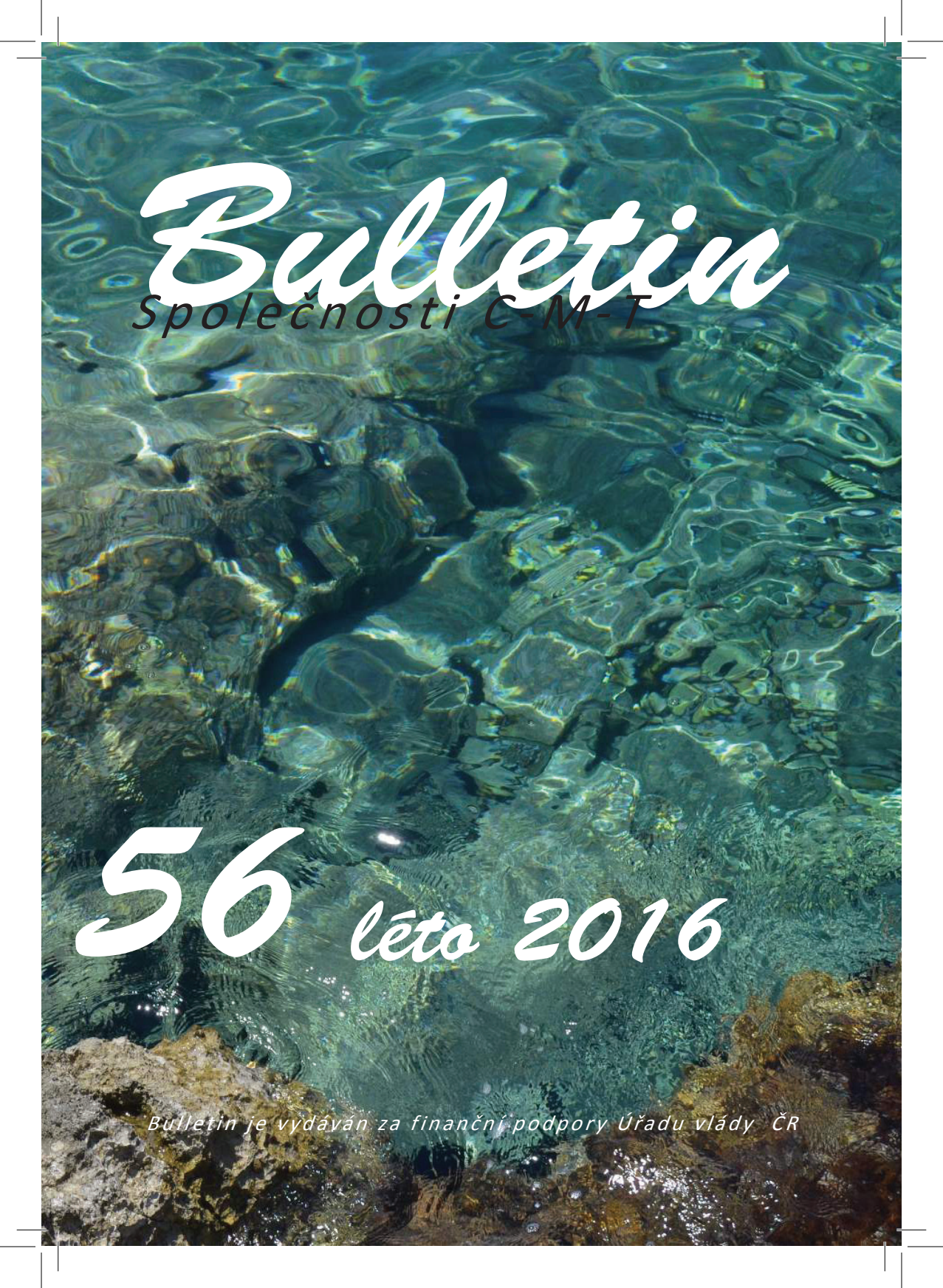




Bulletin

Společnosti C-M-T

56 *lěto 2016*

Bulletin je vydáván za finanční podpory Úřadu vlády ČR

Jak podpořit Společnost C-M-T, aniž by Vás to stálo jedinou korunu?

Jedinou podmínkou je, že nakupujete přes internet. Jestliže ano, stačí udělat 4 jednoduché kroky.

