

# Bulletin

Společnosti C-M-T

35



*jaro 2011*

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR



fotografie z valné hromady Společnosti C-M-T

*Milí přátelé,*

---

letos poprvé Vás zdravím s novým Bulletinem. Doufám, že jste tu letošní mrazivou zimu přečkali ve zdraví a už se stejně jako já nemůžete dočkat sluníčka a teplíčka.

Jaro už máme na dohled, tak se snad už brzy konečně ohřejeme.

Již počtvrté jsem na letošní Valné hromadě dostal Vaši důvěru a znovu jsem byl zvolen předsedou naší Společnosti. Moc mě to těší a mám radost, že mám stále Vaši důvěru. Děkuji Vám za Vaše hlasy i podporu. Vynasnažím se, abych Vás nezklamal.

Letošní první číslo Bulletinu je doslova „napěchováno“ novými a důležitými informacemi. Asi nejdůležitější je skandální návrh tzv. sociální reformy, který, pokud by byl schválen, doslova likviduje veškerá práva zdravotně postižených a tuto skupinu odsouvá na okraj společnosti. Jsem moc rád, že komunita zdravotně postižených si tuto nehoráznost nehodlá nechat líbit a za svá práva dokáže bojovat. Snad se společnými silami podaří zabránit tomu, aby tyto zákony vstoupily do praxe.

Na závěr si dovolím malou osobní poznámku. Protože Společnost C-M-T a její členy považuji tak trošku za svoji „velkou rodinu“, je moji milou povinností informovat Vás, že dne 18. června 2011 vstoupím na zámku Červená Lhota do svazku manželského, a to se slečnou Pavlou Zdeňkovou.

*Krásné jaro a na shledanou v Beskydech.*

Michal



## Informace z valné hromady Společnosti C-M-T konané dne 11.3.2011

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

### **1. Zahájení**

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

Valné hromady se zúčastnilo 83 hlasujících členů Společnosti C-M-T.

Z toho bylo přítomno 30 hlasujících a na základě plné moci bylo 53 platných hlasů.

Jednání se zúčastnili i 2 hosté.

Ke dni konání Valné hromady měla Společnost C-M-T 198 řádných členů.

Aby byla Valná hromada usnášeníschopná, je potřeba účast 25% členů, tj. 50 osob.

Valná hromada byla prohlášena za usnášeníschopnou.

*(Prezenční listina – příloha č. 1)*

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

Valné hromadě bylo navrženo následující složení orgánů valné hromady:

předseda valné hromady – Mgr. Michal Šimůnek

zapisovatel – Bohuslava Sokolová

ověřovatel zápisu – PaedD . Jitka Molitorisová

osoba pověřená sčítáním hlasů – Petr Fišer

Schválení složení orgánů valné hromady

pro 83

proti 0

zdrželi se 0

Navržené osoby byly zvoleny.

Předseda valné hromady dal hlasovat o jednacím a volebním řádu a o programu valné hromady, který byl uveden na pozvánkách, zaslaných všem členům Společnosti v zimním Bulletinu 2010.

pro 83

proti 0

zdrželi se 0

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

*(Jednací a volební řád – příloha č. 2)*

*(Program valné hromady – příloha č. 3)*

### **3. Informace o činnosti Společnosti C-M-T v roce 2010**

Předseda společnosti Mgr. Michal Šimůnek informoval valnou hromadu a seznámil účastníky s níže uvedenou činností Společnosti v roce 2010.

- 21.-23.05.2010 se uskutečnil rekondiční víkendový pobyt Společnosti C-M-T v obci Soběšice u Sušice - účast 18 osob
- Účast Společnosti na předávání cen MOSTY v Plzni. Společnost C-M-T nominovala do kategorie „Osobnost hnutí osob se zdravotním postižením“ svého člena a bývalého předsedu Společnosti, Ing. Romana Folvarského za projekt „Ač sedíme, neposedíme“. Roman Folvarský byl vybrán do užšího finále pěti nominovaných.
- Prezentace Společnosti na 21. Česko - slovenském neuromuskulárním sympoziu v Brně a na 44. Česko - slovenských dnech dětské neurologie v Brně.
- Společnost C-M-T se přihlásila do 20. ročníku Adventních koncertů České televize s projektem „Pořízení genetického analyzátoru ABI 3130 pro vyšetření a výzkum příčin dědičné neuropatie Charcot - Marie - Tooth (CMT) u pacientů a jejich rodin v DNA laboratoři Kliniky dětské neurologie 2. lékařské fakulty UK“. Projekt nebyl bohužel realizován.
- Seminář Společnosti C-M-T v Janských Lázních ve dnech 15.-17.10.2010.
- Spoluúčast na výzkumu FN Ostrava (MUDr. Krhút) - výzkum urogenitálních poruch pacientů CMT. Tohoto výzkumu se za Společnost CMT zúčastnilo přes 70 osob. MUDr. Mazanec informoval o tomto výzkumu. V rámci statistického zhodnocení se objevují velmi zajímavé výstupy. Výsledky budou zveřejněny do konce roku 2011.
- Zajištění vitamínů pro členy Společnosti C-M-T od firmy FAVEA.
- V návaznosti na nabytí účinnosti Zásad vlády pro poskytování dotací ze státního rozpočtu nevládním neziskovým organizacím ústředními orgány státní správy od 01.02.2010, do kterých byla zařazena povinnost, aby každý příjemce dotace ze státního rozpočtu vedl podvojně účetnictví, vede Společnost počínaje rokem 2010 v souladu se zákonem č.563/1991 Sb., podvojně účetnictví. Byl zakoupen program a zajištěno školení, kterého se zúčastnila pí. Jandová.
- Spolupráce s hlavním hygienikem ČR při zařazení diagnózy CMT do skupiny upřednostňující očkování proti H1N1.
- Dotaz na Ministerstvo dopravy ČR, týkající se změn v úlevách pro zdravotně postižené osoby.
- Podpora petice NRZP proti zrušení sociálního příplatku a snížení příspěvku na péči
- Příprava Bulletinu, příprava článků na web Společnosti C-M-T, vypracování dotazů, sociální poradenství při telefonických a e-mailových dotazech.
- Společnost C-M-T vyjádřila nesouhlas s plány vedení FN v Motole ve věci specializované DNA laboratoře, byly odeslány dopisy ministru zdravotnictví MUDr. Leoši Hegerovi, řediteli FN v Motole JUDr. Ing. Miloslavu Ludvíkovi a řediteli Všeobecné zdravotní pojišťovny MUDr. Pavlu Horákovi. Uvedené pracoviště provádí DNA vyšetření pacientů a rodin s nemocí CMT. Velká část našich členů vděčí pracovníkům laboratoře v čele s Doc. Seemanem za potvrzení či upřesnění jejich diagnózy. Na toto téma proběhlo i jednání s ředitelem FN Motol JUDr. Ing. Ludvíkem, kterého se zúčastnil Doc. Seeman spolu Mgr. Šimůnkem. Následně byla předána petice proti zrušení specializované DNA laboratoře, kterou podepsalo cca 300 osob, včetně lékařů z celé republiky. Na základě této skutečnosti se jednání Valné hromady zúčastnil jako host náměstek ředitele FN Motol MUDr. Martin Holcát, který reagoval na petici i osobní jednání, vedená s Doc. Seemanem a Mgr. Šimůnkem. Vysvětlil přítomným situaci. Petice je považo-

vána ze strany FN jako nátlak. MUDr. Holcát požádal přítomné o akceptování tohoto rozhodnutí a uvedl, že stanovisko je konečné. Jelikož zdravotní pojišťovny nechtějí přistoupit na úhrady genetického vyšetření DNA laboratoří, přejdou tato vyšetření pod Ústav biologického lékařství a genetiky pod vedením prof. Macka. Pro pacienty se tímto postupem nic nemění. Doc. Seeman poděkoval všem zúčastněným za podporu a upozornil, že vytržení dobře fungující specializované laboratoře z Kliniky dětské neurologie nepovažuje za dobrý krok.

- Předseda Společnosti Mgr. Šimůnek v této souvislosti informoval o nekorektním postupu předsedy NRZP Václava Krásy, který nejprve podpořil petici Společnosti CMT svým podpisem a po telefonátu ředitele FN Motol Ing. Ludvíka svůj podpis odvolal, aniž o tom naši Společnost informoval. Mgr. Šimůnek měl v úmyslu navrhnout Valné hromadě vystoupení Společnosti C-M-T z NRZP. Vzhledem k současné situaci v souvislosti s chystanou tzv. sociální reformou však od tohoto návrhu upustil, protože je potřeba, aby v této době všichni postižení zůstali jednotní a prosazovali společný cíl. Přesto vyjádřil velké zklamání z chování předsedy NRZP. PaedDr. Jitka Molitorisová v diskusi zhodnotila záslušnou práci p. Krásy, kterou vykonává pro zdravotně postižené a jeho pozici v NRZP. Vyzdvihla nutnost setrvat v NRZP.

Ve Společnosti C-M-T bylo ke dni 31.12.2010 registrováno 197 řádných členů, 3 čestní členové, 41 spolupracujících lékařů z České republiky a 13 lékařů ze Slovenska. Během roku 2010 výbor odsouhlasil přijetí 18 nových členů. Během roku 2010 se 4 členové odhlásili z členství, **9 členů bylo vyřazeno z evidence** z důvodu nezaplacení členského příspěvku, 2 členové zemřeli.

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

#### **4. Schválení výroční zprávy, účetní závěrky hospodaření za rok 2010 a rozdělení zisku za rok 2010, schválení zprávy revizní komise**

Výroční zprávu, návrh účetní závěrky a návrh na rozdělení zisku za rok 2010 přednesla místopředsedkyně a hospodářka Společnosti paní Ivana Jandová.

*(Výroční zpráva a účetní závěrka hospodaření Společnosti C-M-T za rok 2010 – příloha č. 4)*

Zprávu revizní komise, kterou vypracovala Ing. Renáta Prachařová, přednesl předseda Společnosti Mgr. Michal Šimůnek.

*(Zpráva revizní komise – příloha č. 5)*

Vzhledem k tomu, že k předneseným zprávám a návrhům nebyly podány žádné žádosti o vysvětlení ani jiné návrhy, vyzval předseda valné hromady přítomné k hlasování.

Hlasování o výroční zprávě a účetní závěrce hospodaření za rok 2010.

pro	83
proti	0
zdržel se	0

Hlasování o návrhu na rozdělení zisku za rok 2010.

pro	83
proti	0
zdržel se	0

Valná hromada schválila výroční zprávu za rok 2010, řádnou účetní závěrku za rok 2010 a návrh na rozdělení zisku takto: Celkový kladný výsledek hospodaření roku 2010 tj. zisk v celkové částce 2.813,11 Kč bude použit na financování potřeb Společnosti v roce 2011 a bude přeúčtován na účet nerozděleného zisku a ztráty z minulých let.

Hlasování o revizní zprávě za rok 2010.

pro	83
proti	0
zdržel se	0

Revizní zpráva byla schválena.

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

Výbor společnosti pracoval od minulé valné hromady ve složení:

Bc. Milan Doležal

Ivana Jandová

As. MUDr. Radim Mazanec, Ph.D.

PaedDr. Jitka Molitorisová

Bc. Kateřina Pomklová

Bohuslava Sokolová

Doc. MUDr. Pavel Seeman, Ph.D.

Mgr. Michal Šimůnek

Ing. Josef Zajíc.

Revizní komise pracovala ve složení:

Blanka Fialová

Ing. Renata Prachařová

Hilda Šebestová

Mgr. Michal Šimůnek poděkoval členům výboru i revizní komise Společnosti za práci. Pro nové volební období navrhl, aby výbor i revizní komise Společnosti zůstaly beze změn.

Hlasování o složení výboru a revizní komise na rok 2011.

pro	83
proti	0
zdrželo se	0

Valná hromada schválila složení výboru a revizní komise Společnosti C-M-T pro rok 2011.

## **6. Plán činnosti a úkoly Společnosti na rok 2011**

Valná hromada byla seznámena Mgr. Michalem Šimůnkem s plánem činnosti a úkoly

Společnosti C-M-T v roce 2011:

- Žádost o dotaci na MPSV – odborné sociální poradenství – získána dotace
- Žádost o dotaci na úřad vlády – schváleny dotace na činnost a bulletin
- Žádost o dotaci na MZ – výsledek není doposud znám
- Víkendový pobyt - Hotel Rajská bouda v Malenovicích v Beskydech ve dnech 29.04. – 01.05.2010
- Víkendový odborný seminář v Mikulově ve dnech 30.09. – 02.10.2011

## **7. Diskuse**

Mgr. Michal Šimůnek seznámil přítomné s navrhovanými změnami v zákonech v sociální oblasti. Přijetí nových zákonů v předložené podobě by zásadním způsobem narušilo zachování důstojného života postižených občanů, snížilo životní úroveň a kvalitu života těchto osob. Z toho důvodu bylo vypracováno „Usnesení Valné hromady Společnosti C-M-T ze dne 11. března 2011.“

K tomuto problému se rovněž vyjádřil Bc. Milan Doležal a přislíbil podporu v této záležitosti.

