

Bulletin

Společnosti C-M-T

33

podzim 2010

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR

*„Srdečně zdravím
Vaši společnost C-M-T,
jejíž činnosti si velmi vážím.
Morální i praktickou
podporu CMT pacientům
a jejich rodinám
považuji za velmi
důležitou
a přínosnou.*

*Proto Vám ve veškerém
dalším úsilí přeji
mnoho úspěchů
a také mnoho radosti
ze společně
strávených chvil.“*



Dr. Ing. Jaromír Drábek, ministr práce a sociálních věcí ČR



doc. MUDr. Leoš Heger, CSc., ministr zdravotnictví ČR

Milí přátelé,

zdravím Vás všechny a doufám, že jste po dovolených a lázeňských pobytech náležitě odpočali a plní sil. Budeme je všichni potřebovat a to včetně pevných nervů. Současný trend – šetřit na každém kroku, se totiž výrazně dotkne každého z nás. Snížování platů, zvyšování cen energií, navýšení poplatků ve zdravotnictví či snížení příspěvku na péči v I. stupni závislosti bude více než nepříjemné a to ještě nemusí být vše. Média nás v poslední době neustále bombardují informacemi o chystaných úsporných opatřeních na rok 2011. V současné chvíli je však známo pouze oficiální programové prohlášení vlády ze dne 4. srpna 2010. Nejedná se tedy prozatím o oficiální návrhy změn zákonů. Situace se tedy může do začátku roku 2011 ještě několikrát změnit a návrhy opatření mohou být zmírněny nebo také zpřísněny. O všech novinkách Vás budeme podrobně informovat na našem webu a přehledný článek připravíme do zimního čísla Bulletinu.

S úspornými opatřeními souvisí i financování činnosti naší Společnosti. Právě v současné době vyplňujeme žádosti o státní dotace na příští rok a pevně doufáme, že obdržíme alespoň tolik, abychom v klidu přežili a mohli Vám i nadále pomáhat, a přinášet důležité informace. V této souvislosti na Vás chci znovu apelovat a požádat Vás o větší aktivitu. Každý nápad na zlepšení či pomoc je vítán. Obzvláště v této době se musíme semknout ještě více...

Co se týče léta, užil jsem si ho z větší části v lázních, a jak ukazuje přiložená fotografie, umějí to céemťáci pořádně rozjet. O dovolené jsem pak navštívil Slovensko a Maďarsko a zjistil jsem, že i když často nadáváme na bariéry v České republice, jsme na tom ve srovnání s těmito zeměmi skvěle. Najít v Bratislavě, Budapešti či jiných městech bezbariérový nájezd na chodník je skoro nemožné, nemluvě již o stavu chodníků a silnic. Plošiny či výtahy v metru či u nejnavštěvovanějších památek

nenajdete a když náhodou ano, tak nefungují. A toaleta pro vozíčkáře – to už je opravdu sci-fi. Jsem rád, že jsme na tom v této oblasti alespoň o trochu lépe. Přeji Vám všem co nejdelší babí léto a na viděnou 15. – 17. října na semináři v Janových Lázních.



Foto: sl. B. Fialová, p. R. Fišer, p. M. Šimůnek, p. P. Fišer

Váš předseda Michal



Výbor občanského sdružení Společnosti C-M-T

si Vás dovoluje pozvat na odborný seminář Společnosti C-M-T,
který se koná dne 16.10.2010 od 9.00 hodin
ve společenském sále Janského Dvora v Jánských Lázních

Program:

1. Zahájení: Mgr. Michal Šimůnek, předseda Společnosti C-M-T
2. Představení lázní Janské Lázně
3. Vliv kyseliny askorbové na průběh hereditární neuropatie CMT1A
- výsledky dvouleté studie
MUDr. Radim Mazanec, Klinika neurologie, FN Motol Praha
4. Význam a výsledky DNA vyšetření CMT v ČR od roku 1999
MUDr. Pavel Seeman, DNA laboratoř, 2. LF UK Praha
5. Dětská neurologie a CMT
MUDr. Jana Haberlová, Klinika dětské neurologie, FN Motol Praha
6. Transpozice úponové šlachy m. tibialis posterior u plegického chodidla
MUDr. Pavel Smetana, Ortopedicko-traumatologické oddělení, Příbram
7. Novinky v ortopedické péči
MUDr. Petr Krawczyk, T. O. OSTRAVA-PROTEOR spol. s r.o.
8. Ergoterapie a její využití u osob s CMT
Bc. Vendula Přinesdomová, Klinika rehabilitace, FN Motol Praha
9. Přestávka
10. Příspěvek na péči - řízení, hodnocení, posudková komise
Bc. Kateřina Pomklová, Centrum soc. poradenství pro občany s onemocněním C-M-T
11. Invalidní důchody, změny od 1.1.2010
Mgr. Pavel Kantořík, Úřad veřejného ochránce práv, Brno
12. Závěr

Společenská rubrika

Dnes poprvé přinášíme novou rubriku, kde připomínáme kulatá či polokulatá jubilea našich členů. Snad nikoho z Vás tato rubrika neurazí, ba právě naopak... Od příštího čísla budeme tuto rubriku přinášet pravidelně.

Od 01.01 do 30.09. 2010 oslavili životní jubileum tito naši členové

40 let	Jelínková Kristýna Obrusník Jaromír	55 let	Klouzal Rostislav Otrusinová Marcela, Mgr. Piatkevičová Jarmila Prachařová Ludmila Střečková Marie
45 let	Beneš Libor, Ing. Folvarský Roman, Ing. Jindřich Miloslav, Ing. Jindřichová Irena Karastojanov Petr Maluš Pavel Vítková Lenka	60 let	Augustin Josef, Ing. Doležal Milan, Bc. Vykuřilová Hana Adámková Božena
50 let	Divišová Marie Francová Eva, MUDr. Nečasová Ludmila Praus Milan	65 let	Hampl František Vágnerová Helena
		70 let	Fischová Blanka Tůma Jiří

Blahopřejeme !

Vzpomínáme !



Navždy nás opustili: 30. 6. Karel Ryška ve věku 68 let

Orthokine a CMT

Základní indikací metody Orthokine je artritida při artróze I. až III. stupně u velkých kloubů. Metodu lze také použít po jednoduchých a rekonstrukčních artroskopických operačních výkonech velkých kloubů. Orthokine byla původně vyvinuta k léčbě velkých kloubů (kolena, kyčle, ramena). Nyní se ale užívá i pro léčbu menších kloubů. Ukázalo se také, že příznivý protizánětlivý účinek Orthokinu má velmi pozitivní vliv i na léčbu bolestí úponových šlach (např. tenisový loket), chronických bolestí Achillovy šlachy, některých typů bolestí zad atd. Metoda Orthokine je založena na odběru vlastní krve. Sérum získané z této krve se pak po speciální úpravě aplikuje pomocí injekce přímo do nemocného kloubu. Jedná se o zcela běžný ambulantní zákrok, u kterého není nutná aplikace žádných anestetik. Více najdete na www.orthokine.cz.

Ale je vhodná tato léčba pro pacienty s nemocí Charcot-Marie-Tooth? Oslovila jsme MUDr. Ladislava Lukáče z FN Ostrava, který je první lékařem v České republice, který začal léčit bolestivé klouby metodou Orthokine.

Odpověď: Orthokine není indikovaný hlavně pro onemocnění, kde je primárně dominantní zánět a vše ostatní včetně artrózy je sekundární (imunopatologické záněty s cirkulujícími imunokomplexy - m. Bechtěrev, revmatoidní artritida apod.). Ve Vašem případě je nejedná o primární zánětlivé onemocnění, spíše geneticky danou periferní neurogenní degeneraci s následnou poruchou troficity kloubů a zákonitě vznikající předčasnou degenerací kloubů, v tomto případě by zásadní kontraindikace pro aplikaci metody orthokine být neměla, metodu navíc v indikovaných případech, kde přepokládáme, že efekt by nemusel být dostatečný, jsme schopni potencevat lokální nebo dokonce celkovou ozonoterapii.



Blanka Klouzalová

foto: MUDr. Lukáč,
pří. Klouzalová

Jezdili jste rádi do Velkých Losin ?

Lázně Velké Losiny, pro mnohé z nás srdeční záležitost. Místo, kde jsme se setkávali, seznamovali, prožívali lásky a léčili se. Jezdili sem lidé postižení především dětskou infekční obrnou a různými druhy myopatie. Vryl se nám do paměti ochotný a přátelský personál od sestřiček, servírek v jídelně, až po rehabilitační pracovníky, který navazoval takřka domácí prostředí. I přes „oficiální zákazy“ jsme seděli dlouho do noci na pokojích a diskutovali, v létě i venku u ohně. Bez televize, internetu, mobilních telefonů a jiných vymožeností dnešní doby. A měli jsme k sobě i jaksi blíž. Každý z nás občas přinášel nějaké zkušenosti ze svého života a předával je dál. Lázně pro nás znamenaly nejen léčení, ale i psychický odpočinek od našich každodenních problémů, které jsme museli doma řešit. Mohl bych zřejmě dlouho popisovat, co pro nás lázně Velké Losiny znamenaly. Ano, minulý čas je tady namístě, bohužel. Pro lidi, postižené myopatií, zvláště pak nějakou těžší formou, jsou nenávratně zapovězeny. Již před mnoha lety se mluvilo o tolik potřebné rekonstrukci a těšili jsme se, že jednou přijde a my budeme jezdit nadále do „svých“ lázní, moderních a ještě hezčích. Co se však s lázněmi stalo, je více než smutné. Pryč je ochotný personál, pryč je ta atmosféra a možnost pro nás, více postižené, se léčit. Smutné pohledy lidí, kteří si prohlížejí nově opravené prostory, na něž jsme tak nedočkavě čekali a v minulosti se těšili, jsou více než výmluvné. Rozpaky, zklamání i nechápavé kroucení hlavami, cože se to s „jejich“ lázněmi stalo?! Rekonstrukce bezesporu přinesla moderní vybavení pokojů, včetně sociálního zařízení, které je dnes již standardem, recepce na úrovni čtyřhvězdičkového hotelu, moderní jídelna, přemístěná do bývalé tělocvičny, i mnoho dalších úprav k lepšímu. Nicméně bezbariérové pokoje jsou tu jen dva! Ano, pro ty, kteří chodí za pomoci berlí a mohou přejít do koupelny, nebo jsou natolik fyzicky zdatní, že to s pomoci partnera zvládnou, se toho moc nezměnilo. Ti budou změny spíše kvitovat. Avšak pro ty z nás, kteří té pomoci potřebují poněkud více, je to nemyslitelné. Bud se nad tím nikdo ani nezamýšlel, nebo se přímo nabízí myšlenka, že to byl záměr, jak se zbavit těžce postižených, aby tu „neotravovali“. S elegancí a účelně. Vždyť jsme udělali změny k lepšímu, nikomu nebráníme, aby k nám jezdil, jen si musí sehnat asistenta. Nikdo však už neřeší otázku, že zdravotní pojišťovny dělají problémy se schvalováním doprovodů, že je často zamítají. A kdo s vámi pojedje jen tak na čtyři týdny do lázní, pokud to není třeba zrovna váš partner. A když už by se vám podařilo sehnat asistenta, laciné by to nebylo.