1. Podívejte se na portál www.givt.cz, zda se mezi zde zaregistrovanými obchody nachází e-shop, na kterém se chystáte nakoupit.
2. Pokud ano, klikněte na něj a tím se jeho název objeví v políčku „Nákupem na“.
3. Nyní klikněte na políčko „přispívám na“ a z nabídnutých organizací vyberte Společnost C-M-T.
4. Zbývá už jen odkliknout „Zahájit nákup“.

Tím se dostanete do vámi zvoleného e-shopu a zde již pokračujete v nákupu, jak jste zvyklí.

Po jeho skončení provozovatel e-shopu pošle předem dané procento ze zaplacené částky provozovateli portálu GIVT.cz, který jej pak po odečtení provize převede na účet Společnosti C-M-T.

Mezi zúčastněnými e-shopy je již řada známých internetových obchodů a slevových portálů. Byla by proto škoda, kdybyste nevyužili možnosti nechat je věnovat určitou část peněz z vaší útraty Společnosti C-M-T.

Předem vám za to děkujeme.

Výbor Společnosti C-M-T



Podpořte nás na www.givt.cz!



Slovo předsedy

Milí přátelé,

máme před sebou léto, dovolené a další radovánky, přesto doufám, že si najdete čas na přečtení nového bulletinu, plného zajímavých informací.

Rád bych Vás mj. informoval o zájmovém sdružení pacientů se vzácnými onemocněními a osob v jejich okolí Rare Barometer Voices, jež založil Eurordis. Cílem Rare Barometer Voices je informovat širokou veřejnost a politiky na evropské úrovni o názorech a problémech osob trpících vzácnými onemocněními a tím přispět ke zlepšení jejich situace. Informace prezentované veřejnosti a politikům vycházejí z průzkumů, kterých se osoby zaregistrované v Rare Barometer Voices účastní. Do Rare Barometer Voices se mohou přihlásit pacienti trpící vzácným onemocněním, jejich rodinní příslušníci, pečující osoby a zástupci pacientů. Registrovat se můžete přímo na webových stránkách sdružení <http://www.eurordis.org/voices/cs>, jež jsou v českém jazyce. Najdete zde zároveň další informace týkající se tohoto projektu.

Vzhledem k Vaším častým dotazům na narkózu a její vliv na nemoc CMT odkazuji na článek „Rizika narkózy u nervosvalových chorob“, který máme na webu. Dle aktuálního pohledu nepředstavuje narkóza pro naši nemoc žádné zásadní riziko, doporučuje se spíše celková než spinální (epidurální), před zákrokem je vhodné spirometrické vyšetření na plicním oddělení. Při narkóze není potřeba vyloučit žádné konkrétní preparáty.

Děkuji Vám za důvěru, kterou jste mi projevíli zvolením do funkce předsedy na další období. Pokusím se Vás nezklamat... Krásné léto, a pokud si vzpomenete, pošlete nám Vaše zážitky z cest po Česku i cizině. Rádi je otiskneme.

Váš předseda Michal

***Rádi bychom dodatečně i touto cestou popřáli
prof. Pavlu Seemanovi k jeho životnímu jubileu. Zároveň mu ze srdce
děkujeme za jeho ochotu a vstřícnost vůči nám, pacientům. Je úžasné,
že v rámci svých oslav požádal své gratulanty, aby místo kupování dárků
přispěli na konto Společnosti C-M-T. Získali jsme tak cca 10 tisíc korun.***

Výbor Společnosti C-M-T

Ze života Společnosti

Dopis ministryni práce a sociálních věcí – příspěvek na automatickou převodovku

Vážená paní ministryně,

z veřejně dostupných zdrojů jsme se dozvěděli, že Vaše ministerstvo požádalo NRZP ČR o stanovisko k Analýze dopadů zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Materiál, který vypracovala komise NRZP ČR pro sociální politiku, je velmi rozsáhlý, přesto v něm dle našeho názoru některé věci chybí. Rádi bychom touto cestou upozornili alespoň na jednu závažnou otázku. I když nejsme členskou organizací NRZP ČR, reprezentujeme desítky zdravotně postižených osob s nemocí Charcot – Marie – Tooth, sdružených ve spolku Společnost C-M-T, a věříme, že náš názor vezmete v úvahu.