Hlasování o přijetí Usnesení Valné hromady Společnosti C-M-T ze dne 11. března 2011

pro	83
proti	0
zdržel se	0

Usnesení bylo přijato.

*(Usnesení Valné hromady Společnosti C-M-T ze dne 11. března 2011 – příloha č. 6)*

## **9. Závěr**

Valnou hromadu ukončil Mgr. Michal Šimůnek v 18.30 hodin.

V Praze dne 11.03.2010

## **Schůze výboru Společnosti C-M-T dne 11.03.2011**

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

## **Členské příspěvky na rok 2011**

Výše členského příspěvku se v letošním roce nemění. Zůstává tedy i nadále ve výši 250,-Kč. Žádáme naše členy, aby členský příspěvek uhradili co nejdříve na účet Společnosti C-M-T, č. účtu 156 897 053/0300. Jako variabilní symbol uveďte své evidenční číslo.



## **Usnesení Valné hromady Společnosti C-M-T ze dne 11. března 2011**

Valná hromada Společnosti C-M-T na svém zasedání dne 11. března 2011 vyslechla informaci předsedy Společnosti C-M-T Mgr. Michala Šimůnka o návrzích zákonů, které Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR předalo do vnějšího připomínkového řízení v rámci tzv. sociální reformy a po diskusi se usnesla na následujících závěrech:

Valná hromada Společnosti C-M-T konstatuje, že přijetí navržených zákonů tzv. sociální reformy v předložené podobě by zásadním způsobem narušilo jednotlivé nástroje podpory osob se zdravotním postižením k zachování jejich důstojného života, možnosti uplatnění ve společnosti a zajištění přijatelné životní úrovně a kvality života. Z navržených reformy vyplývá, že chystané změny budou mít pro osoby se zdravotním postižením v řadě oblastí až existenční důsledky.

### **Zásadně odmítáme:**

1. návrh na zrušení tzv. mimořádných výhod (průkazů TP, ZTP a ZTP/P), a na ně navázaných daňových slev, vyhrazeného parkování a podpor ve veřejné dopravě;
2. návrh na zrušení příspěvku na nákup motorového vozidla, který by negativním způsobem ovlivnil mobilitu osob se zdravotním postižením, přístup ke vzdělání, zaměstnání i lékařské péči;
3. omezení okruhu možných žadatelů o příspěvek na mobilitu vyšší příjmů žadatele a příjmů osob s žadatelem společně posuzovaných, které musí být nižší než šestinásobek životního minima, což v současné době činí částku 18 756,- Kč. Takováto restrikce postihne především ty postižené osoby, kteří i přes svůj handicap pracují a pobírají mzdu;
4. návrh zákonného vymezení příspěvku na mobilitu, kdy podmínky k jeho získání vůbec nepočítají se zdravotní péčí, s nákupy, s obstaráváním osobních záležitostí či kulturními a sociálními potřebami osob se zdravotním postižením. Za relevantní potřeby jsou uznány pouze zaměstnání, škola a zařízení sociálních služeb, což je zcela diskriminační a protiústavní redukce potřeb lidí se zdravotním postižením; 5.20% spoluúčast u dávky na kompenzační pomůcky, neboť tato spoluúčast povede k tomu, že se některé pomůcky stanou pro osoby se zdravotním postižením nedostupné;
6. návrh na zrušení příspěvku na péči o děti od 1 do 3 let, neboť by tím došlo k výraznému poškození rodin s těmito dětmi;
7. návrh na zjednodušený způsob posuzování míry závislosti na péči, neboť navrhovaný způsob je neprůhledný a nekontrolovatelný a výrazným způsobem omezí možnost spravedlivého posouzení nároku na získání příspěvku na péči. Nesouhlasíme ani s posílením pravomocí posudkových lékařů, kteří už nyní často svým neprofesionálním přístupem poškozují zdravotně postižené občany;
8. zrušení minimálního příjmu ve výši 15 % u osob pobývajících v ústavních zařízeních sociální péče, neboť zbavit tyto osoby alespoň minimálního kapesného by bylo krajně nedůstojné.

Valná hromada Společnosti C-M-T se obrací na předsedu vlády, členy vlády a členy obou komor Parlamentu ČR s naléhavým apelem, aby zabránili přijetí navrhovaných zákonů tzv. sociální reformy, protože jejich obsah považujeme za neetický, nehumánní a v mnoha aspektech i protiústavní. Návrhy těchto zákonů jsou též v rozporu s Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením, kterou ČR ratifikovala. Přijetím navrhovaných zákonů by byly zdravotně postižení spoluobčané znovu odsunuti na okraj společnosti. **Nedopusťte, aby všechna opatření, která byla v posledních 20 letech učiněna pro zrovnoprávnění osob se zdravotním postižením ve společnosti, byla pošlapána!**

V Praze 11. března 2011  
Za Společnost C-M-T Mgr. Michal Šimůnek

### **Co má přinést sociální reforma?**

V současné době se v mezirezortním připomínkovém řízení nachází novely několika zákonů, které jsou prezentovány komplexně jako **sociální reforma**. Řešenými oblastmi jsou dávky pro zdravotně postižené, výhody pro zdravotně postižené, zaměstnání osob se zdravotním postižením, příspěvek na péči a také některé oblasti zákona o státní sociální podpoře. **Upozorňujeme, že se jedná zatím pouze o návrh, který nyní musí projít připomínkovým řízením a následně celým legislativním procesem, takže finální podoba sociální reformy může být zcela jiná.**

### **Oblast dávek a výhod pro zdravotně postižené občany**

- Zrušení vyhlášky č. 182/1991 Sb., která nyní hovoří o konkrétních příspěvcích a výhodách pro zdravotně postižené osoby a její nahrazení zákonem o dávkách pro ZP osoby. Nově by měly **existovat pouze dva příspěvky pro ZP občany:**

1. **Příspěvek na mobilitu**, který by nahradil příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu. Tento příspěvek by se poskytoval měsíčně buď ve výši 1000,-Kč (pokud se ZP osoba dopravuje alespoň 3krát týdně do zaměstnání, školy či zařízení sociálních služeb) či ve výši 200,- Kč v ostatních případech. Nárok na příspěvek na mobilitu by nevznikl osobám, které mají příjem větší než šestinásobek životního minima. Pro bližší představu se jedná u jednotlivce o částku 18 756,-Kč, u dvou společně posuzovaných dospělých osob o částku 32 880,-Kč atd...

2. **Příspěvek na zvláštní pomůcky**, který by nahradil stávající příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, příspěvek na úpravu motorového vozidla a částečně také příspěvek na úpravu bytu. Konkrétní pomůcky by byly vymezeny prováděcím právním předpisem, nejednalo by se však o pomůcky, které může předepsat zdravotní pojišťovna. U pomůcek do ceny 35 000,-Kč by se zkoumal příjem společně posuzovaných osob, pokud by příjem společně posuzovaných osob činil více než šestinásobek životního minima, pomůcku do ceny 35 000,-Kč by si osoby se ZP

měly zaplatit samy. Limitní částka příspěvku by celkově činila 350 000,-Kč, příspěvek by vždy činil pouze 80% ceny pomůcky, zbytek by si osoba se ZP měla hradit sama (z tohoto ustanovení by platila výjimka pro nemajetné osoby). Výhodou by nově bylo, že příspěvek by bylo možné požádat i na asistenčního psa (současná právní úprava zná pouze pojem vodící pes pro nevidomé).

- Prakticky by **zanikl** příspěvek na zakoupení a celkovou opravu motorového vozidla a s tím související možnost vrácení DPH za zakoupené vozidlo, dále by došlo ke zrušení příspěvku na užívání bezbariérového bytu a garáže a příspěvku na krmivo pro vodící psy. O příspěvcích by rozhodovali nově krajské pobočky Úřadu práce.
- **Průkazy mimořádných výhod** by se měly od 01.01.2012 přestat vydávat, výhody těchto průkazů by měly přestat platit k datu 31.12.2011. Systém průkazů mimořádných výhod by měl být nahrazen systémem tzv. **sociálních karet vázaných na stupeň závislosti osob se ZP**, bližší informace návrh zákona v tomto neuvádí. Není zde řešeno ani označení aut O1 (označení vozíčkáře do auta) a O2 (označení sluchově postižených).

## Oblast zaměstnávání osob se zdravotním postižením

- V návrhu změny zákona o zaměstnanosti by došlo ke **zrušení statutu osoby zdravotně znevýhodněné**, a tím pádem ke zrušení výhod vztahujícím se k tomuto statutu.
- Dále by došlo ke **zrušení části zákona, která se věnuje chráněným pracovním dílnám**, tím pádem by byly zrušeny příspěvky na vytvoření chráněné pracovní dílny a příspěvky na částečnou úhradu nákladů chráněné pracovní dílny.
- **Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením** (pokud má zaměstnavatel více než 50% zaměstnanců se ZP) by se dle návrhu zákona měl poskytovat pouze ve výši 90% vzniklých nákladů (dříve 100%) a do limitní částky **6000,-Kč** (dříve 8000,-Kč)
- Dále by došlo ke **zrušení tzv. náhradního plnění**, tedy možnosti firem, které nezaměstnávají zákonem stanovené procento lidí se zdravotním postižením, aby odebrali výrobky nebo služby v určité hodnotě od firmy, která stanovené procento zaměstnaných osob se ZP splňuje (např. „chráněné dílny“).

## Příspěvek na péči

- Příspěvek na péči by dle návrhu změny zákona náležel **až od 3 let věku dítěte** (nyní náleží od 1 roku věku).
- Pokud by pečovala o osobu závislou jiná fyzická osoba než osoba blízká, byla by nazývána **„asistentem sociální péče“**. Tento asistent sociální péče by s osobou závislou musel uzavřít písemnou smlouvu o poskytování péče, na konci každého měsíce by měl asistent poskytnutou péči písemně vyúčtovat.
- Změnilo by se také **posuzování nároku na příspěvek na péči**, místo úkonů soběstačnosti a péče o vlastní osobu by se nově hodnotila schopnost uspokojovat **základní životní potřeby** (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost). Příspěvek na péči by nově vyplácely krajské Úřady práce.

• Dřívější rozdělení příspěvku na příspěvek pro osoby do 18 let věku a nad 18 let věku by se změnilo na **příspěvek do 7 let věku, příspěvek do 18 let věku a příspěvek nad 18 let věku**. Přičemž **výše příspěvku do 7-let věku** by činila za kalendářní měsíc:

- a) 6 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 7 500 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 12 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 15 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Příspěvek **od 7 let do 18 let věku** by činil:

- a) 4 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 10 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 13 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Příspěvek pro osoby **starší 18 let** by činil:

- a) 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

### **Přesah do oblasti státní sociální podpory**

V souvislosti s výše uvedeným zvýšením příspěvku na péči pro děti do 7 let věku by došlo **ke zrušení prodlouženého rodičovského příspěvku** z důvodu péče o dítě se zdravotním postižením či s těžkým zdravotním postižením.