Je zvláštní, že tato rekonstrukce proběhla i za podpory z Evropských fondů, alespoň tak je to proklamováno na billboardu u parku. Přesto se nedbalo na to, aby lázně vyhovovaly co nejširšímu spektru postižených. Normy asi byly splněny, vždyť ve čtyř i více hvězdičkových hotelích jsou jeden či dva bezbariérové pokoje na čtyři sta standardních, což je také nepochopitelné. Tady však jde o lázně! Stát by měl více zvažovat, komu a s jakým záměrem takovýto komplex prodá. Personál v podobě dvou zřízenců, kteří pomáhají při přesunu z vozíku na cvičební stoly a večer do postele, a několik sestřiček, které pomohou s obsluhou klientů, jak se dneska s oblibou říká, jsou asi pro management příliš drahé. Občas se mluví o době minulé, jak jsme byli vyčleňováni do ústavů a jiných zařízení, abychom nebyli na očích společnosti. Asi i proto jsme do lázní rádi jezdili, abychom změnili prostředí. Přes všechna zlepšení, která dnešní doba nabízí, a je jich nesporně mnoho, však někdy nabývám dojmu, že se naše možnosti v některých oblastech zmenšují. Např. nedodržování stavební vyhlášky apod. Teď nám již zbývají jen jediné lázně, kde se ještě můžeme spoolehnot na pomoc personálu. I tady však jednou přijde privatizace a co potom, páni konšelé?!

Zdeněk Janda, předseda AMD v ČR

Zúčastnili jsme se...

Na letišti v Hradci Králové se 26. června konal již třetí ročník akce OPEN SKIES FOR HANDICAPPED. Smyslem akce je umožnit i osobám se zdravotním postižením nevšední zážitek z létání a zároveň jim připravit příjemně strávený den plný nevšedních zážitků.

A právě o dojmy z této vydařené akce se s Vámi chci podělit a možná Vás i trošku navnadit k účasti na příštím ročníku.

Již samotný příjezd na letiště je bezproblémový. Stačilo sledovat šipky s logem akce. Parkování bylo v bezprostřední blízkosti registračního centra, kde jsem obdržel palubní lístek a poukázku na občerstvení. Na místě jsem si mohl zvolit letadlo, kterým jsem chtěl letět. Výběh byl možný mezi na českých letištích rozšířeným jednomotorovým dvouplošníkem AN-2, regionálním dopravním turbopropulvovým dvoumotorovým hornoplošníkem L 410 UVP-E, nebo vojenským transportním speciálem AN-26. Na každé letence bylo označeno číslo letu, které stačilo sledovat na informační tabuli a poté ve správný čas následovat hostesku, která každého doprovodila k letadlu, kde se mne ujal vstřícný palubní personál. Pokud jste zrovna nesledovali okolí letiště z ptáčích perspektivy, tak jste si mohli užívat bohatý doprovodný program. Policie ČR celý den neúnavně vozila zájemce ve služebních vozech, předváděla zásah na lupiče s pomocí služebního psa, či vyhledání kontrabandu. V dětském koutku se věnovala nejmenším, kteří si odnášeli omalovánky, reflexní pásky a jiné upomínkové předměty. Byl to den, kdy policie opravdu pomáhala a chránila. Na ploše letiště bylo dále možné spatřit ukázkou vojenské pozemní techniky, vojenskou polní nemocnici, hasičskou techniku, prodejce invalidních vozíků, elektrických koloběžek a jiných elektrických přibližova-del. Dále zde byly stánky prodejců hraček, modelů a finančních ústavů.

U pojižděcí dráhy měli stojánku modeláři, kteří předváděli své stroje ve vzduchu i na zemi. Pokud nebylo v blízkosti velké letadlo, tak se po obloze proháněly akrobatické stroje, souborové modely, větronek, vrtulníky a jiná létající zařízení. Na zemi vrčely traktory, stavební technika, formule a jiná auta. Pro kultury chtivé hrála na hlavním podiu jedna skupina za druhou. Prostě zábava na každém kroku. Pozorní návštěvníci mohli spatřit také skupinku opeřených dravců v ústraní hangáru. Vrcholem programu bylo vystoupení Pavla Vika, který na své motorce předváděl neskutečné akrobatické prvky. Stát za jízdy na sedle - smekám. Celý den panovalo velmi slunečné počasí, takže bylo velmi milé posedět ve stínu hangáru, kde se podávalo občerstvení a byl odsud dobrý výhled na letovou plochu. Velké poděkování patří organizátorům za velmi dobře zvládnutou akci a všudypřítomné chlazené nápoje.

Již nyní se těším na další ročník OPEN SKIES FOR HANDICAPPED.



Lubomír Múr, Lubenec

Důležité...

Jak postupovat při žádosti o elektrický vozík

Elektrické vozíky jsou poskytovány imobilním pojištěncům při splnění následujících kritérií:

1. Postižení obou dolních končetin znemožňující pojištěnci samostatnou lokomoci, v kombinaci s postižením horních končetin, které neumožňuje ovládání mechanického vozíku, a to ani mechanismem pro jednu ruku.
2. Postižení obou dolních končetin znemožňující pojištěnci samostatnou lokomoci při kombinaci se závažným chronickým onemocněním, které nedovoluje pojištěnci zvýšit fyzickou zátěž. (Nutno doložit např.: verifikace zátěžovým testem z odborného pracoviště nebo stanovisko příslušného odborného lékaře pro dané chronické onemocnění.)
3. Somatická a mentální schopnost pojištěnce musí odpovídat ustanovením Zákona č.361/2000 Sb. o provozu na pozemních komunikacích, která se vztahují i na osobu, pohybující se pomocí ručního nebo motorového vozíku pro invalidy, jako na chodce.

Postup při podání žádosti o schválení elektrického vozíku:

1. Předepisující lékař a příslušná odborná pracoviště provedou vyšetření a vyplní "Formulář k přidělení elektrického vozíku". V závěru psychologického vyšetření musí být uvedeno, zda pacient je, či není schopen bezpečně ovládat elektrický vozík v silničním provozu. V žádosti musí být uvedena specifikace vozíku včetně kódů dle Číselníku PZT.
2. Vyplněný formulář je předán reviznímu lékaři ZP, který zkontroluje veškeré náležitosti a připojí své vyjádření. Takto zpracovaná žádost je zaslána na ÚP VZP, ÚZP.
3. Žádost je posouzena odbornou komisí a písemný závěr komise je zaslán OP VZP, která následně informuje pojištěnce. V případě kladného posouzení je ošetřujícím lékařem předepsán poukaz, na jehož základě je pojištěnec vybaven příslušným dodavatelem ZP.
4. U nezletilých pojištěnců je nutné doložit k žádosti závazné prohlášení zákonných zástupců dítěte, že plně zodpovídají za bezpečnost jeho, i účastníků silničního provozu v souladu se Zákonem o provozu na pozemních komunikacích č.361/2000 Sb.
5. V případě indikace elektrického vozíku z důvodu kombinace se závažným chronickým onemocněním je nutné doložit stanovisko příslušného odborného lékaře.
6. Součástí žádosti musí být oční vyšetření zaměřené na schopnost řídit elektrický vozík.
7. Pojištěnec, který používá elektrický vozík zapůjčený VZP ČR, při opakované žádosti podstoupí vyšetření pouze u odborného specialisty na diagnózu, která byla důvodem přidělení elektrického vozíku. Lékař posoudí současný zdravotní stav. Vyšetření odbornými specialisty, psychiatrem, resp. psychologem a očním lékařem, není nutné podstupovat, pokud předepisující lékař písemně potvrdí, že u těchto diagnóz nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu.

Pokud nebude žádost splňovat podmínky výše uvedené, nebude se jí komise zabývat. Dokumentace bude vrácena zpět na příslušnou OP VZP k doplnění.

Po uplynutí směrné doby užití nevzniká automaticky nárok pojištěnce na nový vozík. K přidělení nového vozíku hrazeného z veřejného zdravotního pojištění je nutné předložit reviznímu lékaři od servisní organizace technické posouzení stávajícího vozíku, včetně vyřazovacího protokolu, na jehož základě revizní lékař posoudí, zda bude přidělen vozík nový. Přidělování elektrických vozíků řeší komise ÚP VZP.

Okresní pojišťovny neprodleně ohlásí údaje o vráceném elektrickém vozíku komisi ústřední pojišťovny, aby mohla projednat přidělení dalšímu pojištěnci.

Při posuzování technického stavu vozíku (oprav, vyřazení) musí být postupováno v souladu s ustanoveními Obchodního zákoníku.

Opravy:

Pojišťovna hradí 90%.

V případě, že u kódů 00275, 00269, 05245 cena opravy přesáhne:

- u mechanických vozíků a kočárků částku 3.000,- Kč,

- u elektrických vozíků částku 10.000,- Kč,

- u mechanických částí elektrických vozíků částku 3.000,- Kč,

je nutné, aby servisní firma před schválením Poukazu revizním lékařem předložila věcnou a cenovou specifikaci závady. Náklady spojené s případnou věcnou a cenovou specifikací zahrne dodavatel do ceny opravy.

Zdroj: MPSV

Zpřísnění podmínek poskytování příspěvku na zaměstnávání osob se zdravotním postižením

V dubnu 2010 došlo k zpřísnění podmínek poskytování příspěvku na zaměstnávání osob se zdravotním postižením. V praxi často docházelo ke zneužívání příspěvku zaměstnavatelem na úkor zaměstnance se zdravotním postižením.

Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením dle § 78 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, je poskytován zaměstnavateli, který zaměstnává alespoň 50% zaměstnanců se zdravotním postižením (osoby uznané jako zdravotně znevýhodněné či s přiznaným invalidním důchodem I., II. či III.stupně). Příspěvek náleží zaměstnavateli měsíčně ve výši skutečně vynaložených mzdových nákladů na zaměstnance v pracovním poměru, který je osobou se zdravotním postižením, včetně pojistného. Nejvýše lze získat 8 000 Kč. Nově platí, že pro účely stanovení výše příspěvku se skutečně vynaložené mzdové náklady snižují o částku odpovídající výši poskytnuté naturální mzdy. Po výše uvedené novele zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti se již zaměstnavateli nevyplatí zaměstnanci poskytovat část mzdy v naturáliích, protože skutečně vynaložené mzdové náklady se nově snižují o částku odpovídající výši poskytnuté naturální mzdy.

Zdroj: internet

Zdarma všechny náležitosti k přiznání důchodu

Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) zdarma poskytuje tzv. informativní osobní list důchodového pojištění (IOLDP), v němž mohou lidé zjistit, jestli mají v pořádku všechny dokumenty, které potřebují k přiznání důchodu.

IOLDP obsahuje přehled dob důchodového pojištění, náhradních dob a od roku 1986 přehled vyměřovacích základů. Tedy údajů, ze kterých ČSSZ vychází při rozhodování o nároku na důchod a o jeho výši. Z dokumentu, o jehož zaslání mohou lidé jednou ročně zdarma požádat, se dozví i to, zda již získali dostatečnou dobu pojištění pro vznik nároku na důchod, či zda si ještě po nějakou dobu účast na důchodovém pojištění musí zajistit. Žádost lze poslat buď písemně na adresu ČSSZ, odbor správy údajové základny, Křížová 25, 225 08 Praha 5, nebo elektronicky, s elektronickým podpisem (tj. zaručeným kvalifikovaným certifikátem), popř. i prostřednictvím datové schránky. V žádosti musí být rodné číslo žadatele, jméno a adresa, na niž má být výpis zaslán. Pokud by lidé měli pocit, že některé údaje chybí, měli by se v první řadě obrátit na zaměstnavatele, u něhož v době, která není evidována, pracovali. Pokud s nimi nebude spolupracovat, mohou se obrátit přímo na ČSSZ.

Zdroj: ČSSZ

Euroklíč si mohou Středočeši pořídit zdarma

Držitelé průkazu ZTP nebo ZTP/P, kteří mají trvalé bydliště ve Středočeském kraji, mohou od počátku srpna získat euroklíč zdarma. Národní rada osob se zdravotním postižením totiž realizuje projekt „Euroklíč - střední Čechy - města“.

