení článků do zimního Bulletinu 2009.
2. Schválení návrhu PF 2010.
3. Projednávání jarního rekondičního pobytu 2010 pro členy Společnosti .
4. Spolupráce a zajištění odborné konzultace k diplomové práci – Psychosociální problematika u klienta s CMT.
5. Řešení nezaplacených členských příspěvků v roce 2009.
6. Informování členů Společnosti, kteří disponují e-mail adresou: Uhrazení členských příspěvků. Nabídka práce.
7. Oslovení známých osobností o zaslání fotografie s pozdravem pro členy Společnosti.
8. Příprava a vypracování projektu do soutěže NRZP – Mosty 2009.
9. Vedení účetnictví Společnosti C-M-T.
10. Vyhledávání článků z odborných lékařských časopisů o diagnose CMT.
11. Vypracování odpovědí na dotazy členů Společnosti a pacientů CMT.
12. Sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech.
13. Sledování nových zákonů a vyhlášek, vztahujících se k problematice tělesně postižených.
14. Vyhledávání a informovanost o změnách a úpravách v zákonech od 1.1.2010.
15. Vyřizování poštovní a elektronické korespondence.
16. Aktualizace členské základny a kontaktů na lékaře na webu Společnosti.

..... se lidé se zdravotním postižením už mohou přihlásit na Abilympiádu 2010?

V pardubické ČEZ aréně se ve dnech 28 .– 29. května 2010 uskuteční 17. národní abilympiáda. Významnou přehlídku pracovních i volnočasových schopností a dovedností zdravotně postižených lidí pořádá Česká abilympijská asociace (CAA). Akce má dva hlavní cíle: soutěžícím dodává chuť do života a veřejnost upozorňuje na to, že i vozíčkáři, lidé s mentálním postižením či třeba nevidomé osoby dokážou obdivuhodné věci.

Zájemci si mohou vybrat maximálně dvě disciplíny. Vyhlášeny jsou tyto soutěžní obory: košíkářství, aranžování květin – ikebana, aranžování suchých květin, aranžování květin – západní styl, vyřezávání ovoce a zeleniny, výroba nábytku, vyšívání, háčkování, montáž počítače, počítačová editace textu, počítačová sazba a grafika, programování, tvorba www stránek, zpracování dat, drhání, pletení, paličkování, šití dámského oděvu, řízení automobilu, batika, keramika, zdobení kraslic, malba na hedvábí, malba na sklo, výroba svíček, drátkování, mechanická montáž, elektronická montáž, návrh plakátu, technická ilustrace, studiová fotografie, malování na kameny, dřevořezba, patchwork, cukrářství, studená kuchyně, výroba šperku, ubrusková technika, recyklace odpadu.

Formulář přihlášky, pravidla všech disciplín i doprovodný program, který nabídne třeba expozici chráněných dílen či výstavu ABI-REHA zaměřenou na rehabilitační a kompenzační pomůcky, jsou postupně zveřejňovány na stránkách www.abilympics.cz. Na dotazy odpoví Alena Krpálková na e-mailu abilinfo@abilympics.cz a na telefonním čísle 466 304 366.

rr, zdroj: internet

..... můžete využít finanční poradenství v místě vašeho bydliště?

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR navázala spolupráci v oblasti finančních produktů s poradenskou společností Partners for Life Planning (Partners). Cílem této spolupráce je zajistit pro lidi se zdravotním postižením zvýhodněné finanční produkty a poskytnout nadstandardní finanční poradenství, a to i v místě jejich bydliště.

Výhodou pro lidi se zdravotním postižením je rovněž širší dohodnuté spolupráce, která se nevztahuje pouze na pojistné produkty, ale i na hypotéky, investice, bankovní produkty a jiné finanční služby. Lidé se zdravotním postižením tedy získají tyto produkty s výraznou slevou. Například pojištění motorových vozidel je možné získat za cenu o 10-20 % nižší oproti běžné sazbě. A to vedle bonusu, který již klient získal.

V případě pojištění domu a domácnosti je vyjednána sleva z pojistného ve výši 20 %. Používáte-li invalidní vozík nebo jiné rehabilitační nebo zdravotní pomůcky, je pro vás důležité, že tyto věci budou pojištěny nejen v bytě, jeho příslušenství, společných nebytových prostorách budovy, ale i mimo tyto prostory. Pojištění by rovněž mělo být na novou cenu. To znamená, že v případě jejich ztráty nebo zničení obdržíte takové plnění, za které si budete moci pořídit tyto věci nové. Zahrnuto by mělo být také pojištění proti škodám vzniklým prostou krádeží nebo nezjištěným vandalem. Za výhodných podmínek je možné pojistit dopravní mechanismy připojené k budově, které usnadňují přístup pojištěného do jeho bytu (pohyblivá plošina, individuální výtah apod.); budou automaticky pojištěny také proti škodám způsobeným nezjištěným vandalem a strojními riziky. Poradci Partners rovněž nabízejí bezpoplatkové spořicí účty nebo investice se zahrnutými garancemi. V nabídce je i zvýhodněné úrazové a životní pojištění.