Naše námítka se týká současného seznamu druhů a typů zvláštních pomůcek určených osobám se zdravotním postižením, na jejichž pořízení se poskytuje příspěvek na zvláštní pomůcku, uvedených ve vyhlášce č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Ze seznamu zvláštních pomůcek určených osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí zcela vypadl příspěvek na automatickou převodovku.

Předchozí právní úprava – vyhláška ministerstva práce a sociálních věcí České

republiky č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, uváděla v příloze č. 4 rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdravotně postižené občany. Pod bodem I. /12 zde byly uvedeny Individuální úpravy automobilu. Právě v této skupině byla v plné výši hrazena i cena automatické převodovky.

Je zřejmé, že osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, které jsou převážně nebo plně odkázány na invalidní vozík, potřebují větší vůz, do kterého se pohodlně vejde i elektrický invalidní vozík. Zároveň v absolutní většině preferují automatickou převodovku, která jim usnadní už tak pro ně náročné řízení. Cena automobilů, které splňují uvedené podmínky, je velmi vysoká. Úhrada ceny automatické převodovky ze strany státu jako zvláštní pomůcky určené osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí by byl pro tyto osoby velkou a důležitou pomocí.

Věříme, že náš podnět ve Vašich úvahách o novele předmětné vyhlášky zohledníte.

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

Dopis ministru dopravy – návrh novely zákona o silničním provozu

Vážený pane ministře,

obracím se na Vás jménem zdravotně postižených osob s nemocí Charcot – Marie – Tooth, sdružených ve spolku Společnost C-M-T, s prosbou o změnu (novelu) zákona č. 361/2000 Sb., o provozu na pozemních komunikacích a o změnách některých zákonů (zákon o silničním provozu). Níže odůvodněná malá novela by ze zákona odstranila nesmyslný postih rodinných příslušníků zdravotně postižených osob.

Ustanovení § 67 citovaného zákona obsahuje mj. pravidla pro používání parkovacího průkazu označujícího vozidlo přepravující osobu těžce zdravotně postiženou. Z aktivního použití průkazu plynou tyto výhody:

1. dočasné porušení pravidel zákazu stání či zákazu vjezdu

2. právo stání na vyhrazeném parkovišti pro vozidlo označené parkovacím průkazem a možnost zřízení takového vyhrazeného parkoviště v místě bydliště
3. osvobození od poplatku za užívání dálnic (dálniční známka).

Dle § 67 odst. 4 citovaného zákona dále platí, že vozidlo lze označit parkovacím průkazem pro osoby se zdravotním postižením pouze v případě, **řídí-li vozidlo nebo je-li ve vozidle přepravována osoba, která je držitelem parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením.**

V opačném případě se dle ust. § 125c odst. 1 písm. f) bod 11. citovaného zákona fyzická osoba dopouští přestupku tím, že v provozu na pozemních komunikacích neoprávněně použije parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením při jízdě. Za tento přestupek se dle ust. § 125c odst. 5 písm. d) citovaného zákona uloží pokuta od 5 000 Kč do 10 000 Kč.

A zde vzniká velký problém a též nespravedlivá nerovnost. Vozidlo, které ke svým potřebám zpravidla používá zdravotně postižený, mohou samozřejmě využít i další osoby, především rodinní příslušníci. Je jisté, že občas dojde k tomu, že tato jiná osoba zapomene parkovací průkaz z předního skla odstranit. Pokud je takovéto vozidlo zastaveno policií, řidič je stíhán za přestupek, i když nečerpal žádnou z výše uvedených, s průkazem spojených, výhod. Vyvinut se dle výkladu může pouze v případě jízdy po dálnici, kdy prokáže, že zdravotně postiženou osobu, které byl parkovací průkaz vydán, vezl např. do lázní či k lékaři...

Jsme toho názoru, že stávající stav zavádí nerovnost mezi subjekty práva a text zákona by měl být změněn v tom smyslu, že je-li vozidlo označeno parkovacím průkazem pro osoby se zdravotním postižením a neřídí ho, ani v něm není přepravována osoba, která je držitelem parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením, dopouští se řidič – fyzická osoba přestupku pouze v případě, že zároveň čerpá či naplňuje některou z výhod, která je s parkovacím průkazem spojena.

V opačném případě se o přestupek nejedná, protože takové jednání nenaplnuje zákonné znaky přestupku, zájem společnosti zde není ohrožen ani v neparné míře.