V České republice bylo osazeno eurozámky, ke kterým je potřeba právě univerzální euroklíč, asi 100 bezbariérových míst. Jde zejména o toalety a výtahy ve veřejných objektech.

Zdravotně postižený Středočeš si může euroklíč vyzvednout do 28. února 2011 v těchto městech: Benešov, Beroun, Kladno, Kolín, Červené Janovice, Mělník, Mladá Boleslav, Poděbrady, Příbram, Praha a Rakovník. Seznam všech distribučních středisek a další informace o zmíněném projektu najdete na stránkách www.nrzp.cz.

Mimořádná okamžitá pomoc lidem postiženým povodněmi

Lidem, kteří byli postiženi živelní pohromou, například povodní, může být podle zákona č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, poskytnuta mimořádná okamžitá pomoc. Výše této dávky se stanovuje s přihlédnutím k majetkovým poměrům a příjmové situaci osoby nebo společně posuzovaných osob. Může být až do výše patnáctinásobku životního minima jednotlivce. Na základě individuální potřeby lze podle dříve uvedeného zákona poskytnout mimořádnou pomoc také osobě, která nemá vzhledem k příjmům a celkovým sociálním a majetkovým poměrům dostatečné prostředky na úhradu nákladů spojených s pořízením nezbytných základních předmětů dlouhodobé potřeby. Tato mimořádná pomoc může být až do výše konkrétního nákladu s tím, že součet takto poskytnutých dávek nesmí v rámci kalendářního roku překročit desetinásobek životního minima jednotlivce.

Mimořádnou okamžitou pomoc lze poskytnout i v situacích, kdy osoba nemá vzhledem k příjmům a celkovým sociálním a majetkovým poměrům dostatečné prostředky na úhradu jednorázového výdaje spojeného zejména se zaplacením správního poplatku nebo v případě nezbytné potřeby s úhradou noclehu. Dávku lze využít i v kontextu s povodní, kdy poškozeným vznikly mimořádné výdaje na pořizování například nových dokladů, na přechodné ubytování při zničení bytu apod. Mimořádná pomoc

může být až do výše konkrétního nákladu. I v tomto případě jde o jednorázovou dávku, poskytnutí několikrát v roce není vyloučeno.

O dávky mimořádné okamžité pomoci lze požádat pověřené obecní úřady. Místní příslušnost se řídí místem, kde je osoba hlášena k trvalému pobytu. Pokud k situaci, která vyžaduje okamžitou pomoc, došlo mimo správní obvod pověřeného obecního úřadu, v kterém je osoba hlášena k pobytu, je místně příslušný ten pověřený obecní úřad, v jehož správním obvodu k situaci došlo.

Postižení občané žádají o tyto dávky prostřednictvím formuláře, který má orgán pomoci v hmotné nouzi k dispozici. Formuláře si rovněž lze stáhnout z portálu MPSV - <http://portal.mpsv.cz/forms> - Formuláře pro pomoc v hmotné nouzi – Žádost o pomoc z důvodu postižení mimořádnou událostí, Žádost o úhradu nezbytného jednorázového výdaje nebo Žádost o pomoc na úhradu nezbytných nákladů.

Lidé se zdravotním postižením zasažení povodní se mohou přihlásit o finanční pomoc

Konto BARIERY se rozhodlo vytvořit Fond pomoci handicapovaným a organizacím, které jim poskytují služby a působí v oblastech zasažených současnými povodněmi. Pro tento účel byl vyčleněn 1 milion Kč. Pomoc je určena jednotlivcům, kteří svou konkrétní žádost doloží lékařskou zprávou, fotokopii průkazu ZTP/P a vyčíslením škody. Navíc bude nutné ještě potvrzení starosty obce o škodě způsobené povodní. Požádat o příspěvek mohou i velkou vodou zasažené organizace, které se o osoby se zdravotním postižením starají.

Bližší informace na www.kontobariery.cz.

Rada nabízí lidem s handicapem elektronickou zdravotní knížku

Národní rada osob se zdravotním postižením začala s firmou IZIP nabízet lidem s handicapem, aby si zřídili elektronickou zdravotní knížku. Budou tak mít kdykoli dostupné informace o svých nemocech a užívaných lécích. V ČR žije přes milion lidí se zdravotním postižením, vysoký podíl mají ženy nad 75 let, k nejčastějším postižením patří choroby vnitřních orgánů a nemoci pohybového ústrojí.

Elektronickou zdravotní knížku má v Česku přes 1,9 milionu lidí, v systému je třetina lékařů, 7000 zdravotnických zařízení a polovina ze zhruba dvou stovek nemocnic.

Systém elektronických zdravotních knížek se rozvíjí v Česku od roku 2002, kdy získal patent Úřadu průmyslového vlastnictví. Rychlý rozjezd zbrzdily aféry kolem možného úniku peněz veřejného zdravotního pojištění na konta politiků ODS. S elektronizací zdravotnictví, kterou podporuje EU, se projekt znovu oživil. Evropská unie si IZIP zvolila jako referenční při zavádění této služby v Evropě. S obdobou projektu IZIP, takzvanou Kartou života, vstoupila na trh nyní také Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra. EZP obsahuje pohotovostní sadu dat, která jsou důležitá pro záchranu pacientova života. Lékař se dozví hlavní údaje jako krevní skupina, očkování proti tetanu, rizikové faktory, alergie a trvale užívané léky. Knižka umožňuje také sdílení informací mezi pacientem a lékařem nebo mezi lékaři navzájem. Je trvale dostupná přes internet z kteréhokoli místa. Pacient může data poskytnout ošetřujícím lékařům, vyhne se tak například nevhodným kombinacím léků nebo zbytečnému opakování vyšetření.

Zdroj: internet

Jak mluvit s tělesně postiženým kamarádem

Když jsem přemýšlela o tom, jak vás, mladé čtenáře, nejsnadněji přiblížit světu člověka s pohybovým postižením, a o způsobu komunikace s vozíčkářem, došla jsem k názoru, že odlišnosti našich světů nejsou tak velké, jak se zdá...

Míra pohybového postižení

Pohybové postižení (neboli pohybový handicap) může být různého rozsahu: u někoho může jít jen o zhoršení chůze, vážnější stav umožňuje postiženému chodit jedině s pomocí berlíček. Postižení však může zasáhnout nejen dolní, ale i horní končetiny. A mezi nejzávažnější míru postižení pohybového aparátu patří takové, které dovoluje handicapovanému člověku pohyb pouze na vozíku.

Také způsoby získání handicapu jsou různé: někteří lidé se už s postižením narodí (většinou jde o případy dětské mozkové obrny), jiní je získají teprve jako následek nějakého úrazu.

K tělesnému postižení se někdy přidruží drobné nedostatky, které nám tělo připraví - třeba poruchy řeči, zvýšenou reakci na zvuky, mimovolné pohyby... A tak můžete vidět, že někdo si na koncertě na vozíku poskočí, jiný si potleskává nad hlavou, je-li je nervózní, další si možná zakrývá uši, když vidí psa...

Jsou stejní jako my!

To, že jsou lidé na vozíku, však neznamená, že nic nezvládají. Naopak - i tělesně postižení lidé mohou sportovat, tancovat, hrát divadlo, studovat, jezdit na tábory, chodit na koncerty, navštěvovat divadla... Prostě mohou skoro vše, co děláš i ty.

Jen někdy potřebují přizpůsobit prostředí, odstranit bariéry, přijmout pomoc od druhého člověka. Znamená to, že ocení nízkopodlažní tramvaj či autobus, zvedací plošinu při vstupu do metra, osobního asistenta či kamaráda.

Do toho také spadá individuální přístup k tělesně postiženým žákům a studentům ve škole. Říká se tomu individuální plán. Neznamená to, že jim někdo nadrůže a „zameťá cestičku“ ve smyslu, že jim usnadňuje učení. Nikoliv, jde jen o přizpůsobení studia možnostem tělesně handicapovaných.

Mohu ti pomoci?

Protože sama patřím mezi tělesně postižené, mohu z vlastní zkušenosti upřímně říci: vůbec se neobávej nás oslovit a nabídnout nám pomoc. Možná ji nebudeme potřebovat, v opačném případě ji však rádi přijmeme. Jen na nás nebud moc hrrrrr, dej nám čas, protože někdy se rozhodujeme pomaleji. Mám na vozíku omezený pohyb, proto ráda přijmu, když mi někdo podá spadlou tužku ze země, čili věc, na kterou nedosáhnu. Jsem ráda, když mě kamarádi vezmou do kina apod. Myslím, že se sebe navzájem nemusíme bát. Přátelství, kamarádství - to je přeci rovnost!

Petra Hynková, VDV

Jak zvládat postižení vlastního dítěte

Podezření, že s dítětem není něco v pořádku, může pronásledovat rodiče plíživě a dlouhou dobu. Někdy sílí - a jindy ustupuje. Vlny úzkosti stoupají a klesají. Jednou však zpravidla přijde okamžik poznání - okamžik, jenž se už nedá vytlačit z našeho vědomí. „Zdá se, jako by se zhroutil svět“. Úzkost přechází v pocit beznaděje a zoufalství. Tento stav krajní úzkosti trvá u různých lidí různě dlouho. Nelze v něm ovšem žít. Psychika člověka je naštěstí vybavena mechanismy, které mají funkci obranou a ochrannou. Je jich několik typů a přicházejí nám na pomoc více nebo méně výrazně a bouřlivě. Jejich pomoc, bohužel, není ve svých konečných důsledcích ani účinná, ani definitivní. **Prvním z obranných mechanismů** je tzv. **popření**. Nechceme si prostě připustit neblahou skutečnost. Odmítáme ji. Chceme se vrátit do doby, kdy jsme ještě nic „nevěděli“. Vymáháme si „zázrak“ nebo alespoň přízeň zázračného léčitele.

Jiným obranným mechanismem je **hledání viny**. Pro naše vlastní „já“ je sice určitou pomocí, když je tu někdo či něco, vůči komu nebo čemu, můžeme zaměřit svou agresivitu vzbuzovanou prožitky úzkosti. Agrese je často projevem úzkosti a našemu napětí ulevuje. Zkušenost říká, že v naprosté většině případů vinen není nikdo. Hledání viníka na nějakou dobu zaměří naše myšlenky jiným směrem, ve skutečnosti neprospívá nikomu. Často narušuje rodinné soužití a stává se živnou půdou pro nedorozumění, nesoulad a nakonec i pro rozvod, což je právě to, čeho by se rodina s postiženým dítětem měla zvláště chránit.

Ještě třetím mechanismem je **vztažení viny na sebe sama**. „Nás sudte, ne dítě“, „My víme, že jsme to zavinili!“ Jejich rodičovské „já“ je znehodnoceno a poníženo - a není východisko, neboť vlastní vinu nelze smýt. Dovedou-li rodiče své pocity aspoň takto vyslovit, je situace přehlednější a nadějnější, než když si všechno nechávají pro sebe a jen se trápí svou „vinou“. Nežřídko se pak setkáváme i s vážnými stavy deprese. Včasná psychiatrická pomoc je samozřejmě žádoucí.

PŘIJETÍ A VYROVNÁNÍ

Teprve když překonáme tyto obranné tendence a osvobodíme se od pocitů viny, nastupuje proces přijetí dítěte takového, jaké je. Život dostává nový smysl. **Přijmete sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte**. Jde o prožitky a zážitky, které jiným lidem jsou utajeny a prosvětlují všechno naše myšlení. A je opět jen příznačné, že o vděčnosti a obdarování často mluví i sourozenci dítěte, kterým soužití přináší jen více práce, omezení a nevýhod. Jak k tomuto obratu napomáhat je shrnuto do následujícího Desatera.