Na koho se obrátit

Zájemci o finanční služby mohou společnost kontaktovat na e-mailové adrese nrzp@partners.cz nebo mohou využít zelenou linku **800 63 63 63** (šetři šetři šetři), kde sdělí, že mají zájem o produkty pro lidi se zdravotním postižením v rámci spolupráce mezi NRZP ČR a Partners. Call centrum je přidělí příslušnému poradci dle jejich bydliště. Více informací o společnosti je k dispozici na webu www.partners.cz.

Shrnutí výhod:

- Slevy ve výši až 20% na finanční produkty od různých institucí.
- Servis finančního poradce a pomoc s administrativním vyřízením finanční služby v místě bydliště na požádání (pro společnost Partners pracuje přibližně 2000 poradců po celé ČR).
- **Bezplatná informační pomoc společnosti Partners (odpovědi na dotazy a rady v oblasti finančních produktů).**
- Mediální spolupráce (rozhovory s lidmi se zdravotním postižením v médiích a upozornění na jejich problémy).

rr, zdroj NRZP

..... **Generali Pojišťovna a.s.** uzavřela partnerství se společností CAR CLUB s.r.o. a **zapojila se do programu Handycard**, v rámci něhož **nabízí handicapovaným osobám a jejich rodinným příslušníkům zvýhodněné pojištění.**

Partnerství společností Generali a CAR CLUB přináší unikátní spojení znalosti problematiky handicapovaných s profesionálním přístupem v oblasti pojištnictví. „V rámci karty Handycard, kterou od nás všichni klienti tohoto produktu dosta-

Přehled činnosti Společnosti C-M-T za měsíc září a říjen 2009

Zapsaly: B.Klouzalová, K.Pomklová

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. Registrace statutárních zástupců Společnosti C-M-T do registru poskytovatelů soc. služeb - internetové aplikace MPSV pro podávání žádostí o dotace.
5. Absolvování školení k nové internetové aplikaci podávání žádostí o dotace pro rok 2010 na MPSV.
6. Příprava, zpracování a odeslání žádostí o dotace pro rok 2010 na MPSV, MZ a Úřad vlády.
Dotace žádány na projekty:
Poskytování sociálních služeb v r. 2010
Podpora činnosti Společnosti C-M-T v roce 2010
Bulletin Společnosti C-M-T - rok 2010
Víkendový seminář Společnosti C-M-T v roce 2010
7. Na základě vyžádání byly FÚ předloženy podrobné doklady k vyúčtování darovacích daně za období 1.pol.2007, 2.pol.2007, 1.pol.2008, 2.pol.2008 a 1.pol. 2009.
8. Příprava a dokončování podzimního čísla Bulletinu.
9. Korektura, tisk a expedice podzimního čísla Bulletinu.
10. Zajišťování pracovního setkání členů výboru, revizní komise, experta na soc.právo, webmastra Společnosti C-M-T. Z důvodu kalamitního počasí bylo setkání zrušeno, jednotlivé body k projednávání jsou řešeny e-mailovou formou.
11. Zvolení předsedy revizní komise Společnosti C-M-T. Předsedou se stala Ing.Renáta Prachařová.
12. Řešení změn při vydávání informačního zpravodaje Bulletin v roce 2010.
13. Vyhledávání článků z odborných lékařských časopisů o diagnóze CMT.
14. Vypracovávání odpovědí na dotazy členů Společnosti a pacientů CMT.
15. Řešení zdravotního stavu a odborného vyšetření členky Společnosti s lékaři z FN Motol.
16. Vypracování odpovědí na dotazy pacientů CMT ze Slovenska.
17. Sledování nových zákonů a vyhlášek, vztahujících se k problematice tělesně postižených.
18. Příprava článků týkajících se změn v zákonech od ledna 2010.
19. Sledování vývoje a podmínky vzniku Centra pro chorobu C-M-T.
20. Aktualizace členské základny a kontaktů na lékaře na webu Společnosti.
21. V návaznosti na opakované narušení webových stránek Společnosti C-M-T a vymazání