Věříme, že náš podnět zvážíte a promítnete ho do novely zákona.



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



Ministerstvo dopravy

Mgr. Karel Bezděkovský
ředitel odboru agend řídiců

Praha 28. dubna 2016
Č. j.: 5/2016-160-OST/13

Vážený pane předsedo,

z pověření pana ministra odpovídám na Váš dopis, jehož obsahem je návrh na změnu (novelu) zákona č. 361/2000 Sb., o provozu na pozemních komunikacích ve věci pravidel a postihů pro používání parkovacího průkazu označujícího vozidlo přepravující osobu těžce zdravotně postiženou. Věcnou podstatu Vašeho návrhu spatřuji v tom, že podle Vašeho názoru stávající právní předpis zavádí nerovnost mezi subjekty práva a text zákona by měl být změněn v tom smyslu, že *„je-li vozidlo označeno parkovacím průkazem pro osoby se zdravotním postižením a neřídí ho, ani v něm není přepravována osoba, která je držitelem parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením, dopouští se řidič - fyzická osoba přestupku pouze v případě, že zároveň čerpá či naplňuje některou z výhod, která je s parkovacím průkazem spojena.“*

Příkladem uvádíte skutkovou podstatu přestupku podle § 125c odst. 1 písm. f) bod 11. zákona o silničním provozu, kterou řidič naplní porušením § 67 odst. 4 téhož zákona.

Za porušení § 67 odst. 4 zákona o silničním provozu je podle Vaší zkušenosti kontrolními orgány považováno jednání řidiče spočívající v tom, že *„vozidlo označil parkovacím průkazem pro osoby se zdravotním postižením mimo případ, řídí-li vozidlo nebo je-li ve vozidle přepravována osoba, která je držitelem parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením“*.

K tomu uvádím, že podle § 2 odst. 1 zákona č. 200/1990 Sb., o přestupcích, ve znění pozdějších předpisů, je stanoveno, že cit.: *„přestupkem je zaviněné jednání, které porušuje nebo ohrožuje zájem společnosti a je za přestupek výslovně označeno v tomto nebo jiném zákoně, nejde-li o jiný správní delikt postížitelný podle zvláštních právních předpisů anebo o trestný čin.“* Neopomenutelný materiální znak přestupku, že posuzované jednání *„porušuje nebo ohrožuje zájem společnosti“*, bude zpravidla vždy nezbytně individuálně posoudit.

Teprve v řádně vedeném správním řízení (řízení o přestupku) dokáže správní orgán zjistit stav věci, o němž nejsou důvodné pochybnosti, a vydat meritorní rozhodnutí o přestupku. Pro takové řízení jsou v současné době dotčené právní předpisy formulované dostatečným způsobem, a je jen otázkou věcného, nikoli jen doslovného výkladu těchto právních předpisů, aby policisté, strážníci

obecní policie, ale zejména správní orgány obecních úřadů obcí s rozšířenou působností postupovaly v souladu s těmito právními předpisy. Vzhledem k výkladu daných ustanovení nepovažuji za nutné tato dotčená ustanovení bezodkladně měnit, nicméně Váš návrh vnímám jako podnět k případnému upřesnění předmětné skutkové podstaty přestupku v rámci dalšího legislativního procesu.

S pozdravem

Mgr. Karel Bezděkovský el.podepsáno

Usnesení Valné hromady Společnosti C-M-T, konané dne 08.04.2016 v Praze

Valná hromada volí:

- 1) Mgr. Michala Šimůnka předsedou valné hromady
- 2) Pavlu Šimůnkovou zapisovatelkou
- 3) Ivanu Jandovou ověřovatelkou zápisu
- 4) Bc. Milana Doležala, Ivanu Jandovou, As. MUDr. Radima Mazance, Ph.D., Mgr. Danielu Noskovou, Mgr. Kateřinu Pomklovou, Prof. MUDr. Pavla Seemana, Ph.D. a Mgr. Michala Šimůnka za členy výboru Společnosti
- 5) Ivanu Štejnarovou, Hildu Šebestovou a Alenu Maškovou za členy revizní komise Společnosti

Valná hromada schvaluje:

- 1) program jednání valné hromady
- 2) jednací a volební řád
- 3) výroční zprávu za rok 2015 a řádnou účetní závěrku za rok 2015
- 4) zprávu revizní komise

Valná hromada bere na vědomí:

- 1) informaci o činnosti Společnosti C-M-T v roce 2015
- 2) plán činnosti a úkoly Společnosti na rok 2016

Valná hromada pověřuje:

1) předsedu Mgr. Michala Šimůnka k provedení nezbytných kroků, které bude nutno učinit po rozhodnutí Vrchního soudu v Praze o odvolání proti usnesení Městského soudu v Praze ze dne 16. 9. 2015.