DESATERO

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Když vědí, jaká je podstata postižení dítěte, mohou mu lépe rozumět a lépe pomáhat. A najdou i sami více uspokojení ve svém snažení. Je lépe se ptát odborných pracovníků, než shánět informace příležitostně v okruhu svých přátel. Lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní specialisté jistě rádi pomohou svými znalostmi a zkušenostmi. Nemusejí se za své otázky stydět, ale právě naopak mají si dát věci důkladně vysvětlit. Je tu i dostupná literatura, přednášky, kurzy. Důležité je, aby rodiče měli možnost setkávat se s rodiči podobně postižených dětí, hovořit s nimi, pobýt s nimi nějaký čas na společném výletu. Jde o předávání vlastních poznatků, zkušeností, sdí-

lení prožitků a sympatií, o vzájemné posilování a povzbuzování, což má nepochybně velký psychohygienický a terapeutický význam.

2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška!

„Neštěstí“ znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě! Prožíváme-li postižení svého dítěte pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to ani dítěti, ani nám. Vede to k uzavírání do sebe - a trpíme. V daném případě je třeba něco udělat! Pamatujme, že aktivita tělesná i duševní, je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout! Před námi je celá řada možností. Velký životní úkol můžeme rozdělit do mnoha drobných dílčích úkolů, dlouhá doba se dá rozčlenit do kratších úseků.

3. Obětavost ano, ne však obětování se!

Povinností vychovatelů postižených dětí, je dbát na to, aby si sami udrželi dobrou (ba co nejlepší) tělesnou a duševní kondici. Rozhodli se, že úkol, jak jsme o něm mluvili v předchozím přikázání, budou plnit „do roztrhání těla“, i kdyby je to mělo „stát život“. A dokazují, že jsou ochotni to vydržet. To však není moc správné. Postižené dítě potřebuje porozumění. To však nestačí. Musí mít také oporu, výchovně je vést, mnohému je naučit, bojovat s překážkami, plánovat a vytvářet pro ně zábavu a potěšení. Stojí to mnoho práce, energie, odříkání, sebezapření, trvá to dlouhou dobu - a musí se to vydržet.

To, co vyčerpává, není množství námahy, ale jednotvárnost a neustálé opakování. Vyčerpaní rodiče ale nejsou dobrými společníky, natož vychovateli. Takže v zájmu dítěte musíte dbát na své zdraví!

Základní doporučení je jednoduché: od chvíle, kdy je jasné, že dítě potřebuje více pomoci, je třeba zavést dělbu práce v rodině. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny. Tyto děti jsou velice citlivé a závislé na matce či vychovateli a dokáží to dát zjevně najevo při nepřítomnosti oné osoby, proto musíte mít svého zástupce, abyste si mohla odpočinout.

4. S horším počítejte - lepším se dejte překvapit.

Rodiče zdaleka tolik netrpí úzkostí (takže mohou mnohem více své energie věnovat dítěti), když realisticky počítají s jeho vývojovými obtížemi, než když neustále doufají v rychlý a zázračný obrat, a jsou vždy znovu zklamáni. Lékaři, kteří dítě sledují a opakovaně vyšetřují, nemohou sice s absolutní jistotou jeho vývoj předpovědět, ale s větší nebo menší pravděpodobností jej dokáží odhadnout. Důležité je, abychom přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem - tj. tedy jinak než druhé děti. Účelnější je oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede, a ne co nedovede, co může, a ne co nemůže, co nám na něm dělá radost, a ne co nás trápí.

5. Dítě samo netrpí!

Dítě postižené žije, jako každé jiné, svým dětským životem a má své dětské radosti a starosti. Samo netrpí - trpí jen ti kolem! V naprosté většině případů své vlastní nedostatky nebo vývojové obtíže neprožívá jako bolest a trápení. Nemá, s čím by svůj nynější stav srovnávalo.

6. V pravý čas a v náležitě míře!

Každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývojové stimulaci, ve cvičení, v rehabilitaci, má přijít v pravý čas - ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Soustředíme se především na

to, co je společensky nejdůležitější a v čem máme u dítěte i největší reálnou naději na úspěch. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.

7. Nejsme sami!

Solidarita lidí, kteří nám mohou rozumět je velkou duševní pomocí ve všech těžkos-tech. Proto neodmítejte takovou nabídku. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.

8. Nejsme ohroženi!

Rodiče postižených dětí bývají často až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování.

Jde o dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám zbytečné hořkosti. Rodiče mají zvýšenou vnímavost vůči „nebezpečí“. Předem očekávají, že se druzí lidé budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat.

A ti druzí nemají zkušenosti, nevědí jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvědaví (je to lidská vlastnost) jak je na tom dítě, a co tomu říkají rodiče.

Setkání těchto dvou nejistot může mít formu srážky, z níž jedna či obě strany odcházejí s jizvami na duši. Nestojí za tím zlý úmysl, ale nevědomost. Lidé, kteří se s námi setkají, jsou vybaveni týmiž obrannými mechanismy jako my. Vyrovnávají se s nimi a překonávají je tímž způsobem tj. popřením (raději se nedívat, neslyšet) nebo hledáním viny („nejspíš si za to mohou sami“). Jestliže o těchto tendencích víme, nedáme se jimi překvapit a přijmeme je s pochopením.

9. Chraňme si manželství a rodinu!

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, jak je přináší péče o postižené dítě, může dnešní mladou rodinu spojovat, ale také rozkládat.

10. Budoucnost ve výhledu.

Musíme v klidu uvážit, jak zajistit budoucnost dítěte, jak budoucnost svou a své rodiny. Je to zcela pochopitelná otázka „co s nimi bude, až my tu nebudeme“.

V případě dítěte s jakýmkoli postižením nutně musíme realisticky zvážit, jak dalece dokážeme zajistit jeho potřeby, jak vydržíme se svými silami, kdo a jak nám může v budoucnosti pomáhat. Je tu otázka, do jaké míry se bude dítě vzdělávat ve škole. Jak se dá kombinovat výchova v rodině s denním stacionářem či jiným pomocným zařízením? Důkladně je třeba zvážit, bude-li pro dítě vhodnější ústavní umístění, a co to bude znamenat pro rodinu. (Budiž řečeno, že někdy to účelné je.) U mnohých manželů se objevuje otázka: Je možné a vhodné mít další dítě? Budeme se moci druhému dítěti věnovat, když toto dítě vyžaduje tolik práce, péče a starostí? Neublízíme jednomu nebo druhému? Odpověď nám dávají ty rodiny, kde už zdravé dítě je a kde postižené dítě přišlo jako druhé nebo třetí. V naprosté většině nestrádá žádné z nich, a zdravé děti jsou onomu postiženému vydatným zdrojem podnětů, rozšiřují jeho duševní a společenský obzor a konečně jsou i určitou zárukou pomoci do budoucna. Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení.

Zákaz vstupu vodících a asistenčních psů do veřejných prostor může být diskriminací

„Veřejné prostory musí být přístupné osobám se zdravotním postižením a stejně tak musí mít postižení zajištěn přístup ke všem činnostem, které mohou vykonávat osoby bez postižení. Proto je třeba respektovat i zvláštní status asistenčních a vodících psů,“ uvádí se v Doporučení veřejného ochránce práv pro přístup vodících a asistenčních psů do veřejných prostor, které vydala 10. srpna 2010 zástupkyně veřejného ochránce práv Jitka Seitlová.

Jestliže je k tomu nezbytné vytvářet pro ně specifické podmínky, nejedná se o tzv. pozitivní diskriminaci, protože lidé se zdravotním postižením nejsou zvýhodňováni, pouze jsou vyrovnávány jejich nevýhody. Nezohlednění specifických potřeb naopak vede k nepřipustné diskriminaci.

V praxi je omezování vstupu psů do budov a dalších veřejných prostor velmi rozšířené a nerozlišuje se přitom, jestli se jedná o běžného společníka nebo o speciálně vycvičeného psa doprovázejícího zdravotně postiženého. Zamezení vstupu psům pak fakticky znamená zamezení vstupu i osobě se zdravotním postižením.

Zástupkyně ochránce v této souvislosti upozorňuje, že právní úprava týkající se problematiky psů se speciálním výcvikem je rozšířená, nekompletní a nedostačující. V řadě případů se omezuje pouze na vodící psy pro nevidomé a nebere v úvahu existenci asistenčních psů doprovázejících osoby s jiným těžkým zdravotním postižením, u nichž je nezbytnost takového doprovodu indikována. Podle zástupkyně ochránce je nezbytné předložit novou právní úpravu, která by definovala kritéria výcviku a označení vodících a asistenčních psů, a rovněž by měly být jednoznačně upraveny podmínky pro stanovení míst, do nichž nelze odepřít přístup osobě v doprovodu speciálně vycvičeného psa.

Speciálně vycvičený pes nahrazuje pomoc druhých osob a musí být chápán jako nepostradatelná součást postiženého. Fakticky je kompenzační pomůckou, stejně jako např. invalidní vozík nebo protéza, protože postiženým umožňuje volný pohyb, samostatnost a mobilitu. Jestliže není z obecného zákazu vstupu zvířat do veřejných prostor připuštěna výjimka pro asistenční a vodící psy, může jít o nepřímou diskriminaci z důvodu zdravotního postižení, která je v rozporu jak s antidiskriminačním zákonem, tak i dalšími předpisy, Listinou základních práv a svobod, evropským právem a mezinárodními úmluvami.

Pes vycvičený k doprovodu osob se zdravotním postižením by měl být z veřejných prostor vylučován pouze v objektivně odůvodněných případech.

Přestože se na výcvik asistenčních a vodících psů vynakládají v ČR nemalé prostředky, nejsou jeho obsah a kritéria definovány žádným obecně závazným předpisem a jde o volnou živnost. Není zde žádný nezávislý kontrolní orgán, který by hodnotil kvalitu výcviku ani odbornou způsobilost cvičitelů.

Stejně tak chybí jednotné označování speciálně vycvičených psů, z něhož by bylo na první pohled zřejmé, o jakého psa se jedná. Bylo by také vhodné, kdyby se osoba, která má psa se speciálním výcvikem v držení, mohla prokázat průkazem dokládajícím status psa. Zdravotně postiženým by takové značení usnadnilo přístup do veřejných prostor a pomáhalo zamezit diskriminaci.

Správné orgány jsou mj. povinny respektovat právo občanů na účast na politickém a veřejném životě na nediskriminačním principu. Proto musí zajistit zdravotně postiženým takové podmínky, aby se mohli účastnit správního řízení, mohli realizovat své volební právo apod. Pokud znemožní přístup vodících a asistenčních psů do budovy soud, omezuje tím postižené v přístupu ke spravedlnosti a upírá jim právo na soudní ochranu.

Právo na zdraví je jedním ze základních práv a přístup ke zdravotnictví musí být zajištěn na nediskriminačním principu. Nerovné zacházení z důvodu zdravotního postižení je ve zdravotnictví zakázáno. Jestliže jsou však z přístupu do zdravotnického zařízení vyloučeni vodící a asistenční psi, může to vést k nepřímé diskriminaci osob se zdravotním postižením.

Každé omezení, které nepřímo diskriminuje určité osoby, je možné pouze tehdy, pokud je odůvodněno legitimním cílem a zvolené prostředky jsou přiměřené a nezbytné. Podle zástupkyně ochránce není možné paušálně vztáhnout zákaz vstupu psů z důvodů hygienických a epidemiologických opatření na všechny prostory zdravotnického zařízení. Zdravotnická zařízení by proto měla určit, kam asistenční a vodící pes vstupovat může a kde jeho přítomnost s ohledem např. na hygienické požadavky není možné.