Mgr. Michal Šimůnek

*Napsali jsme...*

---

**Doc. MUDr. Leoš Heger, CSc.**  
**Ministr zdravotnictví ČR**  
**Palackého nám. 4**  
**128 01 Praha 2**

Praha 12.02.2011

Vážený pane ministře,  
obracíme se na Vás se žádostí o pomoc ve věci zachování kontinuity existence a činnosti DNA laboratoře Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FN v Motole, jediného pracoviště v České republice, které velmi úspěšně a efektivně do konce roku 2010 zajišťovalo vyšetření pacientů s dědičnou neuropatií Charcot-Marie-Tooth (CMT). Dědičná neuropatie CMT je jedním z nejčastějších monogenních onemocnění a patří mezi tzv. vzácná onemocnění („rare diseases“), pro které česká vláda přijala v roce 2010 usnesení

o strategii péče. DNA laboratoř je unikátním pracovištěm, které vzniklo z iniciativy MUDr. Pavla Seemana v roce 1997, jako univerzitní laboratoř pro klinický výzkum příčin dědičné neuropatie CMT, a to za postupné podpory již 5 dokončených grantů IGA Ministerstva zdravotnictví ČR. MUDr. Seeman zavedl a rozvinul v ČR nejen DNA diagnostiku chorob CMT, ale také DNA diagnostiku u dědičné hluchoty nebo řady dědičných etnických chorob u Rómů. DNA laboratoř, jako pracoviště 2. LF UK, se během několika let stalo uznávaným a osvědčeným pracovištěm nejen u nás, ale i v mezinárodním měřítku. Po skončení prvních grantových projektů, podpořených IGA MZ ČR, řešených na 2. LF UK, byla od roku 2001 DNA vyšetření postupně zavedena jako DNA diagnostika hrazená ze zdravotního pojištění ve prospěch FN v Motole. Právě příslušnost laboratoře ke klinickému pracovišti (klinikám dětské i dospělé neurologie) a její vedení odborníkem s neurologickou erudicí přineslo vysokou efektivitu a racionalitu prováděných vyšetření. Propojení sil, prostředků a odbornosti 2. LF UK a FN v Motole se ukázalo jako velmi výhodné a přínosné. DNA laboratoř se také jako první v ČR, ještě jako čistě fakultní pracoviště, začala zúčastňovat mezinárodních kontrol kvality EMQN (European Molecular Genetic Quality Network). DNA laboratoř se v rámci FNM připravovala na udělení akreditace. Podle našeho názoru, právě pracoviště, jako je DNA laboratoř Kliniky dětské neurologie, vytvářejí unikátnost komplexu FN Motol. Další perspektivy jedinečného pracoviště byly nyní ředitelem FNM Ing. Ludvíkem jednostranně a proti vůli 2. LF UK přerušeny násilným přesunutím části laboratoře pod jiný ústav. Stav, kdy DNA laboratoř je nyní řízena dvěma různými přednosty (profesor Komárek a současně profesor Macek), považujeme za velmi nestandardní a velmi problematický. DNA laboratoř je pro nás mimořádným příkladem potřebné, propracované a komplexní péče o pacienty s dědičnou neurologickou chorobou a příkaz ředitele Ludvíka vnímáme jako její faktickou likvidaci. V DNA laboratoři bylo za dobu její existence vyšetřeno přes 3500 pacientů s podezřením na dědičnou neuropatii CMT nebo jejich příbuzných. Jde o zcela unikátní soubor dat, výsledků a zkušeností, ze kterého profituje efektivní diagnostika a klinický výzkum a dává především nám, postiženým touto nemocí, velké naděje i na dosažení účinné léčby pro naši diagnosu. Díky zkušenosti a úsilí pracovníků DNA laboratoře Kliniky dětské neurologie bylo možno objasnit nebo potvrdit příčinu CMT pozitivním nálezem příčinné mutace již u více než 1300 pacientů s CMT, což je naprostý světový unikát, který nelze přehlížet. DNA laboratoř prováděla s minimálními náklady velmi spolehlivě a efektivně DNA vyšetření i klinickou diagnostiku, včetně zajištění prenatálních vyšetření a umožnění preimplantační diagnostiky. Dovolujeme si připomenout, že činnost a práce DNA laboratoře KDN byla oceněna řadou vyznamenání, včetně čestného uznání mistra zdravotnictví v roce 2008. Převedení DNA diagnostiky choroby CMT na jiný ústav, který bohužel v oblasti neurologických onemocnění nemá ani srovnatelnou efektivitu, ani úspěšnost v objasňování příčin chorob při prováděné DNA diagnostice, považujeme za chybné. Velká část našich členů vděčí odborníkům z DNA laboratoře za svou správnou diagnosu, případně za její potvrzení či upřesnění na DNA

úrovni, nebo dokonce za možnost mít zdravé potomky, nepostižené nemocí CMT. **Přerušení kontinuity dosavadní práce DNA laboratoře** a odebrání diagnostiky chorob CMT z Kliniky dětské neurologie, pracoviště, které má největší zkušenosti s naší diagnosou, a její převedení administrativním rozhodnutím na jiný ústav pod vedení pracovníků bez zkušeností s naší chorobou, **považujeme za krok proti zájmům pacientů**. Přerušení kontinuity dosavadní úspěšné práce a činnosti DNA laboratoře při Klinice dětské neurologie 2. LF UK je dle našeho názoru v rozporu i se schválenou strategií vlády ČR pro péči o vzácná onemocnění, kam patří i naše diagnosa CMT. Oddělením diagnostiky od výzkumu a rozbitím expertních týmů by byly nejvíce postiženi naši členové a další pacienti a rodiny v ČR. Takový scénář je pro nás zcela nepřijatelný a **žádáme Vás o pomoc**. Vážený pane ministře, žádáme Vás, abyste v zájmu českých pacientů nedovolil rozbití zcela unikátního pracoviště, jakým je výše popsaná DNA laboratoř KDN 2. LF UK, a abyste vyzval ředitele FNM Ing. Ludvíka o vstřícnost k jednání s odborníky k nalezení přijatelného řešení. Jsme přesvědčeni, že **postup vedení FN v Motole** s odebráním nemocniční části specializovaných laboratoří proti vůli 2. LF UK a postižených klinik, kde v minulých letech postupně a přirozeně vznikly, je osudovou chybou, která narušila důležitá a vzájemně výhodná propojení diagnostiky a výzkumu a **oddálila tím naše naděje na účinnou léčbu naší nemoci**. Vážený pane ministře, žádáme Vás v zájmu několika tisícovek pacientů s CMT v ČR i mnoha neurologů a genetiků, kteří spoléhali na služby a zkušenosti DNA laboratoře KDN, abyste pomohl zprostředkovat dohodu mezi vedením Vámi zřízené FN v Motole a vedením 2. LF UK o pokračování dosavadního fungování DNA laboratoře jako celku při stávající Klinice dětské neurologie 2. LF UK. Podle našich informací má 2. LF UK velký zájem na zachování DNA laboratoře jako celku a pokračování dosavadní úspěšné a osvědčené koncepce práce DNA laboratoře. Vážený pane ministře, žádáme Vás, abyste nám pomohl přesvědčit vedení FNM o potřebě zohlednit při reorganizaci unikátních a společných pracovišť komplexu nemocnic též názory uznávaných odborníků na problematiku dědičných neurologických chorob a vzácných onemocnění, kam patří i naše diagnosa CMT. Věříme, že ještě není pozdě a že se i díky Vaší pomoci podaří najít řešení, které nepoškodí žádnou ze zúčastněných stran. **Věříme, že se i díky Vaší pomoci podaří najít řešení, ani které nepoškodí nás, pacienty.**

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

**JUDr. Ing. Miloslav Ludvík, MBA**  
**Fakultní nemocnice v Motole**  
**V úvalu 84**  
**150 06 Praha 5**

13.02.2011

Vážený pane řediteli,  
my níže podepsaní vyjadřujeme náš zásadní nesouhlas s Vaším příkazem

č. IPR\_14/2010-1 ze dne 24.11.2010, kterým chcete odejmout několika klinikám 2. LF UK jejich specializované a většinou pro Českou republiku unikátní laboratoře. To, že tyto změny nebyly konzultovány s odborníky, kteří tyto laboratoře v minulých letech vybudovali a vedou, ani nebyl zohledněn názor vedení klinik a fakulty, považujeme za projev hluboké neúcty vedení FN v Motole k těmto lidem. Plánovanou reorganizaci, spojenou s odebráním laboratoří jejich klinikám, vnímáme jako škodlivý krok zpět. Považujeme ji za špatnou po stránce odborné i věcné a také za fakticky neopodstatněnou a obáváme se destabilizací dosud výborně fungujících a efektivních pracovních týmů společných pracovišť 2. LF UK a FN Motol. Ve vyspělých zemích jsou podobné specializované laboratoře, zaměřené na vyšetření pacientů a chorob přirozenou součástí klinik. Jsme zneklidněni tím, že právě ve Fakultní nemocnici v Motole tomu má být jinak. Žádáme Vás, vážený pane řediteli, abyste ještě přehodnotil Vámi vyhlášené přesuny unikátních laboratoří na jiná pracoviště ve FN Motol a při svém rozhodování o osudu specializovaných laboratoří ve FN Motol zohlednil i názory odborníků, zaměstnanců postižených laboratoří, názory přednostů zasažených klinik i názory a stanovisko vedení 2. LF UK. Věříme, že se ještě podaří najít lepší řešení, které nepoškodí ani pacienty, ani zaměstnance, ani 2. LF UK, ani FN v Motole, a že se vedení FN Motol Vaším příkazem nezbaví svého „rodinného stříbra“, přispívajícího k výjimečnosti Vámi řízené nemocnice.

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

**Z ministerstva zdravotnictví jsme zatím bohužel ani na jeden ze dvou našich dopisů ve věci DNA laboratoře neobdrželi žádnou odpověď. Řediteli FN v Motole jsme adresovali výše uvedený podpůrný dopis v této věci, který podpořili naši členové, příznivci a lékaři, jmenovitě např. prof. MUDr. Soňa Nevšímalová, DrSc. (Neurologická klinika 1. LF UK a VFN Praha), MUDr. Eva Šilhanová (OLG FN Ostrava), MUDr. Pavlína Plevová, Ph.D. (OLG FN Ostrava), MUDr. Petra Laššuthová (FN Motol), MUDr. Ivana Wurstová (Neurologie Šumperk) či Doc. MUDr. Eva Seemanová (FN Motol). Dne 24.02. jednali předseda Společnosti C-M-T Mgr. Michal Šimůnek a Doc. MUDr. Pavel Seeman s vedením FN v Motole, jmenovitě s ředitelem JUDr. Ing. Milošlavem Ludvíkem, MBA a jeho náměstkou MUDr. Martinem Holcátem a Prof. MUDr. Annou Šedivou, CSc. Žádná z našich aktivit bohužel nevedla ke zdárnému cíli a osud genetického vyšetření pacientů s CMT je stále nejistý. O dalším dění Vás budeme informovat.**

Mgr. Michal Šimůnek, předseda Společnosti C-M-T

Ke změnám ve FN v Motole přinášíme ještě jeden komentář, převzatý z internetových stránek <http://www.lf2.cuni.cz/Informace/2010/laboratore.htm>:

## Motolské laboratorní proměny

Jak už asi většina ze zainteresovaných ví z nemocničních nebo alternativních zdrojů, vedení motolské nemocnice přistupuje od nového roku k organizačním změnám u některých diagnosticko-vědeckých laboratořích. Podpořeno stanoviskem Všeobecné zdravotní pojišťovny, rozhodlo se vedení FNM převést tyto laboratoře pod vybraná pracoviště komplementu. Jaké je raciono tohoto kroku? Vedení zdravotní pojišťovny do budoucna předpovídá obtíže s vykazováním bodů u tzv. klinických laboratořích, tedy laboratořích, které jsou organizačně spojené s klinikami, a nikoli s komplementem. Nemocnice k tomu přidává obavy z organizačních obtíží a zvýšených finančních nákladů spojených s budoucí povinnou akreditací těchto laboratořích. Vedení fakulty ve spolupráci s „postiženými“ klinikami vedlo s vedením nemocnice opakovaně dlouhé diskuse na toto téma. Vadil nám zejména fakt, že ze společných pracovišť fakulty a nemocnice jsou odváděny „zdravotnické“ části laboratořích bez ohledu na faktickou personální i tematickou provázanost týmů. Obáváme se i toho, že v některých případech může být narušen nejen vědecký, ale i diagnostický program zmíněných laboratořích ke škodě pacientů i FNM. Protože se rozhodnutí týká výhradně zaměstnanců a přístrojů FNM, a protože vykazování zdravotní péče pojišťovnám je zcela v gesci nemocnice, názor fakulty měl jen poradní váhu. Rozhodnutí vedení nemocnice bylo rázné a konečné, podpořené souhlasným postojem náměstkyně pro vědu prof. Šedivé. Byli jsme - stejně jako přednostové klinik, jimž byly laboratoře organizačně odebrány - jednoznačně ujištěni, že tato změna nebude mít vliv na vědeckou aktivitu laboratořích a neovlivní ani dosavadní složení vědeckých týmů. Ty budou teď složeny ze zdravotnických zaměstnanců jednoho a fakultních zaměstnanců jiného pracoviště. Kterých laboratořích se tedy rozhodnutí týká? Z Pediatrické kliniky bude odebrána nemocniční část molekulárně genetické laboratoře, zabývající se především kvantitativní virologií a mikrobiologií, a přičleněna k Ústavu mikrobiologie; laboratoř zabývající se vyšetřením chloridů v potu k Ústavu klinické biochemie a patobiochemie. Z Neurologické kliniky dospělých bude k Ústavu imunologie přičleněna nemocniční část likvoro-logické laboratoře. Nemocniční část molekulárně genetické laboratoře Kliniky dětské neurologie odchází na ÚBLG. Laboratorní centrum Kliniky dětské hematologie a onkologie bylo pro svou velikost a specialisované zaměření ponecháno jako součást kliniky s tím, že musí získat akreditaci nutnou pro zachování vykazování výkonů pojišťovnám v současném objemu.