V Praze dne 08.04.2016
Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Podrobný zápis z Valné hromady včetně příloh najdete na webu www.c-m-t.cz

Zápis ze schůze výboru Společnosti C-M-T dne 08.04.2016

Na základě výsledků Valné hromady Společnosti C-M-T proběhlo jednání nově zvoleného výboru Společnosti C-M-T. Předsedou Společnosti C-M-T byl zvolen Mgr. Michal Šimůnek. Místopředsedkyní a zároveň hospodářkou Společnosti C-M-T byla zvolena paní Ivana Jandová.

V Praze dne 08.04.2016

Členské příspěvky na rok 2016

Výše členského příspěvku se v letošním roce nemění, zůstává tedy i nadále ve výši **250,- Kč**. Platbu můžete provést převodem na účet Společnosti C-M-T, nebo uhradit složenkou typu A. Číslo účtu je **156897053/0300**, jako variabilní symbol uveďte své evidenční číslo a do poznámky napište své příjmení bez diakritiky. Naši zahraniční členové k platbě uvádějí: IBAN CZ89 0300 0000 0001 5689 7053, BIC (SWIFT) CEKOCZPP. **Členský příspěvek je nutné uhradit do konce června 2016.**

Výbor Společnosti C-M-T

Setkání v hotelu Astra Srby

Od pátku 29. 4. do neděle 1. 5. 2016 se uskutečnilo další setkání členů Společnosti C-M-T a jejich rodinných příslušníků v hotelu ASTRA v obci Srby u Kladna. Během pátečního odpoledne se účastníci setkání postupně sjížděli do hotelu, přičemž někteří si ještě cestou udělali nějakou zajímavou zastávku. Po ubytování v hezky zařízených pokojích jsme se všichni sešli u společné večeře, kde nás všechny přivítal předseda Společnosti Michal Šimůnek. Jelikož jsem jako nová členka byla na setkání poprvé, dostalo se mi od Michala obzvlášť pěkného přivítání, kdy mě též představil ostatním. Po večeři přišlo velké překvapení ve formě vystoupení skupiny mladých animátorů, kteří byli v hotelu taktéž ubytováni a chystali zde program na letní sezónu. Připravili si pro nás soutěž o láhev vína, kdy pantomimicky předváděli scénky ze známých filmů, a my jsme měli uhodnout, o který film jde. Rádi jsme si zasoutěžili a při scénkách se i nasmáli. Soutěž nakonec vyhrál tým v čele s Michalem, láhev vína se ctí věnovali právě skupince animátorů. Ti nás po skončení představení vyzvali k tanci. Vyřadili se doslova všichni a do postelí jsme šli příjemně unaveni s pocitem příjemně stráveného večera. Nesmím zapomenout na předání hromady dáreků od sponzorů, které zajistil předseda Michal. Jemu i firmám patří náš velký dík.

V sobotu ráno jsme se sešli u snídaně ve formě švédských stolů a domluvili se na společném programu. V 9 hodin jsme společně vyrazili do nedalekých Lán. Nejprve jsme navštívili místní hřbitov, kde jsme se poklonili u hrobu prezidenta Tomáše Garriqua Masaryka, jeho manželky Charlotty, dcery Alice a syna Jana. Kdo byl na místě poprvé, byl překvapen prostotou místa posledního odpočinku tohoto velkého Čecha. Ze hřbitova jsme se společně vydali procházkou k zámku. Prohlídku jsme zahájili v nově rekonstruovaném skleníku, plném nádherných barevných květin. Poté jsme prošli jen malý zlomek přilehlé zahrady a udělali několik fotografií na památku. Naše nejmenší ratolesti nejvíce uchvátil vodotrysk a krásné jezírko. Prohlídku pak většina zakončila v zámecké kapli. Tam jsme se však s Michalem nedostali, protože přístup do ní není bezbariérový, což nás moc mrzelo. Dopolední program jsme zakončili občerstvením u místního Muzea T. G. Masaryka. Následoval chutný oběd v Novém Strašecí, který Michal zajistil.