Vánoční pranostiky pro inspiraci i pobavení

- Když na Štědrý den sněží, na pytle se chmel těží.
- Když v první adventní neděli nastane daleko široko krutá zima, potrvá čtyři neděle.
- Zelené Vánoce, bílé Velikonoce.
- Mráz na Boží narození, zima se udrží bez proměny.
- Je-li v první týden adventní mrazivo, bude zima osmnáct neděl trvati.
- Když v prosinci mrzne a sněží, úrodný rok nato běží.
- Prosinec se sněhem na pěšině, žito je v každé vysočině.
- Studený prosinec - brzké jaro.
- Mírný prosinec - mírná celá zima.
- Mrazy, které v prosinci brzy opadnou, znamenají zimu mírnou.
- Na suchý prosinec následuje suché jaro.
- Jestli na Štěpána větry uhodí, příští rok se všechno špatně urodí.
- Když svatý Štěpán vyfouká bláto, bude pěkné jaro nato.
- Jaké zimy v prosinci - taková tepla v červnu.
- Kateřina na blátě, Vánoce na ledě.

rr



nou zdarma, poskytuje Generali za zvýhodněné pojistné pojištění celé řady rizik, s nimiž se handicapovaní a jejich rodiny mohou setkat," vysvětluje Ing. Petr Hájek, vrchní ředitel úseku Produktový management & Operations a předseda představenstva Generali penzijní fond, a dodává: „Svým klientům navíc garantujeme citlivé a diskrétní ohodnocení jejich zdravotního stavu a výběr takového typu pojištění, které bude plně vyhovovat veškerým jejich potřebám.“

V rámci programu Handycard Generali je zahrnuto:

- pojištění aut, majetku a mechanických i elektronických pomůcek na všechna rizika
- pojištění životní, úrazové a penzijní připojištění pro klidný život
- pojištění odpovědnosti v běžném životě i v zaměstnání, které uhradí škody způsobené doma, na nákupu nebo v práci

Handycard je program, který nabízí zvýhodněné služby a produkty osobám se zdravotním postižením a zároveň poskytuje informace o společnostech, které používají sociální marketing jako jednu ze svých obchodních strategií. Handycard má ambice být klubem pro všechny se zájmem o sociální témata a o problematiku handicapovaných. Program podporuje Národní rada osob se zdravotním postižením ČR.

Společnost CAR CLUB s.r.o., která je autorem projektu Handycard, v něm nabízí kromě stále se rozrůstajícího portálu zvýhodněných služeb a produktů také diskuzní portál, na kterém se lze vyjádřit k problematice života handicapovaných osob a rodičů dětí se zdravotním postižením. Program je určen pro 400.000 aktivních lidí se zdravotním postižením. Kartu mohou získat všichni handicapovaní se změněnou pracovní schopností a zákonní zástupci osob se zdravotním postižením.

rr, zdroj internet

Milí přátelé, nedávno jsem se dočetla v časopise, který vydává AFM (Association Francaise contre les Myopathies - Francouzská asociace proti myopatiim), informaci, že v Kanadě probíhá v letech 2007-2012 výzkum účinku koenzymu Q10 pro chorobu CMT. Začala jsem hledat informace o koenzymu Q10 a na internetu jsem našla článek Doc. MUDr. M.Havlové, CSc., uveřejněný již v roce 2002 v Bulletinu Sdružení praktických lékařů ČR. Článek se jmenuje „Nervosvalová onemocnění -otázka správné indikace běžných léků“, v jeho závěru je napsáno: „Důležitá je v rámci úsilí o zpomalení progresu nemoci a podporu energetického metabolismu i terapie symptomatická. Patří sem především antioxidantia, především koenzym Q10, vasodilatantia, L-karnitin, vitamíny a minerály. Důležitá je zároveň vždy také optimální úprava životního stylu.“ Zde jsou některé z dalších informací, které jsem o koenzymu Q10 vyhledala.