Přejme si, aby se optimistická víse vedení nemocnice naplnila alespoň do té míry, že pracovní podmínky diagnostických a vědeckých týmu zůstanou zachovány!

Autor: prof. MUDr. Jan Trka, Ph.D.,  
proděkan  
2. lékařské fakulty UK v Praze



## *Pozvánka na víkendové setkání členů společnosti C-M-T*

**Místo pobytu:** Hotel Rajská bouda\*\*\*, Malenovice 206, Frýdlant nad Ostravicí

**Termín:** 29.04 – 01.05.2011, pobyt začíná v pátek večerí a končí v neděli snídaní

### **Cena:**

Dospělý 1180,- Kč/pobyt (ubytování, 2x snídaně formou rautu, 2 x večeře)

Dítě od 3 let 900,- Kč/pobyt (ubytování, 2x snídaně formou rautu, 2 x večeře)

Hotel leží v úpatí Lysé hory v Beskydech, je zkolaudovaný jako bezbariérové zařízení. Přejezd možný po silnici E7 do Frýdku-Místku, odtud směr Frýdlant nad Ostravicí a Malenovice, případně ze silnice E85 v Rožnově odbočit na Frenštát pod Radhoštěm, Frýdlantem nad Ostravicí a Malenovice. Nejbližší vlaková stanice je Frýdlant nad Ostravicí (3,5 km), nejbližší autobusová zastávka je přímo u hotelu. Hotel disponuje vlastním parkovištěm o kapacitě 50 míst. Ubytovaní je zajištěno ve dvoulůžkových bezbariérových pokojích s možností přistýlky. Součástí každého pokoje je vlastní sociální zařízení, které splňuje všechny parametry bezbariérovosti. Po dohodě lze zajistit namontování madel, zvýšení postele apd. Pokoje jsou umístěny jednak v prvním poschodí, kde vede výtahová plošina, nebo v přízemí s venkovním chráněným přechodem do restaurace. Na večer je zamluvena část restaurace, ze které je vstup na bezbariérové WC. Hotel je také vhodný pro děti, celá jedna místnost je vybavena hračkami, kuchyňkou, prolézačkami s balónkovým bazénkem aj. Před hotelem velké parkoviště s bezbariérovým vstupem do hotelu. Reference: [www.rajskabouda.cz](http://www.rajskabouda.cz)

**Přihlášky:** Závazné přihlášky zasílejte do **03.04.2011** na adresu:

Kateřina Pomklová, Kulturní 1783, 75661, Rožnov pod Radhoštěm, tel.: 731 800 149, e-mail: [kpomklova@volny.cz](mailto:kpomklova@volny.cz)

### **Program:**

#### **Pátek**

Příjezd od 15:00 do 17:30 hod, ubytování

18:30 večeře v hotelu Rajská bouda

Společné posezení v části restaurace, děti mají možnost využít hernu

#### **Sobota**

08.00 – 09.00 hod snídaně v hotelu Rajská bouda

09.00 – 17:30 hod výlety do okolí, oběd si každý zajišťuje sám

18:30 hod večeře v hotelu Rajská bouda

Společné posezení v části restaurace, děti mají možnost využít hernu, bowling

Neděle

08.00 – 09.00 hod snídaně v hotelu Rajská bouda

Předání pokojů do 11:00 hod

Sobotní výlety:

Pokud se podaří zajistit povolení CHKO Beskydy k výjezdu osobním autem na Lysou horu, je možnost prohlédnout si okolí z nejvýše položeného místa v Beskydech. O povolení jednáme, v případě zájmu připište k přihlášce model a SPZ Vašeho osobního auta. Dále lze autem vyjet na Pustevny a shlédnout Jurkovičovy domy, zdatnější mohou dojít k soše Radegasta, vše je dostupné i na invalidním vozíku. V případě nepříznivého počasí se nabízí návštěva Muzea Tatra Kopřivnice s neobyčejnou a bohatou expozicí aut Tatra. Při cestě z Pustevn je možnost navštívit město Rožnov pod Radhoštěm, Valašské muzeum v přírodě je v dubnu otevřené jen částečně.

**Reference:**

[www.pustevny.cz](http://www.pustevny.cz), [www.lysa-hora.cz](http://www.lysa-hora.cz), [www.tatramuseum.cz](http://www.tatramuseum.cz), [www.vmp.cz](http://www.vmp.cz)

### *Léčba osob s nemocí Charcot-Marie-Tooth v Sanatoriu Klimkovice*

Sanatoria Klimkovice využívají k léčbě unikátní podzemní jodobromovou vodu, která má všestranné léčivé účinky na lidský organismus. Při léčbě nemocí neurologických, gynekologických a nemocí pohybového ústrojí doplňuje lázeňskou rehabilitační léčbu působení jodobromových koupelí, které také příznivě působí na cévní systém. Mají protizánětlivé a hojivé účinky, zvláště na kloubní, svalový a nervový systém. Solanka působí biostimulačně a podporuje výživu tkání. Zlepšuje funkci cévního systému, imunitního systému, přírodním způsobem dezinfikuje a urychluje hojivé procesy.

Jodové koupele jsou odpradáva využívány k léčbě chronického kloubového revmatizmu, dny, neuralgií, chudokrevnosti, kožních nemocí, postižení dětskou mozkovou obrnou, nervosvalového onemocnění, roztroušené sklerózy, chabé obrny a také k rekonvalescenci po operacích. Lázeňský areál Sanatorií Klimkovice se rozkládá v lesnaté krajině na úpatí Nízkého Jeseníku, v krásné přírodní scenérii s výhledem na panorama Beskyd. K Sanatoriím Klimkovice zajíždí pravidelně městská hromadná doprava z Ostravy, která je napojena na vlakové přípoje z nádraží Ostrava-Svinov na hlavní trati Praha-Bohumín. Indikační seznam pobytů v Sanatoriu Klimkovice je uveden ve vyhlášce MZ č. 58/1997 Sb. Sanatoria Klimkovice jsou smluvní zařízení pro tyto zdravotní pojišťovny: VZP, ČPZP, RBP, ZP MV ČR, ZP Média, VoZP, ZP Metal Aliance. Podrobnější informace najdete na stránkách [www.sanatoria-klimkovice.cz](http://www.sanatoria-klimkovice.cz). Lázeňský návrh může vypsát všeobecný praktický lékař pro dospělé i praktický lékař-pediatr nebo příslušný odborný

lékař. S konkrétním dotazem o možnosti absolvování lázeňské rehabilitační léčby se mohou členové Společnosti C-M-T obracet na svého praktického nebo odborného lékaře. S jakýmkoliv dotazem se můžete obrátit na: **Bc. Martina Raizlová, Manager úseku zdravotních pojišťoven a akvizic, Sanatoria Klimkovice, tel. 734 693 643, mraizlova@sanklim.cz.**

Blanka Klouzalová



## *Co takhle lázně v zimě?*

Většina z nás si boj s CMT nedovede představit bez lázeňské péče. Myslím si, že až na výjimky upřednostňujeme Velké Losiny nebo Janské Lázně a troufám si říci, že jezdíme nejraději v létě, resp. určitě ne v období, kdy se z nebe sype sněh. U mě to bylo celý život obdobné. V loňském roce jsem však z objektivních důvodů musel udělat výjimku. Samozřejmě jsem měl velké obavy, jež spočívaly především ve dvou věcech: „Jak zvládnu pobyt bez každodenního tří- až čtyřhodinového pobytu na koupališti? A jak budu zvládat chůzi ve sněhu, na zledovatělých cestách?“ Toto bylo ještě umocněno skutečností, že jsem jel do, dá se říci, nových lázní, i když nám všem velmi dobře známých. Rozsáhlá rekonstrukce objektu lázní a částečně změněné podmínky provozu zvyšovaly napětí, co se týče efektu lázní. Přišel však jednadvacátý listopad a já jsem se vydal směrem na Velké Losiny, které se staly mým útočištěm až do vánočních svátků. Než začnu shrnovat zážitky z pobytu, pro nedočkavé sdělují, že příště pojedu do lázní pravděpodobně opět v tomto termínu, z čehož plyne má velká spokojenost. A nyní konkrétní hodnocení z hlediska změn v rekonstruovaných lázních. Pokud jsme samostatní a nepotřebujeme cizí pomoc, v naprosté většině se vše změnilo k lepšímu. Bohužel, uvedené se netýká vozíčkářů a těch, kteří potřebují pomoc, ti mají dveře lázní Velké Losiny zavřené. Následné další kladné hodnocení má tak tuto velkou kaňku. Celkové prostředí lázní je na úrovni, balneo je špičkové. Ubytování je téměř jako v několika hvězdičkovém hotelu. Léčba je prioritně postavena na účincích vody. Pobyt ve vnitřním bazénu již není půlhodinový, ale hodinový. Nebyl však problém být v bazénu trochu dříve a trochu později odejít. Z celkového pobytu ve vodě se cca půl hodiny dosti intenzivně cvičí a musím uvést, že sestřička, jež byla s námi ve vodě, úžasně předcvičovala. Ve vodě jste i při dalších procedurách - vířivá koupel celotělová, sirná koupel, vířivka na ruce atd. Zde, jak jsem již uvedl, je vše na úrovni špičkových lázní (kabinky, vany, reprodukováná hudba atd.). Klasikou je každodenní cvičení v tělocvičně, elektro-léčba a individuální cvičení (v mém případě dvakrát týdně). Snad jediným mínusem je absence klasických masáží, pokud si to bez nich nedovedete představit, tak si musíte připlatit za své. Já jsem ještě každý den docházel na inhalaci do Šárky. Takto pomalu přecházím k hodnocení pobytu z hlediska ročního období. Přestože celý pobyt bylo většinou hodně sněhu a zpočátku jsem z toho měl obavy, následně jsem každý den s radostí brouzдал sněhem kolem venkovního bazénu (to abych nevyšel ze cviku z letního období) směrem ke zmiňovanému objektu Šárky. Troufám si říci, že jsem toho již roky nenachodil tolik ve sněhu, jako při tomto pobytu (doma nebo v práci jezdím autem až ke dveřím, resp. u nás na Žatecku toho sněhu není nikdy moc). Toto brouzdání se mi tak líbilo, že ještě každé odpoledne jsem do večere chodil na kávu, resp. dvojku bílého vína, do domu služeb k panu „čajovníkovi“. Nesmím zapomenout na jídlo, bylo výborné, jak co do kvality, tak množství.

Výběr ze tří nabídek byl u snídaně, oběda i večeře a bylo z čeho vybírat. Závěrem chci uvést, že oproti letnímu období jsem se necítil tak unavený. Nevím, jak si to vysvětlit. Zda absencí vysokých teplot, intenzivního sluníčka či nechozením po venkovních restauračních zahrádkách do pozdních hodin. Nicméně zmiňované je skutečností



a příští pobyt to případně potvrdí či vyloučí. Pro šetřičky ještě informace, zimní pobyt je levnější, mimo jiné proto, že se za každý den pobytu při ubytování na Elišce nepřiplácí 100,- Kč, ale pouze polovina. Ještě je třeba uvést, že dle mého názoru byla kapacita lázní naplněna tak z poloviny, což bylo pro klienty výhodou. Pokud tedy nemůžete jet do lázní ve svém termínu, nebojte se jet v zimě. Má to jako vše v životě i plusy, což určitě oceníte. Dovedete si představit, jak se prokřehlí z venkovní procházky v mrazivém dni ponořujete do vany teplé sírny vody?

Ing. Josef Zajíc

## *Oddělení fyziatrie a rehabilitačního lékařství v Berouně*

Na pozvání člena Společnosti C-M-T MUDr. Ondřeje Horáčka navštívili naši členové Josef Zajíc a Andrea Zajícová oddělení fyzioterapie a rehabilitačního lékařství v Berouně. Opravený objekt je umístěn v areálu bývalé nemocnice a spravuje jej soukromý subjekt Jessenia a.s. Primář tohoto oddělení MUDr. Horáček zde mj. využívá zkušenosti z léčení pacientů s CMT a nabízí se zde pro nás nová možnost lůžkové rehabilitace. Objekt je moderně zrekonstruovaný s kapacitou asi 40 lůžek a jsou zde všechny předpoklady kvalifikované rehabilitace. Pravděpodobně již příští rok bude lůžková kapacita výrazně rozšířena, v provozu bude i bazén. Osoba nově jmenovaného primáře oddělení MUDr. Horáčka je na základě dlouholeté spolupráce s naší Společností a znalostí našich zdravotních problémů zárukou kvalitní léčby. Více se dovíte na webových stránkách [www.nemocnice-beroun.cz](http://www.nemocnice-beroun.cz), event. můžete kontaktovat přímo pana doktora na adrese [horacek@nember.cz](mailto:horacek@nember.cz).