Právo na vzdělání je rovněž jedním ze základních práv a zdravotní postižení nesmí být důvodem k diskriminaci. Obecný zákaz přístupu psů do budov škol však může takové omezení přístupu ke vzdělání představovat. Tyto situace je třeba řešit individuálně a s ohledem na konkrétní okolnosti a rizika. K zakazu by se mělo přistoupit až tehdy, když není možné jiné řešení.

Do dopravních prostředků mají psi obecně přístup za podmínky, že mají náhubek. Vyhláška o přepravním řádu pro veřejnou drážní a silniční osobní dopravu uvádí jako výjimku z této podmínky pouze vodícího psa nevidomých osob. Toto opatření však omezuje asistenční psy, jejichž úkolem je mj. podávat postiženému předměty, což s náhubkem nelze.

Změnou vyhlášky o hygienických požadavcích na prodej potravin z roku 2002 bylo zrušeno ustanovení, které výslovně povolovalo vstup osobám se zdravotním postižením v doprovodu vodícího či asistenčního psa do prodejen. Pokud prodejna obecně zamezí vstup speciálně vycvičeným psům, může se dopouštět nepřipustné nepřímé diskriminace v přístupu ke službám.

Volný přístup postižených s vodícími či asistenčními psy by měl být obecně uplatňován i v dalších zařízeních a prostorách, kde jsou poskytovány rekreační služby a rovněž do kulturních zařízení, včetně zoologických zahrad. Samozřejmostí musí být i přístup do bank, pojišťoven, na pošty, do kanceláří advokátů, účetních apod.

Zdroj: Veřejný ochránce práv

Šumava pro všechny

Brožura Šumava pro všechny vznikla v rámci projektu „Šumava bez bariér - základy sociální turistiky v prostoru české a bavorské strany Šumavy“ podpořeného z Cíle 3 programu přeshraniční spolupráce Česká republika – Svobodný stát Bavorsko. Jeho cílem je zpřístupnit Šumavu pro zdravotně postižené občany a zodpovědět na otázky týkající se přístupnosti restauračního či ubytovacího zařízení z pohledu osoby se zdravotním omezením a umožnit tak této skupině poznávat krásy Šumavy. Pilotně byl projekt zaměřen na zmapování restauračních a ubytovacích zařízení v obcích Borová Lada, Kubova Huť, Horní Vltavice, Lenora, Strážný, Stožec, Philippsreut, Haidmühle a Mauth. Hodnocena byla zejména dopravní dostupnost restauračních a ubytovacích zařízení, vnitřní bezbariérovost objektu, připravenost obsluhy na klientelu se zdravotním omezením, ale i další nezbytná kritéria. Brožuru si můžete stáhnout na http://www.trianoncechy.cz/Brozura_Sumava.pdf

Jizerské hory na vozíčku

Vážení, méně či více mobilní návštěvníci Jizerských hor, ve snaze pomoci našim tělesně postiženým spoluobčanům jsme vybrali několik zajímavých tras po Jizerských horách. Při přípravě tras a jejich značení nás vedla snaha přiblížit hory co největšímu okruhu návštěvníků, tedy i těch, kteří mají pohyb ztížený. Komplikaci nemusí přinášet jen invalidní vozík, ale také třeba dětský kočárek nebo tzv. rikša. Trasy jsou připraveny a navrženy tak, aby je mohli absolvovat jak vozíčkáři (na mechanickém či elektrickém vozíku, s doprovodem i bez), tak rodiče s malými dětmi na kolech nebo s kočárky. V současné době je vytyčeno 9 základních tras, 3 z nich mají varianty a 2 trasy jsou alternativní. Netvoří ucelené okruhy, bude na každém z vás, jaké kombinace navržených tras si zvolíte. Trasy jsme se snažili vést tak, aby z nich bylo možné shlédnout co nejvíce krás blízkého i vzdálenějšího okolí – panoramata Ještědského hřebenu, Jizerských hor, ale i Krkonoš, žitavské nížiny, frýdlantského výběžku atd. Využijte tedy stávajících možností přirozených výhledů. Postupem let se výhledy do krajiny nejspíš budou v souvislosti s odrůstáním lesních porostů zmenšovat. O náročnosti každé trasy nebo jejího úseku vypovídá její barevné značení (modrá – nejjednodušší, zelená – středně obtížná, červená – náročná). Trasy jsou v terénu značeny barevně odpovídajícími šipkami s piktogramem vozíčkáře a číslem trasy nebo terčíky s piktogramem vozíčkáře. Všechny však jsou velice dobře sjízdné. Je však třeba zvážit nejen jejich délku, ale i vrtochy počasí, které se v Jizerských horách může během několika hodin výrazně změnit.

.....informace o úhradách, cenách a výši případného doplatku léčivých přípravků můžete nalézt na internetu...

Na internetu můžete nalézt databázi spravovanou Ministerstvem zdravotnictví, která slouží k první rychlé orientaci občanů, kteří se zajímají o cenu a případné doplatky „svých“ léčivých přípravků.

Rozhodně je však každému pacientovi doporučováno, aby navštívil svého lékárníka i svého lékaře a hovořil s nimi nejen o ceně léčivého přípravku, ale také o jeho účinnosti, míře přínosu pro vlastní zdraví.

Tyto informace, které zjistíte u jednotlivých léčivých přípravků, naleznete na <http://www.mzcr.cz/leky.aspx>

.....lékaři budou neschopenky zasílat na OSSZ elektronicky

Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) preferuje zpracování a přenos dat elektronicky. Ošetřujícím lékařům umožní zasílat **elektronickou cestou hlášení o vzniku, změně režimu a ukončení dočasné pracovní neschopnosti** okresním správám sociálního zabezpečení. **Spuštění služby** Hlášení pracovní neschopnosti, tzv. e - Podání HPN, **v pilotním provozu je naplánováno na podzim roku 2010.**

Ošetřujícím lékařům, kteří se k elektronickému předávání zaregistrují a rozhodnou se e - Podání HPN využívat, přinese tato moderní forma komunikace **zjednodušení administrativy a úsporu času** spojenou s vyplněním a zasláním I. a II. dílu Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti (DPN) a Hlášení ošetřujícího lékaře. Tímto krokem dojde ke **zrychlení komunikace** mezi ošetřujícím lékařem a OSSZ.

Lékaři budou moci prostřednictvím speciálního softwaru elektronicky zasílat následující formuláře:

- I. díl Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti - Hlášení OSSZ o vzniku dočasné pracovní neschopnosti,
- II. díl Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti - Průkaz práceneschopného pojištěnce a hlášení OSSZ o ukončení dočasné pracovní neschopnosti,
- Hlášení ošetřujícího lékaře ve smyslu § 61 zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění.

Aby lidé **při dočasné pracovní neschopnosti dostávali dávky nemocenského pojištění**, musí uplatnit svůj nárok na **předepsaném tiskopisu (tzv. neschopence)**. Ten vystaví ošetřující lékař, který o dočasné pracovní neschopnosti rozhodne. Zaměstnanec pak odevzdává zaměstnavateli III. a IV. díl tohoto tiskopisu, které slouží jako hlášení zaměstnavateli o vzniku dočasné pracovní neschopnosti a žádost o náhradu mzdy za prvních 14 kalendářních dnů, a dále jako žádost o dávku. Při ukončení dočasné pracovní neschopnosti zaměstnanec od ošetřujícího lékaře obdrží V. díl tiskopisu, který opět doručí zaměstnavateli. Zaměstnavatel předává při trvání neschopnosti delší než 14 kalendářních dnů IV. a V. díl tiskopisu OSSZ v místě, kde má svoje sídlo. OSSZ vypočítá nemocenské a prostřednictvím účtu ČSSZ se dávka vyplácí žadateli.

Zdroj: internet

Kontaktní centrum služeb zaměstnanosti MPSV

Významným pomocníkem lidí ohrožených důsledky ekonomické krize se stala poradenská linka Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (MPSV). Kontaktní centrum služeb zaměstnanosti (KCSZ) do konce dubna 2010 odpovědělo celkem na 68 670 telefonátů či e-mailů.

Od ledna do dubna letošního roku odpověděli zaměstnanci centra na 8902 dotazů. To je téměř 40 procent z celkového počtu otázek v roce 2009, kdy se jednalo o 23 334 telefonických či e-mailových žádostí o informace. Nejčastěji se týkaly zprostředkování práce, trhu práce a pracovníprávní oblasti.

O obdobná témata se lidé nejvíc zajímali i v prvních čtyřech měsících roku 2010. Významnou roli přitom sehrála hospodářská recese. Kontaktní centrum služeb zaměstnanosti proto průběžně poskytuje především **poradenství pro zprostředkování zaměstnání**. Informuje o volných pracovních místech, **možnostech zaměstnávání osob se zdravotním postižením**, podporách v nezaměstnanosti a při rekvalifikaci. Zájemci se také dozví aktuality týkající se cílených programů k řešení zaměstnanosti a zaměstnání v zahraničí. Na pracovišti se lidé mohou rovněž seznámit s informacemi o ochraně zaměstnanců při platební neschopnosti zaměstnavatele, dávkách státní sociální podpory nebo pomoci v hmotné nouzi. Centrum neposkytuje pracovníprávní poradenství.

Pracoviště sídlí v Praze 9. **Telefonické a e-mailové konzultace poskytuje každý pracovní den od 8 do 20 hodin na tzv. modré lince +420 844 844 803 nebo e-mailu kontakti.centrum@mpsv.cz, callcenter@mpsv.cz.**

Mikrobusey na zavolání s asistencí

Novou službu představila organizace Ropid ve spolupráci s hlavním městem Prahou a Národní radou osob se zdravotním postižením.

V současné době je v Praze provozována doprava zdravotně postižených osob mikrobusey na zavolání s velmi kladnou odezvou, o čemž svědčí její rostoucí využívání. Vyhodnocení potvrdilo, že podobný druh služby v Praze dosud chyběl, současně se však také ukazuje, že je potřebné ji jednak posílit, a jednak řešit velmi rozdílné potřeby uživatelů, zejména těch s vyšším stupněm postižení. V těchto případech je totiž zájemcům o přepravu nezbytné poskytnout pomoc jak před vlastní přepravou, tak i bezprostředně po jejím ukončení.

Z uvedených důvodů bylo organizací ROPID ve spolupráci s hlavním městem Prahou a Národní radou zdravotně postižených vyhlášeno výběrové řízení na službu zajišťující přepravu občanů se zdravotním postižením s možností pomoci před zahájením a po ukončení přepravy. Tato nová služba bude fungovat od 1.7.2010 a doplní tak stávající systém mikrobuseů na zavolání, který je podpořen speciálními linkami pro zdravotně postižené (I1 – I3). Služba je určena pouze pro držitele průkazů ZTP a ZTP-P.

Asistence je u této služby poskytována cestujícímu na vyžádání a rozumí se jí pomoc nezbytná pro využití nabídky přepravy. Pomoc je poskytována v případě

potřeby již z místnosti výchozího objektu, až do vozidla a z vozidla do místnosti v cílovém objektu. Pomoc zahrnuje např. přesuny z lůžka na vozík a zpět, pohyb a přesun s vozíkem k vozidlu, pomoc při oblékání a svlékání, při nastupování a vystupování, pomoc při manipulaci se speciálními dýchacími přístroji a u cestujících se 3. a 4. stupněm zdravotního postižení i pomoc při jejich toaletních a hygienických potřebách.