Odpoledne si každý naplánoval po svém. My jsme s většinou vyrazili do Železničního muzea v Lužné u Rakovníka. Počasí nám přálo a my jsme obdivovali vláčky z časů minulých. Děti nadchnul model železnice a též možnost svést se na voze malého vlaku. Pak jsme se už těšili zpět na hotel, kde jsme si před večeří trošku odpočinuli. Po večeři pak následovalo další vystoupení animátorů ve formě vtipných scének „ze života“. Opravdu jsme se moc nasmáli. Dětská diskotéka

pak ukončila tento náročný den. Skupině animátorů moc děkujeme za krásné chvílky s nimi a přejeme jim hodně úspěchů na cestách po světě.

V neděli jsme při snídani jen lehce shrnuli své zážitky, většina ale již plánovala další letní setkání v Luhačovicích. Bylo vidět, že už teď se všichni moc těší. Pak jsme se rozloučili a postupně odjížděli ke svým domovům.

Ráda bych ještě jednou moc poděkovala všem za krásné přivítání a mám hroznou radost, že jsem se mohla seznámit se spoustou skvělých lidiček, kteří mají stejnou nemoc jako já. Cítila jsem se strašně dobře, když jsem měla možnost mluvit s lidmi, kteří vědí naprosto přesně, o čem mluvím. Tak ještě jednou obrovské díky Michalovi (který vše zorganizoval sám jen za pomoci manželky Pavly), sponzorům a vedení i obsluze hotelu, byli jste všichni úplně skvělí a už teď se strašně moc těším na setkání v Luhačovicích.

Ludmila Chaloupková



Zdravotnictví

Naši objevitelé

Jean-Martin Charcot (29. 11. 1825 – 16. 8. 1893) byl francouzský neurolog a profesor anatomické patologie. Charcot je znám jako zakladatel moderní neurologie a jeho jméno je spojeno s nejméně 15 lékařskými termíny a diagnózami. Mezi ně patří především Charcot-Marie-Tooth onemocnění a Charcot nemoc, která je více známa jako amyotrofická laterální skleróza. Jeho práce velmi pozitivně ovlivnila rozvoj neurologie, psychologie a moderní psychiatrie. Charcot byl nevýznamnější neurolog konce devatenáctého století ve Francii.

Charcot se narodil v Paříži a 33 let pracoval a přednášel ve slavné nemocnici Salpêtrière. Jeho pověst vynikajícího učitele přitáhla studenty z celé Evropy. V roce 1882 založil Neurologickou kliniku v Salpêtrière, která byla svého druhu první v Evropě. Charcot se primárně věnoval neurologii. Jako první popsal roztroušenou sklerózu, onemocnění Charcot artropatii a především chorobu Charcot – Marie – Tooth (CMT). Informace o CMT chorobě zveřejnil současně s Pierrem Marie z Francie a Howardem Henrym Toothem z Anglie. Toto onemocnění je také někdy nazýváno peroneální svalová atrofie.

Charcotova studie byla v letech 1868 – 1881 významným mezníkem v objevu Parkinsonovy nemoci, kterou pojmenoval jako „obrnů třesu“. Charcot se také zabýval uměním, které využíval jako nástroj klinické anatomické metody. Používal fotografie a kresby, které pořídil sám nebo se studenty v učebnách a na konferencích. Charcot byl také považován za klíčovou osobu ve využívání fotografie při studiu neurologických případů.

Pierre Marie (9. 9. 1853 - 13. 4. 1940) byl francouzský neurolog, který se narodil v Paříži. Po ukončení lékařské fakulty působil na interně a následně pracoval od roku 1878 jako asistent neurologa Jean-Martina Charcota v nemocnici Salpêtrière v Paříži. V roce 1907 získal profesuru z patologické anatomie.