Ing. Josef Zajíc





## *Společenská rubrika*

---

Od 01.01. do 31.03. 2011 oslavili životní jubileum  
tito naši členové

Kapičáková Naděžda 60 let

Horáček Ondřej, MUDr. 55 let

Knesplová Miroslava

Kunc Ladislav

Michalíková Eliška

Hyžáková Jarmila 50 let

Bařinková Jana 45 let

Ryška Jan

Štejnár Petr 40 let

***Blahopřejeme !***

Informace o nové diagnostické studii u choroby CMT:

### **Validace prognostických a diagnostických markerů u choroby Charcot-Marie-Tooth typ 1A (HMSN1A)**

Toto je evropský projekt spolupráce, financovaný AFM, sdružující následující účastníky: 1) Koordinace: Institut experimentální medicíny Maxe Plancka a Ústav klinické neurofyzologie, Univerzita v Göttingenu, Göttingen, Německo (PD Dr. M. W. Sreda); 2) Antverpy, Belgie (Prof. P. de Jonghe); 3) Janov, Itálie (Prof. A. Schenone); 4) Praha, Česká Republika (Doc. MUDr. Pavel Seeman Ph.D.); 5) Newcastle, UK (Prof. R. Horvath); 6) Paříž, Francie (Prof. O. Dubourg); 6) Mnichov, Německo (Prof. B. Rautenstrauss and PD Dr. M. Walter)

Hereditární motoricko senzitivní neuropatie neboli choroba Charcot-Marie-Tooth (CMT) patří do skupiny onemocnění s názvem periferní neuropatie. Prevalence CMT je přibližně 1:2500, jedná se o nejčastější neurologické onemocnění s monogenní dědičností u člověka (Parman, 2007) (Nave et al., 2007) (Pareyson et al., 2009). Nejběžnější formou této choroby je subtyp 1A (CMT1A), kterým trpí přibližně 50 % pacientů. Příčinou je duplikace v lokusu chromozómu 17p11.2-12, která se projevuje demyelinizací periferních nervových vláken, degenerací axonů a svalovou atrofií. Klinické příznaky jsou různé, dokonce i mezi dvojčaty, a mohou vést až k upoutání na invalidní vozík. Účinná léčba dosud neexistuje.

#### **Cíl a záměr studie:**

V této studii se pokusíme prověřit, zdali vybrané markery nemoci (biomarkery) v kůži pacientů postižených CMT1A by mohly být prospěšné jak pro diagnózu stupně závažnosti onemocnění, tak pro předpověď průběhu choroby. V Max-Planckově Institutu experimentální medicíny v německém Göttingenu bylo zjištěno, že určité molekulární charakteristiky v kožních biopsiích experimentálního zvířecího modelu CMT1A (CMT potkan) korelují se závažností choroby (markery nemoci). Aktuální studie (sdružující v evropském konsorciu účastníky z Velké Británie, Francie, Španělska, České Republiky, Itálie, Německa a Belgie) má za úkol zjistit, zdali můžeme tyto poznatky, získané u zvířecích modelů, vztáhnout na pacienty trpící CMT1A. Za tímto účelem definujeme parametr onemocnění („CMTNS“), který předpokládá kompletní neurologické vyšetření. Cílem studie je nalézt korelaci mezi molekulárními a histologickými nálezy z kožních biopsií s parametry onemocnění („CMTNS“). Výsledky nám umožní lépe chápat mechanismy, závažnost a průběh CMT1A. Především však identifikace markerů onemocnění usnadní budoucí terapeutické studie a rozšíří diagnostické možnosti techniky histologického rozboru kožních biopsií.



### **Potřebná vyšetření:**

Vyšetření budou probíhat cca 3 až 4 hodiny v rámci jednoho dne. Při prvním setkání budou pacienti informováni o studii, jejíž průběh je bezbolestný, nevyžaduje užívání léků a představuje minimální riziko. S pacienty budou diskutovány cíle a účel studie, potenciální rizika, a osobní situace pacientů. Každý účastník studie musí podepsat souhlas s účastí. Kromě toho bude každý pacient vyzván, aby vyplnil dotazník týkající se jeho/její kvality života (SF-36 and VAS) a podrobil se následujícím vyšetřením: neurologické vyšetření; elektrofyziologie (EMG – kondukční studie); odběr cca 5 ml žilní krve; test chůze na 10 metrů; měření svalové síly dynamometrem na horních a dolních končetinách; test devíti jamek, schopnosti jemné motoriky rukou a horních končetin. Na konci vyšetření bude pod lokálním znecitlivěním odebrána 3 mm velký kousek kůže na boční straně ukazováčku ruky (kožní biopsie). Po zákroku zůstane malá ranka velikosti špendlíkové hlavičky (3x3mm), její zacelení nevyžaduje stehy a s největší pravděpodobností se ani nevytvoří jizva. Kožní biopsie se provádí speciálním perforačním nástrojem na jednorázové použití, přísně sterilně, který je klinicky vyzkoušen a prokazuje minimální vedlejší účinky. Nicméně nelze nikdy zcela vyloučit možnost následné infekce, zánětu, krvácení popř. delší hojení v místě ranky.

### **Kritéria pro přijetí do studie:**

informovaný souhlas s účastí; geneticky prokázaná choroba CMT subtyp 1A (CMT1A); klinická manifestace CMT1A; nenaplnění žádného z kritérií pro vyloučení ze studie.

### **Kritéria k vyloučení ze studie:**

jiná neurologická onemocnění současná nebo prodělaná; věk < 18 let; interní nebo psychiatrické onemocnění; užívání drog, léků nebo alkoholu; receptivní nebo globální afázie (porucha slovního vyjadřování nebo porozumění mluvené řeči); účast v jiné klinické studii během uplynulých 8 týdnů.

### **Utajení dat:**

Všechna data budou pseudonymizována a vědecky vyhodnocena. To znamená, že výsledky nebude možné spojovat s konkrétními osobními údaji, tím se má zamezit identifikaci účastníků studie. Za tímto účelem budou přijata veškerá nezbytná opatření sloužící k utajení dat. Účast je dobrovolná. Pacient má právo odmítnout účast a může kdykoliv během studie odstoupit bez udání důvodu.

Doc. MUDr. Pavel Seeman Ph.D.

## **Daňové úlevy pro zaměstnavatele OZP v roce 2011**

Paragraf 35 zákona o daních z příjmů č. 586/1992 Sb., do konce roku 2010 umožňoval zaměstnavatelům uplatnit slevu na dani z příjmů v případě, že zaměstnávají zaměstnance se zdravotním postižením. Slevy na dani byly dvojího druhu:

1. sleva poskytovaná zaměstnavateli za to, že **zaměstnává zaměstnance se zdravotním postižením a zaměstnance s těžším zdravotním postižením**. Na každého z nich se uplatňovala různá výše slevy (§ 35 odst. 1 písm. a) a b) zákona o daních z příjmů). Šlo o částku 18 000 Kč ročně za každého zaměstnance se zdravotním postižením a 60 000 Kč ročně za každého zaměstnance s těžším zdravotním postižením. Přitom se však vycházelo z jejich přepočteného počtu.

2. sleva náležela zaměstnavateli (právnícké osobě), **kteřý zaměstnává více než 25 zaměstnanců a podíl zaměstnanců se zdravotním postižením činí více než 50 % průměrného ročního přepočteného počtu všech zaměstnanců**. (§ 35 odst. 1 písm. c) zákona o daních z příjmů).

Sleva byla vypočtena ve výši jedné poloviny vypočtené daňové povinnosti.

**Druhá sleva byla bohužel od 01.01.2011 zrušena. O zrušení rozhodli zákonodárci novelou zákona o daních z příjmu č. 346/2010 Sb. ze dne 12.11.2010.**

## **Příspěvek na provoz motorového vozidla od 01.01.2011 a související opatření v oblasti dávek sociální péče**

Od 1. ledna 2011 došlo na základě vyhlášky č. 388/2010 Sb., ke snížení částek příspěvku na provoz motorového vozidla na rok 2011 a 2012.

Příspěvek na provoz motorového vozidla, poskytovaný jako jednorázová peněžitá dávka na období kalendářního roku, se v roce 2011 a 2012 snižuje pro osoby, jejichž zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod III. stupně o 20 % a pro osoby, jejichž zdravotní stav odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. stupně o 50 %.

Příspěvek na provoz motorového vozidla v roce 2011 a 2012 činí:

7 920 Kč pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod III. stupně (3 360 Kč u jednostopých vozidel)

3 000 Kč pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod II. stupně (1 150 Kč u jednostopých vozidel)

9 900 Kč u rodičů dětí s onemocněním zhoubným nádorem nebo hemoblastosou (4 200 Kč u jednostopých vozidel).

Ke zmírnění dopadů snížení příspěvku dojde v případech, kdy je potřeba intenzivní dopravy (každodenní dojíždění do zaměstnání, ambulantní léčba, studium apod.), ke snížení pro rok 2010 hranice ujetých kilometrů, při jejímž překročení se částka příspěvku zvyšuje, z dosavadních 9 000 km na 7 000 km.

## Podpora v nezaměstnanosti

Pro podmínky nároku na pobírání podpory v nezaměstnanosti platí od 1. ledna 2011 některá nová pravidla. Byl například zaveden tzv. **překlenovací příspěvek**. Získají ho lidé, kteří se rozhodnou řešit nezaměstnanost zahájením samostatné výdělečné činnosti. Úřad práce poskytne zájemcům na základě dohody příspěvek na zřízení společensky účelného pracovního místa. Překlenovací příspěvek se vyplácí nejdéle po dobu pěti měsíců a jeho výše se odvíjí od průměrné mzdy v národním hospodářství za první až třetí čtvrtletí kalendářního roku předcházejícího kalendářnímu roku, v němž byla uzavřena dohoda o poskytnutí překlenovacího příspěvku (např. průměrná mzda v národním hospodářství za 1. až 3. čtvrtletí roku 2009 činila 22 896 Kč). Dále se jedná o **vyloučení souběhu výkonu tzv. nekolidujícího zaměstnání a pobírání podpory v nezaměstnanosti**. Podpora se snížila na 45 procent průměrného měsíčního čistého výdělku nebo vyměřovacího základu po celou podpůrní dobu, a to těm uchazečům, kteří bez vážných důvodů, které vyjmenovává zákoník práce (třeba péče o dítě či závažné rodinné či zdravotní důvody), sami ukončí zaměstnání. Podpora se také nově neposkytuje uchazeči o zaměstnání, kterému náleží zákonné odstupné, odbytné nebo odchodné. Podpůrní doba pro poskytování podpory se v těchto případech nekrátí, pouze se posune její počátek o dobu, po kterou uchazeči o zaměstnání přísluší zákonné odstupné, odbytné nebo odchodné.

## Změny v důchodovém pojištění

Od lednové splátky 2011 se **zvyšují všechny důchody** vyplácené z českého důchodového systému. Tedy řádné i předčasné důchody starobní, důchody pro invaliditu prvního, druhého i třetího stupně, vdovské, vdovecké a sirotčí důchody. **Základní výměra důchodu**, která je společná pro všechny druhy důchodů, **se zvýší z 2 170 Kč na 2 230 Kč měsíčně (o 60 Kč)**. **Procentní výměra důchodu**, která je **individuální** a zjednodušeně řečeno závisí na výši příjmů a délce dob důchodového pojištění, **vzroste o 3,9 %**. Zvýšení procentní výměry se týká všech důchodů přiznaných před 01.01.2011.

## Změny v nemocenském pojištění zaměstnanců a v postupu ošetřujícího lékaře a zaměstnavatele

Od 01.01.2011 se bude nemocenské vyplácet až **od 22. kalendářního dne** trvání dočasné pracovní neschopnosti (DPN) nebo nařízené karantény. Zaměstnavatel bude poskytovat zaměstnanci náhradu mzdy podle zákoníku práce **v období prvních 21 kalendářních dnů** trvání DPN či nařízené karantény. Zaměstnanci – poživateli **starobního důchodu** nebo **invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně** – se bude nemocenské vyplácet od 22. kalendářního dne pracovní neschopnosti po dobu nejvýše 63 kalendářních dnů. Tato opatření by měla platit tři roky. Pro dobu od 01.01.2011 bude nadále platit právní úprava **denní výše nemocenského** - tj. **60 % redukováného denního vyměřovacího základu** (DVZ) po celou dobu DPN nebo nařízené karantény, která byla přijata původně jen pro rok 2010. Jestliže **DPN vznikne** nebo karanténa bude nařízena **před 01.01.2011 a bude trvat ještě v roce 2011, bude se nemocenské vyplácet za podmínek a po dobu podle zákona o nemocenském pojištění ve znění účinném do 31.12.2010 (tj. od 15. kalendářního dne trvání DPN)**.