Provoz služby bude zajišťován 5 mikrobusey se speciální úpravou pro přepravu vozíků pro invalidy se zvedací plošinou, z toho 2 mikrobusey budou provozovány nepřetržitě. Služba bude zpoplatněna ve výši jednotlivého jízdného tarifu PID, tzn. 26 Kč za jednu jízdu po Praze. Přepravu si bude možné objednat i na území obcí přiléhajících k hl. m. Praze, které se nacházejí v 1. vnějším tarifním pásmu PID, tedy například města Říčany, Černošice, Hostivice nebo Roztoky. Při cestě z těchto obcí do Prahy zaplatí klient 32 Kč.

Přepravu je možné si objednat na telefonu 602 267 040, e-mailem autodoprava.popelar@centrum.cz nebo na webové adrese www.handicap-transport.cz, přičemž je nutné nahlásit přesné údaje o požadované cestě a zdali je potřeba pomoc asistenta.

Zdroj: portál Magistrátu hl. m. Prahy



Dotazy a odpovědi

Otázka: Pokud jsem poživitelem invalidního důchodu I., II. či III. stupně, mám se v případě ztráty zaměstnání hlásit na úřadech práce. Některé úřady odmítají zařadit tyto osoby do seznamu uchazečů o práci...

Odpověď: Evidence na úřadu práce není povinná. Kdo nemůže být v evidenci uchazečů o zaměstnání, upravuje zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti v platném znění, a to v § 25 odst. 2, písm. d), kde se říká: „Uchazečem o zaměstnání se nemůže stát fyzická osoba v době, po kterou je invalidní ve třetím stupni, s výjimkou fyzické osoby, která je invalidní ve třetím stupni a je schopna výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek.“ Osoby se zdravotním postižením mohou místně příslušný úřad práce požádat o pracovní rehabilitaci, na kterou mají dle dílky § 69 zákona o zaměstnanosti nárok. Pracovní rehabilitace je souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují úřady práce a hradí náklady s ní spojené.

Adriana Mášová, Kontaktní centrum sekce politiky zaměstnanosti a trhu práce MPSV

Otázka: Co je to chráněné pracovní místo a chráněná pracovní dílna?

Odpověď: **Chráněné pracovní místo** je pracovní místo vytvořené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. **Chráněné pracovní místo** musí být provozováno po dobu nejméně 2 let ode dne sjednaného v dohodě. ÚP může na toto místo poskytnout příspěvek.

Chráněná pracovní dílna je pracoviště zaměstnavatele vymezené na základě dohody s ÚP a přizpůsobené pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kde je v průměrném ročním přepočteném počtu zaměstnáno nejméně 60 % těchto zaměstnanců. Chráněná pracovní dílna musí být provozována po dobu nejméně 2 let ode dne sjednaného v dohodě. ÚP může na vytvoření chráněné dílny poskytnout příspěvek.

Výše příspěvku na zřízení jednoho pracovního místa může činit maximálně osminásobek průměrné mzdy v národním hospodářství za první až čtvrté čtvrtletí předchozího kalendářního roku pro osobu se zdravotním postižením a dvanásobek této mzdy na pracovní místo pro osobu s těžším zdravotním postižením.

Příspěvek na provoz CHPM (chráněné pracovní místo).

Na základě písemné dohody může ÚP poskytnout zaměstnavateli příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů CHPM obsazené osobou se zdravotním postižením nebo osobě se zdravotním postižením, která vykonává samostatně výdělečnou činnost. Příspěvek na provoz CHPM je možné poskytnout pouze na základě dohody o vytvoření CHPM.

Roční výše příspěvku může činit maximálně trojnásobek průměrné mzdy v národním

hospodářství za první až třetí čtvrtletí předchozího kalendářního roku (viz. § 75 odst. 10 zákona o zaměstnanosti).

Příspěvek na provoz CHPM se poskytuje zálohově.

Druhy provozních nákladů CHPM a CHPM osoby samostatně výdělečně činné stanovuje prováděcí vyhláška č. 518/2004Sb., §8,9 a 10.

Příspěvek na provoz CHPD (chráněná pracovní dílna).

Na základě písemné dohody může ÚP poskytnout zaměstnavateli příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů CHPD.

Poskytování příspěvku je možné pouze na základě dohody o vytvoření míst CHPD, příp. dohody o vymezení CHPD.

Roční výše příspěvku může činit maximálně čtyřnásobek průměrné mzdy v národním hospodářství za první až třetí čtvrtletí předchozího kalendářního roku na jednoho zaměstnance, který je osobou se zdravotním postižením, a maximálně šestinásobek výše uvedené průměrné mzdy na jednoho zaměstnance, který je osobou s těžším zdravotním postižením (viz. § 76 odst. 7 zákona o zaměstnanosti).

Druhy provozních nákladů CHPD a způsob poskytování příspěvku stanovuje prováděcí vyhláška č. 518/2004 Sb., § 8, 9 a 10. Příspěvek na provoz CHPD se poskytuje vždy zálohově.

Praktické informace....

.....HŘEBÍČEK (*Flos caryophylli aromatici*)

Hřebíčkovec vonný je asi 20 metrový stále zelený tropický strom, který má hustou, kuželovou a symetrickou korunu. Vyskytuje se na Madagaskaru, v Brazílii, Zanzibaru. Kmen tohoto statného stromu má šedavou kůru. Listy bývají po vyrašení světle žlutozelené, ale pak zkožovatí a vybarví se do tmavě zelené barvy. Květy hřebíčkovce jsou uspořádány v hustých vrcholících květenstvích nachově červené barvy. Jejich kalich je srostlý, skládá se ze čtyř červených korunních plátků, který ale brzy opadají. Plodem jsou eliptické jedno či dvou semenné bobule. Drogou a zároveň oblíbených kořením je tzv. hřebíček, což jsou nerozvitá květní poupata, která se sklízí tehdy, když se původní zelenavá barva začíná měnit na nachovou. Do stáří 5 let stromy neprodukují koření.



Hřebíček se hojně využívá jako koření. Má výrazné protibakteriální, dezinfekční a místně znecitlivující účinky. Ale může působit také mírně dráždivě. Hřebíček obsahuje především vysoké množství silice až 20%, obsahuje i malé množství tříslovin, pryskyřice, slizu, flavonoidů a olej.

Droga se nejčastěji podává formou éterického oleje s dávkováním po kapkách či for-

mou lihové tinktury s dávkováním okolo 10 kapek. Můžeme podávat i formou prášku obvykle 2x denně na špičku nože před jídlem. Hřebíčková silice znamenitě tlumí citlivost a bolestivost zubního nervu.

Hřebíčkový čaj či tinkturou z něj lze s úspěchem vymývat nehojící se zahrnsané rány a bolestivé kožní infekce. Tinkturou můžeme i promazávat revmatické projevy či dnu. Hřebíčkový olej v aromalampě desinfikuje dýchací cesty a léčí průduškové záněty. Podle zkušeností ajurvědy je to, že povzbuzuje činnost srdce.

Hřebíček a zuby:

Hřebíček působí velmi příznivě a i jako účinná prevence před vznikem PARADONTÓZY a zubního kazu. Pro tyto účely je výborná hřebíčková tinktura: 10 g hřebíčku a asi polovinu větší tyčinky skořice naložíme do 0,5 litru lihu (alespoň 60%) a necháme nejméně 14 dní uzavřené na teplém místě louhovat. Potom tekutinu přecedíme a uschováme v tmavé uzavřené láhvi. Tinkturou si pravidelně 2 x denně vyplachujeme a masírujeme dásně.

Stejně účinně jako tato ústní tinktura a současně i kvalitní prostředek na osvěžení dechu může sloužit i hřebíčkový olej. Stačí jedna kapka tohoto éterického oleje do sklenice vody.

Tento olej pomáhá také proti bolestem zubů. Při potížích se namočí kousek vaty a pak se s ním ošetří zub, můžeme do zubu i vložit.

Hřebíčkem proti vráskám:

Vráskám, záhybům a podobným projevům můžeme předcházet s tímto léčivým nálevem: 5 hřebíčků přelijeme šálkem vroucí vody a necháme 20 minut přikryté louhovat.

Tímto nálevem si pravidelně ráno a večer natíráme obličej a postižená místa.

Hřebíček ve směsi s tymiánem, černým či zeleným čajem představuje jeden z neúčinnějších přírodních dezinfekčních prostředků, který je možno podávat vnitřně i zevně. Hřebíček je také výborný v kuchyni, například do kompotů, k marinování sledů, kysaného zelí, hub, konzervací ovoce, k dochucení vepřového a skopového masa, zvěřiny.

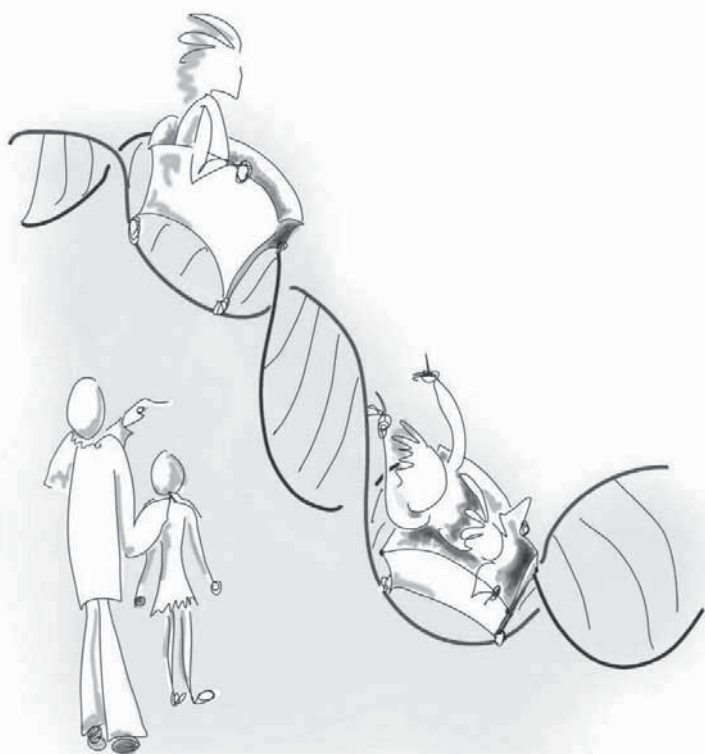


Přehledy činnosti Společnosti C-M-T za měsíce červen, červenec, srpen 2010

Zapsali : B. Klouzalová, Mgr. M. Šimůnek

1. Vyhledávání a zpracování příspěvků do Bulletinu, příprava Bulletinu podzim 2010
2. Příprava podzimního setkání a odborného semináře Společnosti C-M-T v Janských Lázních
3. Schválení přijetí nových členů do Společnosti C-M-T: p. Dvořáček, p. Čermáková, Mgr. Zanutová, PhD.
4. Účast na XI. Republikové shromáždění NRZP ČR
5. Spolupráce s lázněmi Jeseník: představení a vyšetření lékařského přístroje KARDIVÁR
6. Vypracování žádostí o dotace ze státního rozpočtu pro Společnost C-M-T – Úřad vlády, MPSV
7. Poskytování informací v sociální a zdravotnické sféře, osobní, telefonické či elektronické poradenství členům Společnosti C-M-T a dalším zdravotně postiženým
8. Aktualizace webových stránek Společnosti
9. Vedení evidence Společnosti C-M-T, vyřizování elektronické a poštovní korespondence
10. Vedení účetnictví, průběžné účtování a podávání přehledů o stavu finančních prostředků výboru Společnosti
11. Zpracování příznání k darovací dani za 1.pololetí 2010
12. Nabídka rádia Classic FM - natočení rozhovoru v rámci pořadu O vzácných onemocněních

Co to je prediktivní genetický test?