Jedním z jeho významných objevů byl popis poruchy hypofýzy, známé jako akromegalie. Jeho analýza tohoto onemocnění byla důležitá v nově začínajícím oboru endokrinologie. Mezi další význačné objevy patří popis plicní hypertrofické osteoartropatie, kleidokraniální syosrosie a spondylózy. Marie také prováděl rozsáhlý výzkum poruchy řeči, afázie, jehož výsledky ostře konfrontoval s uznávanými názory Paula Broca

Marie byl spoluzakladatelem časopisu *Revue neurologique*. Jeho jméno je úzce spjato s chorobou Charcot-Marie-Tooth. Toto onemocnění je charakterizováno postupnou progresivní ztrátou distální svalové tkáně v rukou a nohou. To je považováno za nejčastější onemocnění v rámci skupiny nemocí známých jako dědičná motorická a senzorké neuropatie (HMSN).

Howard Henry Tooth (22. 4. 1856 – 13. 5. 1925) byl britský neurolog a jeden z objevitelů Charcot-Marie-Tooth onemocnění. V roce 1881 Tooth vystudoval magisterské studium v oboru umění a čtyři roky poté studoval lékařství při nemocnici svatého Bartoloměje v Londýně. Následně působil jako asistent lékaře ve státní nemocnici se zaměřením na paralýzy a epilepsie. V roce 1906 získal lékařský titul a poté se v rámci postgraduálního studia zabýval zkoumáním hlavových nervů. Tooth strávil poměrně dlouhou dobu v armádě, což u něj vedlo k udělení hodnosti plukovník. V období 1. světové války působil jako poradní lékař pro vojáky v Londýně a následně na Maltě v Itálii.

Zpracovala: Mgr. Kateřina Pomklová

Vyjmutí lázní z privatizace je vítězstvím zdravého rozumu

Janské Lázně - Informace o tom, že státní lázně nebudou privatizovány, potěšila. A to nejen vedení lázní a města. Uklidnění přinesla například i do duší pacientů, kteří se jezdí do Krkonoš dlouhodobě léčit.

Dosud se netajili obavami, že po případné privatizaci by mohli přijít o ojedinělou péči v řadě diagnóz, na jejichž léčbu jsou právě krkonošské lázně unikátně zaměřené. Verdiktem, který před několika dny deklarovala vláda, došlo i k odplombování záměrů a aktivit, jež mají vést k dalšímu rozvoji lázeňství v horském městečku. „Vyjmutí lázní z privatizačního projektu považuji za vítězství zdravého rozumu,“ komentoval vládní rozhodnutí ředitel Rudolf Bubla. „Zařazení do privatizačního projektu bylo dlouhodobě pro lázně provizoriem. Život zařízení byl do jisté míry negativně ovlivněn tím, že se něco chystá, že dojde k nějakému prodeji. Nyní nastala pro další rozvoj lázní větší jistota,“ konstatoval Rudolf Bubla. Dobrá zpráva to podle něj není jen pro lázně, pacienty, zaměstnance a město, ale pro celý široký region. „Jsme v Krkonošském národním parku. Nachází se tu významný lyžařský areál. Je škodou, že Janské Lázně do tohoto segmentu dosud nijak nevstupovaly a nebraly si také z něj své klienty,“ podotkl ředitel Bubla. „Ačkoliv jsme státním zařízením, nikdo nám na nic nepřispívá, nedostáváme žádné dotace. Jen majetek, který využíváme, je státní. Na provoz si musíme vydělat. Proto volíme princip obezřetného hospodaření, aby šlo případná rizika rozvrstvit,“ vysvětlil postoj Rudolf Bubla. Vytvoření dlouhodobějšího strategického plánu začíná být v lázních nyní na pořadu dne. „U větších projektů musíme mít jistotu, k jakému strategickému cíli chceme směřovat. Začneme tedy pracovat na určitém generelu. Jsme si vědomi, že rozvíjet ho má smysl společně s městem a celým regionem,“ nastínil strategii ředitel Rudolf Bubla.

„Chceme více profesionalizovat úroveň vlastních lázeňských služeb a vedle toho rozvíjet oba odborné léčebné ústavy pro dětské a dospělé pacienty, v nichž pečujeme o klienty s vážným hendikepem. To jsou pro nás do budoucna hlavní pilíře. Nemělo by být úplně podstatné, kdo provede úhradu těchto služeb. Jestli půjde o peníze od pojišťoven nebo samoplátců. Kvalita by měla být vždy na stejné úrovni. Vedle toho chceme rozvíjet komerční projekt, zasahující například do rekondičních pobytů. To, že sídlíme v Krkonošském národním parku, už samo o sobě přesahuje do turistického ruchu, odkud bychom si rádi brali část našich potenciálních klientů,“ vysvětlil ředitel lázní. Ochotu ke spolupráci na vytváření strategického plánu potvrdil také janskolázeňský starosta Jiří Hradecký. „Dosud nikdo z nás neměl mandát k tomu, abychom cokoliv společně měnili k lepšímu. Chceme narovnat majetkové vztahy k různým pozemkům, což dosud nešlo, a společně usilovat o rozvoj města i lázní,“ řekl starosta.