Bude-li dočasná pracovní neschopnost trvat **déle** než 21 kalendářních dnů, je ošetřující lékař povinen potvrdit pojištěnci pro účely poskytování náhrady mzdy (platu) nebo snížení platu její trvání **vždy k 21. kalendářnímu dni** ode dne jejího vzniku. **Zaměstnavatel** je povinen **neprodleně předávat** místně příslušné **OSSZ** tiskopis „Žádost o nemocenské“ (IV. díl Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti) společně s řádně vyplněným tiskopisem „Příloha k žádosti o dávku nemocenského pojištění“, a to zpravidla po 21 kalendářních dnech trvání DPN, nejpozději však s tiskopisem „Potvrzení o trvání dočasné pracovní neschopnosti nebo karantény“ či s tiskopisem „Rozhodnutím o ukončení dočasné pracovní neschop-

nosti“ (V. díl Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti). Zaměstnavatel má **oprávnění provést kontrolu**, zda zaměstnanec dodržuje stanovený režim dočasně práce neschopného pojištěnce, jde-li o povinnost zdržovat se v místě pobytu a dodržovat dobu a rozsah povolených vycházek po dobu prvních 21 kalendářních dnů dočasné pracovní neschopnosti.

Dávky nemocenského pojištění se vypočítávají **z redukovaného DVZ** a rozhodným obdobím je zpravidla 12 kalendářních měsíců před kalendářním měsícem, ve kterém vznikla sociální událost, s níž je spojen vznik nároku na dávku. K 01.01.2011 se změnil **redukční hranice pro úpravu DVZ** v závislosti na vývoji výše průměrné mzdy, což ovlivní i mírný nárůst výše dávek. **První** redukční hranice bude činit **825 Kč** (nyní 791 Kč), **druhá** redukční hranice **1 237 Kč** (nyní 1 186,-Kč) a **třetí** redukční hranice **2 474 Kč** (nyní 2 371 Kč). Do první redukční hranice se počítá z denního vyměřovacího základu **90 %** (u peněžité pomoci v mateřství a vyrovnávacího příspěvku v těhotenství a mateřství 100 %). Z částky nad první redukční hranici do druhé redukční hranice se počítá **60 %**. Z částky nad druhou redukční hranici do třetí redukční hranice se počítá **30 %**. K částce nad třetí redukční hranici se nepřihlíží.

## Rodičovský příspěvek

Sjednotila se částka vyplacená na rodičovském příspěvku ve dvouleté a čtyřleté variantě čerpání. Navržených variant změny bylo několik a nakonec byla zvolena varianta, kde se nemění částky měsíčních výší rodičovského příspěvku, ale úspory se dosáhne změnou délky pobírání základní a snížené výměry rodičovského příspěvku. Změnou v čerpání rodičovského příspěvku, která platí od 1. ledna 2011, je pouze zkrácení termínu volby tříleté varianty čerpání z 21. měsíce věku dítěte na 9. měsíc věku dítěte. Tím se zároveň u čtyřleté varianty zkrátí doba, po kterou se čerpá rodičovský příspěvek v základní výměře 7 600 korun. V praxi to znamená, že podmínky nároku na rodičovský příspěvek ve zvýšené výměře 11 400 korun měsíčně s dobou čerpání do dvou let věku nejmladšího dítěte se nemění. Pokud bude rodič splňovat podmínky nároku na peněžitou pomoc v mateřství podle zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, může si do konce 9. měsíce věku nejmladšího dítěte zvolit čerpání rodičovského příspěvku do tří let věku dítěte, a tedy i rodičovský příspěvek v základní výměře 7 600 korun měsíčně. U čtyřleté varianty nově náleží rodičovský příspěvek v základní výměře 7 600 korun měsíčně jen do 9 měsíců věku nejmladšího dítěte a od 10. měsíce věku dítěte se rodičovský příspěvek vyplácí v nižší výměře 3 800 korun měsíčně až do čtyř let věku dítěte. Rodiče, kteří k 1. lednu 2011 neprovedli volbu a mají dítě starší 10 měsíců a mladší 23 měsíců věku, mohou volbu tříleté varianty čerpání

rodičovského příspěvku provést do konce února 2011. Rodiče, jejichž dítě v lednu 2011 dosáhne věku 9 měsíců a kteří volbu tříleté varianty čerpání rodičovského příspěvku dosud neprovedli, mohou ji provést do konce ledna 2011. Rodiče, kteří si variantu čerpání rodičovského příspěvku již zvolili, nemohou ji změnit.

## **Porodné**

Na porodné má nárok žena pouze při narození prvního živě narozeného dítěte. Pro nárok se dále posuzuje příjem rodiny, který nesmí přesáhnout 2,4 násobek životního minima. Pro stanovení životního minima se přitom započítávají i narozené děti. V praxi to znamená, že pokud se dítě narodí osamělé matce, je hraniční příjem, do kterého porodné náleží, 10 752 korun, tedy  $2,4 \times (2\ 880 + 1\ 600)$ . U prvního dítěte páru bude hraniční příjem pro nárok na porodné 16 992 korun, tedy  $2,4 \times (2\ 880 + 2\ 600 + 1\ 600)$ .

## **Sociální příplatek**

Sociální příplatek od 01.01.2011 náleží rodinám se zdravotně postiženým členem. Tedy v případech, kdy rodič pečuje o dlouhodobě nemocné dítě, dlouhodobě zdravotně postižené dítě či dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě. A také v případech, kdy alespoň jeden z rodičů je dlouhodobě těžce zdravotně postižený, nebo je nezaopatřeným dítětem, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné.

## **Změny zákona o Sociálních službách**

Od 1. ledna 2011 se snížil příspěvek na péči v prvním stupni závislosti (lehká závislost) dospělých osob z 2 000 na 800 korun. U mladistvých do 18 let zůstává ve výši 3 000 korun.

1. Obecní úřad obce s rozšířenou působností provádí pro účely posuzování stupně závislosti sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí. Sociální šetření provádí sociální pracovník. O provedeném sociálním šetření vyhotovuje sociální pracovník písemný záznam. Sociální pracovník již neodůvodňuje jednotlivé úkony péče o vlastní osobu a soběstačnost, uvádí a popisuje skutečnosti žadatele z hlediska:

- Schopnost pečovat o vlastní osobu
- Výdělečná činnost / školní povinnost
- Rodinné vztahy
- Sociální vztahový rámec – mimo rodinu
- Domácnost
- Prostředí

2. Kompletní zdravotní posudek ČSSZ/OSSZ bude s ohledem na nové znění zákona § 25 odst. 4 zákona o sociálních službách a 16a odst. 3 zákona o organizaci a provádění sociálního zabezpečení poskytován správním orgánům na obou stupních správního řízení automaticky, bez nutnosti vyžadování a dokládání souhlasu účastníka řízení.

## Změny sociálního šetření v rámci systému příspěvku na péči

Navrhovaný způsob provádění sociálního šetření a následného zpracování písemného záznamu ze šetření pro účely řízení o příspěvku na péči vychází z § 25 zákona o sociálních službách a reflektuje upřesnění vztahu písemného **záznamu ze sociálního šetření** k posudku vypracovanému posudkovým lékařem.

Výstupem sociálního šetření pro účely řízení o příspěvku na péči je písemný záznam ze sociálního šetření, který slouží jako podklad pro posuzování LPS.

**Záznam ze sociálního šetření** obsahuje popis situace žadatele z hlediska těchto okruhů:

1. schopnost pečovat o vlastní osobu,
2. výdělečná činnost / školní povinnosti,
3. rodinné vztahy,
4. sociální vztahový rámec (mimo rodiny),
5. domácnost,
6. prostředí.

Sociální pracovník v textu **záznamu ze sociálního šetření** pro účely řízení o příspěvku na péči u jednotlivých okruhů **uvede signifikantní skutečnosti** a vychází ze **srovnání** žadatele **s jeho vrstevníky** v přirozeném sociálním prostředí. Pracovník **neprovádí** v rámci sociálního šetření pro účely řízení o příspěvku na péči **hodnocení** situace žadatele, pouze využívá odbornost sociální práce pro rozpoznání důležitých detailů situace žadatele.

### Záznam ze sociálního šetření obsahuje:

- Datum, čas a místo kde bylo šetření provedeno.
  - Identifikační údaje žadatele.
  - Informace
1. s kým byl veden při šetření rozhovor (všechny osoby),
  2. kdo je uváděn jako osoba zajišťující péči a v jakém rozsahu ji tato osoba zajišťuje,
  3. jak je potřebná péče s pečující osobou sjednávána (dostupnost péče v případě akutní potřeby),
  4. v případě, že je žadateli zajišťována potřebná péče registrovaným poskytovatelem nebo terénní zdravotnickou službou, identifikační údaje těchto subjektů a rozsah poskytované péče.
    - Popis situace žadatele se zaměřením na potřebu:
      1. **Schopnost pečovat o vlastní osobu**, do záznamu se popisuje situace žadatele při hledání uspokojení potřeb péče žadatele, například osobní hygieny, oblékání, stravování.
      2. **Výdělečná činnost / školní povinnosti**, do záznamu se popisuje zapojení žadatele do pracovní činnosti nebo studia.
      3. **Rodinné vztahy**, do záznamu se popisuje vztahový rámec rodiny, zejména mezi partnery, rodiči a dětmi, či prarodiči, eventuálně s dalšími příbuznými, způsob komunikace.
      4. **Sociální vztahový rámec (mimo rodiny)**, do záznamu se popisuje vztahový rámec mimo rodinu žadatele, zejména přátelské vztahy, způsob trávení volného času, sociální aktivity žadatele.
      5. **Domácnost**, do záznamu se popisuje situace žadatele při hledání uspokojení potřeb žadatele vzniklých při standardním zajišťování chodu domácnosti.
      6. Prostředí do záznamu se popisuje stav bydlení včetně vybavenosti pomůckami, bezbariérovost prostředí (v místě bydliště i v širším okolí – například zda je bezbariérový přístup do obchodu, k lékařské péči apod.).

Poté, co je okresní správou sociálního zabezpečení zaslán stejnopis posudku, obecní úřad obce s rozšířenou působností pokračuje v řízení a vydá rozhodnutí podle určeného stupně závislosti, s tím, že obsah textu výsledku posudku zapracuje do odůvodnění rozhodnutí o přiznání či zamítnutí příspěvku na péči. **To znamená, že součástí rozhodnutí (v jeho odůvodnění) musí být seznam úkonů, které účastník není schopen zvládnout, a to z důvodu návaznosti na § 29 zákona o sociálních službách.**

Zpracovali: Bc. K. Pomklová, Mgr. M. Šimůnek



### Kdo má nárok na ošetřovné

Nárok na ošetřovné má při splnění stanovených podmínek zaměstnanec, pokud nemůže vykonávat zaměstnání z důvodu ošetřování nemocného člena domácnosti. Náleží také v případě, kdy zaměstnanec nemůže pracovat, neboť musí pečovat o zdravé dítě mladší 10 let, protože školské nebo dětské zařízení bylo uzavřeno (z důvodu epidemie, havárie či jiné nepředvídané události), dítěti byla nařízena karanténa, nebo osoba, která jinak o dítě pečuje, sama onemocněla. Při péči o dítě starší 10 let z důvodu uzavření školy ošetřovné nenáleží.