Informace pro pacienty a rodiny

Co to je prediktivní genetický test?

Toto je informace o prediktivním genetickém testování nenádorových onemocnění, která jsou autosomálně dominantní. Napsali jsme ji proto, abychom vám pomohli najít odpovědi na otázky, jako např.:

Co to je prediktivní genetický test?

Proč se pro něj někteří lidé rozhodnou?

Na co bych měl myslet, pokud zvažuji podstoupení prediktivního testu?

Část 1. O našich genech

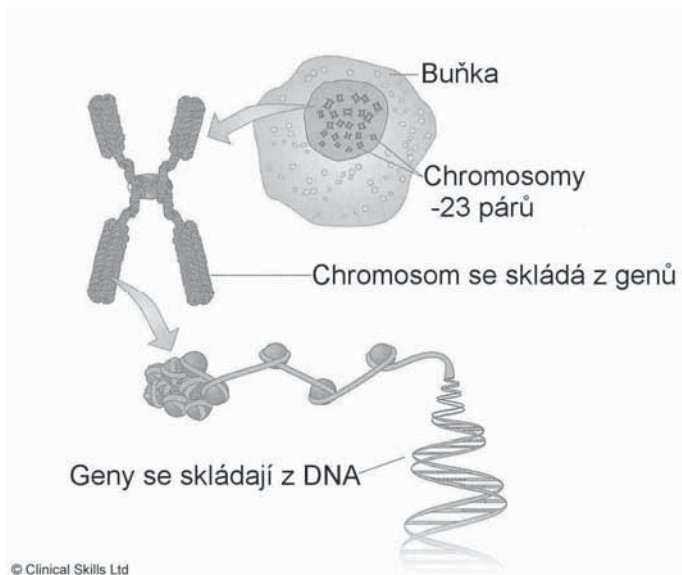
K tomu, abychom pochopili, co to je genetický test, nejprve bude dobré pochopit, co jsou geny a chromosomy.

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.

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.

Obrázek 1: Geny, chromosomy a DNA



Někdy zdědíme na jedné nebo na obou kopiích genu změnu (mutaci), která způsobí, že gen nefunguje správně. Někdy taková mutace může vzniknout až v naší DNA. Taková změna může způsobit genetické onemocnění, protože gen nedává tělu správné instrukce. Existuje nesčetně různých genetických chorob, příkladem mohou být cystická fibróza, muskulární dystrofie nebo Huntingtonova choroba. Některé z těchto nemocí se rozvíjejí od narození, jiné se vyvinou až v průběhu života. V tomto letáčku se budeme zabývat hlavně nemocemi, které se rozvinou později během života.

Část 2. O testování

Co to je prediktivní genetický test?

Prediktivní genetický test může poskytnout informace a tom, zda se u testované osoby rozvine nebo pravděpodobně rozvine

určité onemocnění, obvykle později v průběhu života. Test se většinou provádí ze vzorku krve. Ta se analyzuje v laboratoři s cílem zjistit, zda došlo k nějakým změnám v určitém genu nebo genech, které s onemocněním souvisejí. Více informací o tom, jak jsou geny analyzovány, získáte z letáčku **“Co se děje v genetické laboratoři?”**.

Proč bych měl uvažovat o prediktivním testování?

Pokud se ve vaší rodině vyskytuje genetické onemocnění a pokud je znám gen, jehož změna tuto chorobu působí, můžete podstoupit test, abyste zjistili, zda jste tento změněný gen zdělili. Testování si můžete přát, pokud:

1. je možné nemoci zabránit nebo efektivně léčit její symptomy, nebo

2. nemoci není možné zabránit ani efektivně léčit její symptomy, ale

- vy si přejete informace, které vám pomohou v rozhodování o tom, zda mít děti, nebo vám řeknou více o rizicích, jaká vaše děti mají,
- věříte, že pokud budete vědět více o tom, jaká je pravděpodobnost, že chorobou onemocníte, pomůže vám to v důležitých životních rozhodováních, včetně rozhodnutí o vaší zdravotní péči,
- jste typ člověka, který o své budoucnosti ví raději více a dává přednost jistotě před nejistotou.



Která onemocnění je možné prediktivně testovat?

Celou řadu onemocnění je dnes možné prediktivně vyšetřovat. Zde je několik příkladů:

- 1) určité druhy nádorových onemocnění (více informací najdete v letáčku **Prediktivní genetické testování nádorových onemocnění**)
- 2) onemocnění, která postihují nervovou soustavu (neurologická), např.
 - Huntingtonova choroba
 - hereditární ataxie a spastická paraplegie
- 3) onemocnění, která postihují svaly (nervosvalová), např.
 - myotonická dystrofie
 - fascio-skapulo-humerální muskulární dystrofie
- 4) onemocnění, která postihují srdce (kardiologická), např.
 - hypertrofická kardiomyopatie (HCM)
 - syndrom „long QT“

Jak vysvětlujeme pojem “riziko”?

Pokud máte změněný gen, většinou to znamená, že se u vás onemocnění rozvine (neplatí to pro nádorová onemocnění). Obvykle však není alespoň v současné době možné předpovědět, v jakém věku se nemoc rozvine nebo jak rychle se budou symptomy zhoršovat.

Jestliže si myslíte, že máte nějaké riziko, a uvažujete o prediktivním testu pro některé z těchto onemocnění, měli byste se objednat ke specialistovi – klinickému genetikovi.

Jak genetický test probíhá

Dříve než podstoupíte prediktivní testování, musí se potvrdit, že skutečně máte riziko. Pokud je tomu tak, musí být známo, který gen se má testovat. Nejprve bude probrána rodinná anamnéza.

Váš blízký příbuzný, který je postižen danou chorobou, bude poté otestován, aby se našel změněný gen.

Podstoupení genetického testu je na vašem rozhodnutí. Nikdy byste neměli mít pocit, že vás do něj někdo nutí, ať už jsou to zdravotničtí odborníci, vaše rodina nebo přátelé. Je to také proces, který trvá dlouhou dobu, může to představovat několik setkání s klinickým genetikem a měsíce čekání na výsledky z laboratoře.

Můžete získat informace, které pro vás budou zcela nové a velmi komplikované. Může být obtížné tomu všemu porozumět. Je dobré vzít s sebou na konzultace člověka, který vás podpoří, kamaráda nebo partnera. Můžete je požádat, aby si během konzultace dělali poznámky. Je důležité mít možnost probrat otázku genetického testování se zkušeným genetickým odborníkem. Poskytnete vám veškeré informace, které budete potřebovat pro to, abyste se mohli správně rozhodnout. Může vám také pomoci probrat různé emocionální situace, které mohou nastat, a odpoví vám na otázky nebo obavy, které možná máte.

Pamatujte, že až obdržíte výsledky testů, nebude už cesty zpátky. Je proto důležité pokusit se promyslet některé důležité věci předtím, než se rozhodnete. O některých z nich se zmiňujeme níže. Možná vám pomohou položit si některé užitečné otázky a popřemýšlet o nich. Jejich seznam však není úplný a ne všechny body se budou vztahovat právě k vaší konkrétní situaci.

Část 3. Rozhodování o podstoupení vyšetření

a) Léčba a prevence

Je možné nemoc nějak léčit nebo jí zabránit?



Je důležité zjistit, zda existuje dostupná léčba nebo způsob, jak snížit riziko, že se nemoc objeví, pokud by se u vás našel změněný gen. Vědomí, že existuje dostupná léčba, vám může v rozhodování pomoci.

Některé z chorob, jako jsou například výše zmíněná srdeční onemocnění, nelze vyléčit, ale lze je zvládnout pomocí léků, speciálních pacemakerů nebo v některých případech pomocí operace.

U jiných chorob, jako je např. Huntingtonova choroba, není žádný lék, který by postup nemoci zpomalil. Některé ze symptomů lze však někdy alespoň částečně zvládnout pomocí léků. Výhoda toho, že o svém změněném genu víte, vám může pomoci v plánování budoucnosti.

b) Nejistota v genetice

Nejistota ve výsledcích testu a onemocnění

Prediktivní testování s sebou nese určitou míru nejistoty, i když třeba jen velmi malou. Máte-li změněný gen pro autosomálně dominantní onemocnění, většinou to znamená, že je téměř jisté, že se u vás rozvine. Bude však stále obtížné rozhodnout, kdy se onemocnění objeví, jak bude závažné nebo jak rychle se budou symptomy zhoršovat.

Pamatujte, že v odborné terminologii pozitivní výsledek testu znamená, že MÁTE změněný gen, negativní výsledek znamená, že změněný gen NEMÁTE. Většinou bude výsledek takto jednoznačný.

Nicméně může nastat také třetí možnost, kdy výsledek zapadne do tzv. “šedé zóny” nebo bude stanoven “intermediární” výsledek testu. Znamená to, že změněný gen byl sice nalezen, ale je těžko rozhodnout, zda v tomto případě způsobí onemocnění. Stává se to zřídka, ale takový výsledek může být velmi

frustrující.

Když se rozhodujete o tom, zda podstoupit testování, všechny tyto možné výsledky byste měli probrat s odborníkem – klinickým genetikem.

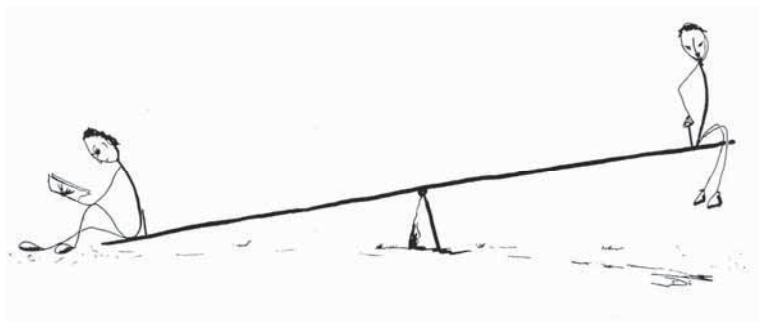
c) Jak naložit s výsledky

Jak na mě mohou výsledky testu působit z emocionálního hlediska?

Nežli se rozhodnete pro genetické testování, je důležité, abyste se pokusili promyslet a probrat s genetikem, jak vás mohou všechny možné výsledky testů emocionálně ovlivnit. Je dobré zkusit si představit, jak se asi budete cítit, pokud obdržíte dobré nebo špatné zprávy, a vzpomenout si, jak jste na špatné zprávy reagovali v minulosti. Když o tom budete přemýšlet, snáze se rozhodnete, zda je pro vás lepší žít v nejistotě a nevědět, nebo zda by bylo lépe vědět, ať už budou výsledky jakékoli. Mějte však na paměti, že lidé reagují různě a neexistuje nic takového jako “normální” reakce. Níže uvádíme některé otázky k úvaze.

Jak budu reagovat, pokud výsledek ukáže, že mám změněný gen?

Někdo dává přednost dokonce i výsledku, který znamená, že má změněný gen, před stresem a úzkostí, které způsobuje



skutečnost, že žije v nejistotě. Pro takové lidi může být více “informací”, ať už jsou jakékoli, úlevou.

Některým lidem se uleví, když zjistí, že mají vysoké riziko onemocnění genetickou chorobou, když se jedná o léčitelnou záležitost. Považují informaci za užitečnou, protože jim umožňuje udělat vše, co je v jejich silách, pro to, aby se zvýšila pravděpodobnost, že zůstanou zdraví. Jiní lidé se po zjištění, že mají změněný gen pro určitou chorobu, která se nedá léčit, cítí, jako by už zjistili, že jsou nemocní. Jediná otázka, kterou se zabývají, je “kdy přesně to vypukne?”. To může být velmi stresující.