J. Molitorisová

Koenzym Q10

Koenzym Q10 je pro organismus zcela nezbytnou látkou, která se podílí na všech pochodech v těle, při kterých se potřebuje a spotřebovává energie. Podporuje tvorbu energie v těle a dodávku kyslíku krvi do všech důležitých orgánů. Koenzym Q10 patří mezi látky, které tělo přirozeně obsahuje. Vyskytuje se převážně v aktivních a zatěžovaných buňkách, tedy buňkách kardiovaskulárního systému, v mozku a nervových buňkách, v buňkách svalových, v mitochondriích atp. Svými vlastnostmi je koenzym Q10 podobný vitamínu E a vitamínu K. Hraje klíčovou úlohu při produkci energie a v ochraně buněk před poškozením. Chybí-li nám koenzym Q10, je poškozena energetická rovnováha v organismu a buňka přestává správně fungovat. Mladý zdravý jedinec udržuje normální hladinu koenzymu Q10 příjmem z potravy a vlastní produkcí. Po dvacátém roce věku dochází k úbytku koenzymu Q10 v organismu tak, že po čtyřicítce je ho polovina původního množství. Buňky se potom stávají náchylnější k poškození, hůře využívají energii pro svoji existenci a činnost. Pokud dojde k poklesu koenzymu Q10 v organismu pod potřebnou úroveň, může se to projevit sníženou výkonností organismu, horší tolerancí zátěže, sníženou pracovní aktivitou a výkonností, únavou, sníženou schopností regenerace. Koenzym Q10 je částečně přijímán běžnou potravou a částečně je produkován přímo v lidském organismu. Koenzym Q10 je přítomný například v hovězím mase, v srdci, játrech, ledvinách, v sojovém, řepkovém a sezamovém oleji, sardinkách, makrele, burských oříšcích, brokolici, špenátu. Denní dávka Q10, kterou člověk potřebuje je 30 mg. V případě nemocných, zvláště s chorobami srdce, lze dávku zvýšit. Předávkování nehrozí, neboť tělo si samo reguluje jeho spotřebu. Q10 nemá vedlejší účinky a není návykový. Abychom učinili průměr pro příjem koenzymu Q10 potravou – pro přijetí 30 mg koenzymu Q10 bychom museli sníst přibližně půl kilogramu sardinek, kilogram hovězího, nebo více jak kilogram burských oříšků.

I když nejvýraznější výsledky podávání koenzymu Q10 jsou u srdečních chorob, prokázalo se zlepšení stavu i u osob trpících vysokým krevním tlakem, při **svalových chorobách**, Alzheimerovy choroby, alergiích, astmatu, vředových chorobách, roztroušené mozkomíšní sklerózy a dalších. Celkové zlepšení zdravotního stavu umožňuje pak zvýšit fyzickou aktivitu, která podporuje vlastní tvorbu Q10 v těle. Koenzym Q10 lze doporučit nejen těm, kteří již trpí některými z uvedených chorob, ale každému, kdo si chce zlepšit svůj celkový zdravotní stav, posílit organismus, zvýšit svou tělesnou a duševní výkonnost a podpořením regeneračních procesů v těle zpomalit stárnutí.

Rada na závěr - pokud trpíte silným nedostatkem Q10, do několika dnů byste měli pocítit výrazné zlepšení stavu. Pokud však máte hladinu Q10 pouze sníženou, projeví se účinky preparátu až za několik týdnů (obvykle do 2 měsíců).

JM, zdroj internet

Dotazy a odpovědi



Dotaz: Je nutné abych měl podepsanou smlouvu o pobírání příspěvku na péči I.stupně, 2000,-Kč ?

Děkuji.

Odpověď: Bc. Kateřina Pomklová

Příspěvek na péči v I. stupni, 2000,- Kč nevyžaduje stejně jako v jiných přiznaných stupních podepsanou smlouvu o poskytování péče osobou blízkou. Smlouva se sepisuje v případě, že s klientem uzavírá smlouvu o poskytování služby registrovaný poskytovatel (např. pečovatelská služba).

Co se týká novely zákona o Sociálních službách od 01.01.2010, vzhledem ke změně zákonů v souvislosti s návrhem státního rozpočtu na rok 2010 se realizace výplaty části příspěvku a poukázek na péči v I. stupni závislosti o jeden rok odkládá. Příjemci, kterým náleží příspěvek v stupni I., by měli až do roku 2011 dostávat celý příspěvek v peněžní podobě.

Našli jsme na internetu....

Dotaz: Dobrý den. Mám diagnostikovanou chorobu Charcot-Marie-Tooth a chtěla bych se zeptat jestli existuje nějaký přípravek-doplněk stravy, který by měl příznivý vliv na svaly, který by zlepšil stav atrofovaných svalů? Co si myslíte o L-carnitinu v této indikaci?

Děkuji

Odpověď odborníka:

Dobrý den, především je důležité udržovat svaly v co nejlepší formě fyzickým cvičením, ideální je plavání (ale pozor - je potřeba vyvarovat se přetěžování a přetrénování, proto je vhodné poradit se o vhodném cvičení s rehabilitačním lékařem nebo fyzioterapeutem). Jelikož svaly atrofuji díky poškození jejich nervového zásobení, působení přímo na svaly asi nebude moc účinné. Nicméně karnitin by neměl uškodit. Jinak dieta, která by zlepšila stav, bohužel neexistuje, kromě nutnosti udržet tělesnou hmotnost v rozumných mezích, aby nebyly přetěžovány nosné struktury (hlavně klouby) a nedocházelo k větším deformacím končetin.

MUDr. Magdalena Žáková

rr, zdroj: www.ulekare.cz