Při onemocnění dítěte nebo jiného člena rodiny, při péči o dítě do 10 let věku z důvodu, že mu byla nařízena karanténa nebo proto, že osoba, která jinak o dítě pečuje, onemocněla, se nárok na dávku uplatňuje tiskopisem „Rozhodnutí o potřebě ošetřování (péči)“, který vystavuje ošetřující lékař osoby, která onemocněla, v případě nařízení karantény též orgán ochrany veřejného zdraví (dále jen ošetřující lékař). Tiskopis má 2 propisovací díly. Při vzniku potřeby ošetřování předá ošetřující lékař pojištěnci (popř. osobě, která onemocněla, byla jí nařízena karanténa) první díl tohoto rozhodnutí, a to:

- I. díl - Rozhodnutí o vzniku potřeby ošetřování (péče) - žádost o ošetřovné, kterým zaměstnanec uplatňuje nárok na ošetřovné a po doplnění části B ho předá svému zaměstnavateli. Pro výplatu dávky musí zaměstnanec ještě doložit trvání potřeby ošetřování. Tuto skutečnost dokládá
- II. dílem - Rozhodnutí o ukončení potřeby ošetřování (péče), který zaměstnanec předá ošetřující lékař (orgán ochrany veřejného zdraví) při ukončení potřeby ošetřování; ošetřující lékař může rozhodnout o ukončení potřeby ošetřování nejvýše tři kalendářní dny dopředu ode dne, kdy vyšetřením zjistil, že potřeba ošetřování (péče) pominula, resp. pomine.
- Potvrzením o trvání potřeby ošetřování (péče) v případech, kdy ošetřování trvá delší dobu. Tento tiskopis ošetřující lékař vystaví i v případě vystřídání ošetřujících osob, a to ke dni, který předchází dni, od kterého ošetřování (péči) přebrala jiná osoba.

I tyto tiskopisy předává zaměstnanec neprodleně svému zaměstnavateli.

Vznikne-li nárok na ošetřovné při péči o dítě do 10 let z důvodu uzavření dětského výchovného zařízení, zaměstnanec jej uplatní na tiskopisu „Žádost o ošetřovné při péči o dítě do 10 let z důvodu uzavření výchovné zařízení (škola)“. Tento tiskopis mu vydá ve dvou vyhotoveních výchovné zařízení (škola), do které dítě chodí. Zaměstnanec doplní část B. tiskopisu a předá jej neprodleně svému zaměstnavateli. (Druhý díl tohoto tiskopisu slouží pro uplatnění nároku v případě vystřídání v péči o dítě, jinak se nepoužije.) Zaměstnavatel vyplní v tiskopise, v rubrice „záznamy zaměstnavatele“, které dny v průběhu potřeby ošetřování zaměstnanec pracoval a kdy nastoupil do

zaměstnání. Doklady k uplatnění nároku na dávku spolu s vyplněným tiskopisem „Příloha k žádosti o dávku nemocenského pojištění“ předá neprodleně příslušné OSSZ. Ošetřovné je dávka nemocenského pojištění a vyplácí ji od prvního dne ošetřování příslušná okresní správa sociálního zabezpečení po dobu nejdéle 9 kalendářních dnů, popřípadě 16 kalendářních dnů u osamělého zaměstnance, který má v trvalé péči dítě ve věku do 16 let, které neukončilo povinnou školní docházku. Rodiče či jiné oprávněné osoby se přitom mohou v ošetřování vystřídat (vystřídání v péči je možné jen jednou). Doba poskytování ošetřovného se tímto vystřídáním neprodlužuje.

Výše ošetřovného od prvního kalendářního dne činí 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu za kalendářní den. Denní vyměřovací základ je průměrný denní příjem v tzv. rozhodném období. Rozhodné období je zpravidla 12 kalendářních měsíců před měsícem, ve kterém vznikla sociální událost. Příjmy v tomto období se sečtou, vydělí se počtem kalendářních dnů a získaná částka tvoří denní vyměřovací základ (DVZ). Ten se stanoveným postupem redukuje a z redukovaného denního vyměřovacího základu se počítají dávky nemocenského pojištění. Z částky do první redukční hranice (825 Kč) se u ošetřovného počítá 90 %, z částky nad první redukční hranici do druhé redukční hranice se počítá 60 %, z částky nad druhou redukční hranici do třetí redukční hranice se počítá 30 % a k částce nad třetí redukční hranici se nepřihlíží.

Redukční hranice od 1.1.2011 činí:

1. redukční hranice 825 Kč
2. redukční hranice 1 237 Kč
3. redukční hranice 2 474 Kč

Některé skupiny pojištěnců nemají vzhledem k charakteru vykonávané činnosti na ošetřovné nárok (např. lidé, kteří pracují na základě dohody o pracovní činnosti, lidé, kteří pracují z domova, zahraniční zaměstnanci a OSVČ).

Zpracoval: Mgr. Michal Šimůnek

### **Pomoc státu zdravotně postiženým není jen pro nemajetné**

Úřady, které zkoumají majetkové poměry těžce zdravotně postižených, žádajících o příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, porušují zákon. Ten podobný postup neumožňuje, a to ani za předpokladu, že by žadatel podepsal souhlas se zjišťováním, shromažďováním a uchováváním takto citlivých osobních údajů v rámci správního řízení.

Zákon o sociálním zabezpečení a vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 182/1991 Sb. umožňují těžce zdravotně postiženým občanům požádat o poskytnutí peněžitého příspěvku na opatření zvláštní pomůcky, kterou potřebují k odstranění

nebo zmírnění svého handicapu a která jim pomůže začlenit se do společnosti (umožní např. komunikovat s okolím, pracovat apod.). Příspěvek se přiznává nikoli proto, že je občan nemajetný, ale proto, že je zdravotně postižený. Rozhodující je vhodnost pomůcky a její přínos pro daný typ zdravotního postižení, nikoli „chudoba“ žadatele. Veřejný ochránce práv se zabýval například případem neslyšících manželů, kteří žádali o příspěvek na opatření zvláštní pomůcky – osobního počítače, který jim umožní písemnou komunikaci, telefonování pro neslyšící a využití on-line tlumočnického servisu pro neslyšící. Úřad si nejprve vyžádal od svého smluvního lékaře posouzení zdravotního stavu, což je v rozporu se zákonem o sociálním zabezpečení, protože žadatel je jako zdravotně postižený držitelem průkazu ZTP. Žadatel i jeho manželka pak museli úřadu poskytnout údaje o svých příjmech, úsporách na bankovních účtech, dotazování byli na vlastnictví domů, bytů či rekreačních objektů, pozemků, garáží apod. Veřejný ochránce práv zjistil, že takový postup je v rámci České republiky zcela běžný, ač pro něj není opora v zákoně. Pokud by žadatel údaje o majetku neposkytl, správní řízení by bylo zastaveno. Důležité přitom je i to, že rozhodnutí o poskytnutí či neposkytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku a o jeho výši není možné soudně napadnout.

Úřady svůj postup, tj. prověřování majetku žadatelů, odůvodňují principem objektivního a transparentního rozhodování. Posouzení majetkových poměrů je podle nich jediným relevantním způsob rozlišení, komu a v jaké výši příspěvek na zvláštní pomůcku přiznat. Odvolávají se přitom na ustanovení § 73 odst. 1 zákona č. 100/1988, o sociálním zabezpečení.

Jedná se o chybnou interpretaci ustanovení § 73 odst. 1, které říká: „Sociální péči zajišťuje stát pomoc občanům, jejichž životní potřeby nejsou dostatečně zabezpečeny příjmy z pracovní činnosti, dávkami důchodového nebo nemocenského zabezpečení, popřípadě jinými příjmy, a občanům, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku, anebo kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat obtížnou životní situaci nebo nepříznivé životní poměry.“ I z jednoduchého gramatického výkladu je zřejmé, že spojka „a“ neoznačuje kumulaci podmínek, ale odděluje dvě rovnocenné skupiny občanů, kteří mohou o pomoc státu žádat. Pokud by výše majetku zdravotně postiženého měla být podmínkou pro přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku, bylo by to v zákoně jasně uvedeno, podobně, jako je tomu například u dávek pomoci v hmotné nouzi. V takovém případě by však právní předpis stanovil i jasná kritéria k vyhodnocování majetku pro účely správního rozhodnutí.

Pokud úřady argumentují vyhláškou MPSV č. 182/1991 Sb., a dovozují z ní, že je pouze na správním uvážení úřadu, v jaké výši a zda příspěvek poskytne, nelze takový výklad akceptovat. Každé správní uvážení by se mělo pohybovat v zákonných mezích, v tomto případě však je problém především v tom, že zákon pro tyto dávky meze neurčuje. Nároky jsou upraveny pouze podzákoným předpisem. Ač tedy zákon zmocňuje Ministerstvo práce a sociálních věcí k úpravě „podrobností“, vyhláška č. 182/1991 Sb. pro tyto případy stanoví veškerá pravidla. Ministerstvo práce a sociálních věcí by proto mělo zvážit, zda celou vyhlášku č. 182/1991 nezrušit.

Zdroj: Veřejný ochránce práv

## EU ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením

Evropská unie se po oficiální ratifikaci stává vůbec poprvé smluvní stranou úmluvy, týkající se lidských práv - Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením. Jejím cílem je zajistit, aby lidé se zdravotním postižením mohli požívat svých práv stejně jako všichni ostatní. Jde o první komplexní úmluvu o lidských právech, kterou EU jako celek ratifikovala. Podepsalo ji všech 27 členských států EU a ratifikovalo ji 16 z nich, včetně ČR, která tak učinila v září 2009. Evropská unie se tak stala devadesátou sedmou stranou této úmluvy, která stanoví minimální normy pro ochranu a zajištění celé řady občanských, politických, sociálních a ekonomických práv pro osoby se zdravotním postižením. Je to projev odhodlání EU vybudovat pro zhruba 80 milionů lidí do roku 2020 bezbariérovou Evropu, jak uvádí strategie Komise v oblasti zdravotního postižení.

Úmluva zavazuje strany k zajišťování toho, aby lidé se zdravotním postižením mohli plně požívat svých práv stejně jako ostatní. V případě EU to znamená, že všechny právní předpisy, politiky a programy na úrovni EU musí být v souladu s ustanoveními úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, a to v mezích působnosti EU. Země, které úmluvu ratifikovaly, jako jsou např. členské státy, musí přijmout kroky týkající se přístupu ke vzdělání, zaměstnání, dopravě, infrastrukturám a do budov přístupných veřejnosti, práva volit, zlepšení politické účasti a zajištění plné právní způsobilosti osob se zdravotním postižením.

Smluvní strany, které uvedenou úmluvu ratifikovaly, budou muset pravidelně informovat Výbor pro práva osob se zdravotním postižením OSN o opatřeních, přijatých k jejímu provedení. Tento výbor, který sestává z nezávislých odborníků, bude upozorňovat na nedostatky v provádění úmluvy a bude vydávat doporučení.

Strategie EU v oblasti zdravotního postižení se zaměřuje na to, aby bylo osobám se zdravotním postižením umožněno požívat svých práv za stejných podmínek jako ostatní a aby byly odstraněny překážky v jejich každodenním životě. Jejím cílem je také provádět ustanovení úmluvy v praxi, a to jak na úrovni EU, tak na úrovni jednotlivých států. Tato strategie doplňuje a podporuje opatření členských států, které za politiku v oblasti zdravotního postižení odpovídají především.

Konkrétní opatření, která mají být přijata v příštích deseti letech, sahají od vzájemného uznávání průkazů zdravotně postižených občanů z různých států přes podporu standardizace až po cílenější využívání veřejných zakázek a pravidel státní podpory. Tato opatření budou mít výrazný společenský přínos, ale měla by mít také řetězový účinek na evropské hospodářství. Mohla by například posílit trh s kompenzačními pomůckami a službami v EU, který podle odhadů dosahuje již nyní roční hodnoty ve výši více než 30 miliard EUR. Komise také zváží, zda do roku 2012 navrhne „Evropský akt přístupnosti“, jenž by dále přispěl k rozvoji jednotného trhu s přístupnými výrobky a službami.

*„Aby se mohli postižení občané plně podílet na našem společenském a hospodářském životě, musí mít snadnější přístup do veřejných budov, veřejné dopravy a k digitálním službám,“ uvedla komisařka EU pro spravedlnost, základní práva a občanství Viviane Redingová. „Velmi účinnou možností pro dosažení tohoto cíle je vyvinout standar-*

dy pro přístupné zboží a služby na evropské úrovni a využívat veřejných zakázek k podpoře přístupnosti veřejných budov. Podobná opatření měla ve Spojených státech společenský i hospodářský úspěch. Musíme také zajistit, aby lidé nenaráželi na další překážky při překračování hranic: osoba s uznaným zdravotním postižením, která se rozhodne přestěhovat do jiné země, by měla mít možnost požívat stejných výhod jako ve své rodné zemi, například nároku na bezplatnou nebo cenově zvýhodněnou veřejnou dopravu. Mým cílem je vybudovat do roku 2020 pro osoby se zdravotním postižením skutečně bezbariérovou Evropu.“

Odstranění překážek je nejen společenským úkolem, ale je i možností pro vytvoření nových tržních příležitostí. Studie Královského národního ústavu pro nevidomé (Spojené království) ukázala, že investice řetězce supermarketů ve výši 35 000 GBP do zpřístupnění jejich internetových stránek přinesla zvýšení ročních tržeb o více než 13 milionů GBP. Studie uskutečněná v Německu zase konstatovala, že postižení občané by více cestovali, kdyby byla příslušná zařízení přístupnější, a to by vyneslo dalších 620 milionů až 1,9 miliardy EUR pro německý cestovní ruch.