Pro někoho je zjištění, že má změněný gen, šok. Může se cítit osamělý, plný úzkosti, rozzlobený nebo se stydět. Kliničtí genetici a další zdravotníci, jako jsou poradci a psychologové, mají zkušenosti a vědí, jak pomoci lidem v takové situaci a mohou být oporou.

Někomu pomůže kontakt s asociací pacientů nebo svépomocnou organizací. Takové organizace mohou poskytovat informace o onemocnění a o tom, jaký je život s touto chorobou. Mají zkušenosti také s praktickou a emocionální stránkou věci. Často mohou zkontaktovat lidi a rodiny s jinými lidmi v podobné situaci.

Zjištění, že máte změněný gen a mohli jste ho předat svým dětem, může způsobit pocity viny a strachu o budoucí zdraví vašich dětí. Je však důležité nezapomínat, že geny jsou distribuovány náhodně a že to, že máte změněný gen, není vaše chyba.

Pro některé lidi je zjištění, že mají vysoké riziko nějaké genetické choroby, něco jako jízda na “emocionální horské dráze”. Říkají, že mají dobré dny a dny špatné. Většina lidí se nakonec s výsledky vyrovná a informace použije pro plánování budoucnosti.

Jak budu reagovat, pokud výsledek ukáže, že změněný gen nemám?

Většině lidí přinese zjištění, že nemají změněný gen, radost a úlevu. Nicméně není neobvyklé, že řada z nich konstatuje, že po testu mají nepříjemný pocit. Může to být tím, že žili s rizikem tak dlouho, že bude chvíli trvat, než si zvyknou na skutečnost, že jsou “normální”. Někteří jsou zklamaní, že “dobrá zpráva” nepřinesla do jejich života tolik pozitivních změn, kolik čekali.

Pro některé lidi, kteří jsou přesvědčeni, že mají změněný gen, může zjištění, že tomu tak není, úplně změnit životní postoj. Pro některé lidi může být obtížné vyrovnat se s myšlenkou, že “mají budoucnost”. Pro někoho je obtížné sdělit “dobrou zprávu” svým příbuzným. “Pocit viny přeživších” je často zmiňován lidmi, kteří měli “dobré” výsledky testu. Přemýšlejí, proč “unikli” právě oni a ne ostatní členové rodiny. Někdy je těžké přijmout fakt, že jste měli štěstí, když ho jiní neměli. Někteří lidé, kteří obdrželi “dobrou zprávu”, pociťují větší morální povinnost pečovat o ty příbuzné, kteří jdou chorobou postiženi.

Zvyknout si na výsledek testu chvíli trvá, i když jde o “dobrou zprávu”.

d) Riziko vašich dětí

Co budou výsledky testu znamenat pro vaše děti (a budoucí děti)

Výsledky vašich genetických testů vám řeknou nejen o výši rizika, že se u vás rozvine onemocnění, ale také se dozvíte více o riziku, jaké mají vaše děti.

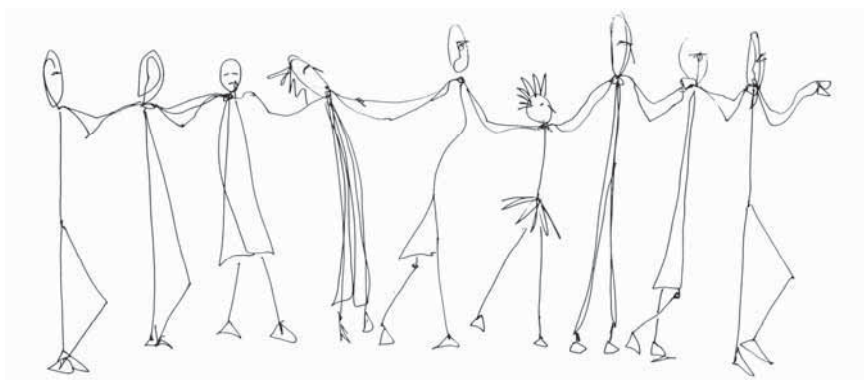
Pokud výsledky ukáží, že jste nezdědili změněný gen, který byl zjištěn ve vaší rodině, nemáte zvýšené riziko, že onemocníte danou chorobou. Vaše děti toto genetické riziko od vás také zdědit nemohou. Je to proto, že nemůžete předat změněný gen,

změněného genu testována oplodněná vajíčka. Do ženy dělohy jsou implantována pouze ta vajíčka, která nemají změněný gen. Je to dlouhý proces a není vhodný pro každého. O PGD a o tom, zda je pro vás vhodná, si promluvíte se svým lékařem.

e) Další členové rodiny

Často se v průběhu genetického testování rodiny sblíží a jejich členové jsou si vzájemně oporou. Někdy však situace vyvolá v rodině napětí a komplikace. Je dobré popřemýšlet o tom, jak celý proces testování a výsledky testů mohou ovlivnit váš partnerský vztah a vztahy s dalšími členy rodiny. Nezapomeňte, že postižený člen rodiny musí nejprve s testováním souhlasit, aby bylo možné najít změněný gen. Oslovit příbuzného z tohoto důvodu může být obtížné. Někdy se příbuzní nestýkají. Může být rovněž obtížné mluvit o chorobách, které se vyskytly v minulosti, protože to může s sebou nést bolestné vzpomínky. V takových situacích by vám měli umět poradit kliničtí genetici.

Někteří lidé možná chtějí znát své genetické riziko proto, že mají starost o členy své rodiny. Další příbuzní si však možná testování nepřejí, protože raději nechtějí mít informace o svém riziku. Musíte k tomu přistupovat citlivě, protože váš test může poskytnout členům rodiny nechtěné informace o jejich riziku. Je důležité nezapomínat, že členové jedné rodiny mohou mít zcela



rozdílný názor na testování. Tento názor by měl být respektován. Genetické testování může někdy odhalit rodinná tajemství, jako je adopce a non-paternita (tedy situace, kdy biologickým otcem není ten, kterého za něj rodina považuje). Je to proto, že v průběhu vyšetření se zkoumá rodinná anamnéza a může vyjít najevo, že nesdílíte své geny se členy své rodiny. Taková možnost existuje a vy byste si toho měli být vědomi dříve, než testování začne.

f) Důvěrnost, pojištění a finance

Důvěrnost

Výsledky vašich genetických testů jsou předmětem lékařského tajemství. Váš lékař nesmí bez vašeho souhlasu nikomu sdělit, že jste genetický test podstoupili, ani nesmí nikomu postoupit výsledky vašeho testu bez vašeho svolení.

Pojištění

Pojišťovny vás často žádají, abyste jim poskytli informace o svém zdravotním stavu a o zdravotním stavu své rodiny, když žádáte o pojistku, zejména nad určitou finanční částku. Druh informací, které pojišťovny a zaměstnavatelé mohou požadovat, se v různých zemích velmi liší. Měli byste si zjistit, zda k nim patří výsledky genetických testů, které jste už podstoupili nebo které můžete podstoupit v budoucnu. Zeptejte se na to genetika a seznamte se s legislativou vaší země.

Finance

Život s genetickým onemocněním může být finančně náročný. Lidé, kteří s chorobou žijí, možná dlouhou dobu nebudou schopni pracovat, nebo budou muset úplně přestat pracovat. Pro partnery a další členy rodiny bude



možná obtížné skloubit práci s péčí o člena rodiny nebo partnera. Někomu informace, že mu hrozí riziko genetického onemocnění, poskytne čas pro naplánování finančních i jiných praktických aspektů budoucnosti.

g) Načasování testu

Pokud se pro testování rozhodnete, vyberte si období, kdy budou komplikující vnější faktory co nejmenší. Rozvod, rozchod, těžké období v práci atd. nejsou vhodnou dobou pro testování, stejně jako oslavy svatby nebo narození dítěte. Je dobré naplánovat, co budete dělat v den, kdy obdržíte výsledky, protože můžete být ve zvláštním citovém rozpoložení, ať budou jakékoli.

Někdy je dobré se o testování rozhodnout, i když toto rozhodnutí není bezpodmínečné. Můžete si třeba říct: Rozhodně to neudělám, dokud mi nebude alespoň 30. Tak můžete rozhodování odložit a vrátit se k němu v budoucnu.

Jakmile dostanete výsledky testu, není už cesty zpět. To proto je tak důležité, abyste si byli svým rozhodnutím zcela jistí a abyste se o tom poradili se zkušeným genetikem. Nezapomeňte, že konzultace s genetikem neznamená, že musíte testování podstoupit.



Další informace:

Ústav biologie a lékařské genetiky UK

2.LF a FN v Motole

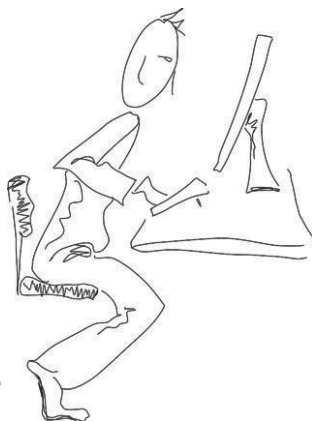
V Úvalu 84, Praha 5, 150 06

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

Orphanet - Volně přístupné webové stránky s informacemi o vzácných chorobách, klinických testech, léčích 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

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





Společnost C-M-T je občanské sdružení, založené v červnu 1999. Cílem činnosti Společnosti je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb zdravotně postižených osob s onemocněním CMT v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Společnost se zejména snaží:

- zlepšovat informovanost rodin, odborné i laické veřejnosti o problematice CMT,
- organizovat setkání a edukačně - rekondiční pobyty osob s onemocněním CMT a jejich rodin,
- vytvořit seznam lékařů a dalších odborných pracovníků ve zdravotnictví, seznámených s problematikou choroby CMT,
- vytvořit seznam výrobců a dodavatelů pomůcek vhodných pro osoby s onemocněním CMT,
- shromažďovat finanční prostředky pro organizování podpůrných programů a rovněž pro výzkum onemocnění CMT,
- zprostředkovávat komunikaci mezi pacienty a orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi,
- navrhnout orgánům státní správy a samosprávy potřebná legislativní či jiná opatření ve prospěch zdravotně postižených a posuzovat návrhy opatření týkajících se životních podmínek zdravotně postižených,
- sledovat a vyhodnocovat realizaci legislativních i jiných opatření ve prospěch osob se zdravotním postižením, vyplývajících z mezinárodních závazků i právních norem České republiky, a v případě potřeby iniciovat opatření k nápravě zjištěných nedostatků,
- vydávat periodické i neperiodické publikace, týkající se onemocnění CMT nebo činnosti Společnosti. Choroba Charcot-Marie-Tooth neboli CMT je dědičná neuropatie, která postihuje v České republice asi 4 tisíce osob. CMT je rozšířena celosvětově, vyskytuje se ve všech rasách a etnických skupinách. Přestože byla objevena již roku 1886 třemi lékaři (Jean-Marie Charcot, Pierre Marie a Howard Henry Tooth), zůstávají příčiny některých forem choroby dosud neobjasněné. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních a posléze i horních končetin, jako následek poškození jejich periferních nervů. Svaly na periférii končetin slábnou, protože je postižené nervy dostatečně nestimulují. Dále dochází ke zhoršování funkce senzitivních nervů, které zprostředkovávají vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti atd. Na rozdíl od svalových dystrofií, při nichž je postižena svalová tkáň, choroba CMT postihuje nervy, které svaly inervují. CMT není smrtelné onemocnění a nijak nezkracuje očekávanou délku života, vede však nezdědká k invaliditě pacientů.

Společnost C-M-T děkuje
za podporu sponzorům:



**Severočeské doly a.s.
Chomutov**

člen Skupiny ČEZ



Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 33 / podzim 2010

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

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

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

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