Strategie EU je zaměřena na to, aby bylo osobám se zdravotním postižením umožněno užívat svých práv za stejných podmínek jako ostatní a aby byly odstraněny překážky v jejich každodenním životě.

Mezi hlavní kroky patří:

- **iniciativa na zlepšení přístupnosti:** zvážit využití standardizace, veřejných zakázek nebo pravidel státní podpory s cílem zpřístupnit lidem se zdravotním postižením veškeré zboží a služby a podporovat přitom trh s kompenzačními pomůckami („Evropský akt přístupnosti“). Na základě zkušeností ze Spojených států se očekává, že tento trh zaznamená v příštích letech výrazný růst...

- **zapojení do společnosti:** zajistit, aby zdravotně postižené osoby a jejich rodiny mohly uplatňovat svá práva spojená s občanstvím Unie na rovnoprávném základě s ostatními, a to prostřednictvím vzájemného uznávání průkazů osob se zdravotním postižením a s nimi souvisejících nároků; umožnit používání znakové řeči a Braillova písma při výkonu volebních práv občanů EU nebo při komunikaci s orgány EU; podporovat přístupný formát internetových stránek a děl chráněných autorským právem, např. knih...

- **financování:** zaručit, aby se programy a finanční prostředky EU v oblastech politiky, které se týkají osob s postižením, využívaly k podpoře dobrých pracovních podmínek pro odborné i neformální pečovatele a k rozvoji programů osobní asistence...

- **rozšíření spolupráce** mezi členskými státy (prostřednictvím skupiny na vysoké úrovni pro otázky zdravotního postižení) a občanskou společností: je třeba vytvořit fórum pro výměnu údajů a koordinaci politiky, zejména pokud jde o přenos práv, např. práva na osobní asistenci...

- **zvýšování informovanosti:** zvýšit informovanost veřejnosti o problematice zdravotního postižení...

- **shromažďování údajů a monitorování:** zlepšit znalost situace osob se zdravotním postižením v Evropě a překážek, se kterými se v každodenním životě setkávají, a zároveň určit a podporovat úspěšné podpůrné struktury zavedené na úrovni jednotlivých členských států.

Zpracoval: Mgr. Michal Šimůnek

## **První příručka o bezbariérovém cestování v ČR motivuje k prosazování přístupného cestovního ruchu**

Unikátní příručku Přístupný cestovní ruch v kostce vydal realizační tým projektu ATHENA na cestách. Užitečné informace o problematice bezbariérového turismu a cestování s hendikepem zde naleznou nejen poskytovatelé služeb v cestovním ruchu, vzdělávací zařízení, ale i orgány státní a veřejné správy a neziskové organizace. Jedná se o první českou publikaci, která se komplexně věnuje tématu bezbariérového cestování a poskytuje nezbytné informace všem, kteří se přístupným cestovním ruchem zabývají.

Příručka obsahuje vysvětlení základních pojmů souvisejících s přístupným cestovním ruchem, dostupná data o velikosti trhu i spotřebitelském chování a uvádí důvody, proč rozvoj přístupného cestovního ruchu podporovat.

Příručka nabízí čtenářům dvě podoby – tištěnou a elektronickou prostřednictvím přiloženého CD, které obsahuje informace o specifických potřebách osob ve vztahu k poskytování služeb, o principech bezbariérového užívání staveb, o požadavcích na odpovídající informační servis a vzdělávání v oblasti přístupného cestování a komunikace. Elektronická forma také uvádí příklady úspěšných projektů, které mohou sloužit jako další zdroje zajímavých dat a zkušeností. V tištěné verzi se pak čtenáři formou příběhů dozvědí, jaké překážky musí při cestování lidé s hendikepem řešit a jak by těmto potřebám měli poskytovatelé vyjít vstříc.

Příručka vznikla ve spolupráci s Evropskou sítí pro přístupné cestování (ENAT - European Network for Accessible Tourism), která je mezinárodní platformou pro výměnu zkušeností mezi evropskými organizacemi zabývajícími se bezbariérovým cestováním. Zájemci si mohou o příručku napsat na e-mailovou adresu [kazuist@kazuist.cz](mailto:kazuist@kazuist.cz). Publikace bude na uvedenou poštovní adresu zaslána zdarma.

## **Nové midibusy v Praze usnadňují vozíčkářům cestu za lékařem**

Lepší možnosti při cestě do zdravotnických zařízení v oblasti Prahy 9 a 10 poskytnou obyvatelům se sníženou pohyblivostí či matkám s kočárky nové linky 295 a 297. Byly zavedeny 10. října 2010 a jezdí na nich výhradně nízkopodlažní midibusy. Linka 295 je zavedena na trase Třeboradice – letňanské sídliště – Nemocnice Bulovka, a to v pracovní dny zhruba od 6 do 22 hodin. Vozidla na ní jezdí v pravidelném intervalu 30 minut. Pražané se tak snáze dostanou i do Polikliniky Prosek a Polikliniky Letňany. Linka 297 má trasu Želivského – Poliklinika Malešice a slouží cestujícím každý den od 5 do 24 hodin. Jde o součást několikaletého projektu zavádění bezbariérových midibusových linek na území Prahy. Od počátku letošního roku už funguje linka 292 z Malostranského náměstí k Nemocnici pod Petřínem a 293 z Jižního Města k IKEMu a Poliklinice Budějovická.

## Vysočina získala 35 bezbariérových autobusů Mercedes - Benz

Novou flotilu sedmnácti linkových bezbariérových autobusů Mercedes – Benz Intouro převzali 8. listopadu 2010 na Vysočině. Takto velká jednorázová dodávka autobusů, vybavených výtahem pro invalidy, se doposud v České republice nezrealizovala. Nejnovější technická novinka by měla usnadnit život handicapovaným spoluobčanům, příjemnit každodenní cestu do práce, do školy, za zábavou. Nízkopodlažní autobusy budou nasazeny na linky základní dopravní obslužnosti, financované z rozpočtu kraje Vysočina. Zbýlá vozidla budou dodána v průběhu příštího roku. Kromě speciálního vybavení pro dopravu vozíčkářů se nové autobusy Mercedes-Benz vyznačují vysokou mírou komfortu pro cestující i řidiče a bezpečností, která je vzorem ve své kategorii. Například rychle reagující kotoučové brzdy na všech nápravách podpoří řidiče při zvládnání kritických jízdních situací. Kromě toho je vozidlo sériově vybaveno systémem ABS a motorem regulovaným systémem ASR. Tito elektroničtí strážníci andělé zvyšují bezpečnost při brždění a rozjezdu a zajišťují lepší ovladatelnost vozidla za ztížených podmínek na vozovce. Rovněž ekologické parametry nových autobusů jsou na nejvyšší úrovni, když splňují evropskou normu Euro 5.

## Turistické trasy pro imobilní občany

### Krkonose bez bariér

Krkonose bez bariér je projekt Správy KRNAP, který přibližuje Krkonošský národní park nejen vozíčkářům, ale i seniorům, rodinám s kočárky a malými dětmi, a lidem majícím podobné nároky na kvalitu a povrch cest. Prvních 10 tras bylo vytipováno, vyzkoušeno ve spolupráci s Klubem vozíčkářů Trutnov, popsáno ve zvláštní brožuře a uvedeno na mapovém serveru Správy KRNAP. Projekt Krkonose bez bariér má vazbu na podobný projekt společnosti No Limits, který mapoval přístupnost chalup a podobných zařízení na trasách TOP 10.

Top 10 – doporučené a vyznačené cesty:

1. Z Harrachova podél Mumlavy na Krakonošovu snídani
2. Z Horních Míseček na Vrbatovu a Labskou boudu
4. Ze Špindlerova Mlýna do Labského dolu
3. Z Benecka přes Rovinku na Třídomí
5. Ze Špindlerova Mlýna do Dolu Bílého Labe
6. Z Mladých Buků přes Dolní Sejfy do Antonínova Údolí
7. Ze Špindlerovy boudy na Petrovu boudu
8. Z Janských Lázní přes Rudolfovo údolí na Hoffmannovy Boudy
9. Z Pece pod Sněžkou do Obřího dolu
10. Z Pomezních bud přes Malou Úpu do Spáleného Mlýna

### Liberecký kraj bez bariér

Oficiální internetová turistická prezentace Libereckého kraje obsahuje sekci Dovolena bez bariér. Jejím cílem je poskytnout lidem s tělesným postižením informace

o bezbariérovosti jednotlivých subjektů, o přístupnosti kulturních památek a sportovišť i o bezbariérové dopravě. Najdete zde přehled subjektů, které jsou úplně nebo částečně bezbariérové, u některých subjektů je doplněn dotazník s podrobnými informacemi pro hendikepované.

### **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.

### **S vozíkem na cestách**

Stránky projektu Svazu paraplegiků S vozíkem na cestách nabízejí databázi bezbariérového ubytování, tipy na výlety, doporučené turistické trasy. Informace jsou přehledně rozděleny dle jednotlivých krajů ČR. Naleznete zde tipy na bezbariérové ubytování, informace o přístupnosti kulturních památek a sportovišť, informace o publikovaných materiálech k cestování či internetové tipy. Pokud se u daného objektu zobrazuje symbol vozíčkáře, znamená to, že daný objekt navštívil vozíčkář či člověk seznámený s problematikou bezbariérovosti a údaje o objektu odpovídají skutečnosti.

### **Český ráj pro hendikepované**

Cílem stránek je zpřístupnit lokality CHKO Český ráj hendikepovaným občanům, zejména vozíčkářům. Stránky obsahují mapy, fotografie, popis tras, důležité informace.

### **Vysočinou na vozíku**

Stránky jsou soukromou iniciativou vozíčkáře Jindřicha Jonáka přiblížit lidem odkázaným na invalidní vozík místa, objekty na Vysočině se zaměřením na přístupnost. Zatím popisují Lipnici nad Sázavou, Telč, Roštejn, JE Dukovany, ZOO Jihlava, Karasín, Třebíč, Pelhřimov a Křemešník.

### **Jizerské hory na vozíčku**

Stránky vytvořené Jiřím Jiroudkem z Liberce obsahují podrobný popis řady tras vhodných v Jizerských horách pro vozíčkáře, včetně odkazů na ubytování a množství cenných rad.

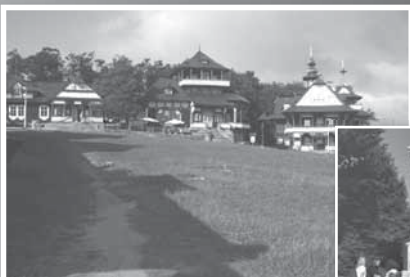
### **Trasy pro vozíčkáře**

Klub aktivních vozíčkářů nabízí na svých stránkách popis čtyř tras pro vozíčkáře v Jizerských horách i s mapami (Bedřichov - k Černé Nise a zpět, Oldřichovské sedlo - Viničná stezka, Promenádní cesta - Jizerka, Smědava - Smědavská hora).





# BESKYDY



## PŘIHLÁŠKA K VÍKENDOVÉMU SETKÁNÍ ČLENŮ SPOLEČNOSTI C-M-T

---

---

Jméno a příjmení: .....

Datum narození: ..... Číslo OP: .....

Adresa bydliště: .....

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

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

Používám:  mechanický vozík  elektrický vozík

---

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

Datum narození: ..... Číslo OP: .....

Adresa bydliště: .....

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

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

Jsem držitelem průkazky ZTP/P:  ano  ne

Používám:  mechanický vozík  elektrický vozík

---

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

Datum narození: ..... Číslo OP: .....

Adresa bydliště: .....

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

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

Jsem držitelem průkazky ZTP/P:  ano  ne

Používám:  mechanický vozík  elektrický vozík

---

Povolení k výjezdu na Lysou horu:  ano  ne

Model auta:.....

SPZ auta:.....

---

---





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 nezdědka k invaliditě pacientů.

Společnost C-M-T děkuje  
za podporu sponzorům:



## Bulletin Společnosti C-M-T

číslo 35/ jaro 2011

Bulletin připravuje redakční rada  
ve spolupráci s dalšími členy Společnosti C-M-T.

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

S náměty, příspěvky i připomínkami  
se obraťte na e-mailovou adresu: [c-m-t@post.cz](mailto:c-m-t@post.cz)

Sídlo Společnosti:  
Společnost C-M-T  
se sídlem  
2. LF UK  
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](http://www.c-m-t.cz)