Ti, kteří míří do lázní i do horského střediska samotného, dostali naději na zlepšení tankodromu, který představuje část krajské silnice při vjezdu do centra města. „Konečně může vedení lázní začít jednat o opravě rozpadajícího se parovodu pod silnicí s jeho nájemci. Ani se nedivím kraji, že se do opravy své silnice nepustil. Teď se díky vládnímu rozhodnutí blýská na lepší časy. I když, než k nám začnou řidiči jezdit po lepším povrchu, to ještě nějaký čas určitě potrvá,“ dodal Jiří Hradecký. Prvních změn si lidé všimnou při zahájení lázeňské sezony 4. června. V ten den by totiž měla být ukončena rekonstrukce léčebného domu Terra. Objekt byl vystěhován a začnou se po něm pohybovat stavbaři. Co dům s dlouholetou historií čeká? Modernizace ubytovací části ve třech patrech. Současná kapacita zhruba sedmdesáti lůžek se o několik postelí sníží ve prospěch komfortu. Jde o náklad ve výši 25 milionů korun. Ty investují lázně ve své režii. „V nově rekonstruovaných pokojích pamatujeme i na možnost ubytování klientů na vozíčku. Z každého pokoje bude vyzařovat určitý individualismus. Mají se lišit designem, atmosférou, dostanou názvy. Nechali jsme se inspirovat místním prostředím, takže jeden z pokojů se bude jmenovat např. Sněžka, další Vrchlabí a podobně,“ prozradil zlomek z chystaných změn ředitel Rudolf Bubla.

Na závěr připomeňme, že lázně si vedou ekonomicky dobře. Podle předběžných výsledků se po třech ztrátových letech loni vrátily do zisku zhruba 5 milionů korun. Nárůst pacientů díky novému indikačnímu programu pomohl zvýšit tržby, které zde loni vzrostly k hranici čtvrt miliardy korun z předloňských 211 milionů korun.

Slovo pacienta Michala Šimůnka: „Samozřejmě, že máme z verdiktu o vyjmutí lázní z privatizace radost. Společnost C-M-T, sdružující pacienty s onemocněním Charcot–Marie–Tooth a jejímž jsem předsedou, usilovala už o zachování Vesny v roce 2013. Nyní jsme podpořili to, aby lázně zůstaly státní. Napsali jsme všem členům vlády. Dvacet let se lázně nemohly rozvíjet a oproti jiným jsou v nevýhodě. Věřím, že teď mají konečně jasnou startovací čáru. V Janských Lázních se léčím každý rok již od roku 1986. Personál tam je již zaběhnutý v léčbě nervosvalových a pohybových poruch a poskytuje špičkové služby na vysoké úrovni. Jsem rád, že jich budeme i nadále moct využívat.“

Jana Mudrová, Krkonošský deník 16. 3. 2016

Poděkování ministru zdravotnictví

Vážený pane ministře,

obracím se na Vás jménem pacientů s nemocí Charcot – Marie – Tooth, sdružených ve spolku Společnost C-M-T, s poděkováním za Váš postup ve věci zrušení privatizace státních léčebných lázní Janské Lázně.

Jsme toho názoru, že vyjmutí lázní z privatizačního projektu je vítězstvím zdravého rozumu, a jsme moc rádi, že se Vám podařilo vládu k tomuto kroku přesvědčit. Zařazení do privatizačního projektu bylo dlouhodobě pro lázně svazujícím provizoriem. Život zařízení byl výrazně negativně ovlivněn faktem, že se něco chystá, že by mělo dojít k prodeji. Rozhodnutím vlády získaly lázně určitou jistotu pro svůj tolik potřebný a dosud přibrzděný rozvoj. Je to však dobrá zpráva nejen pro lázně samotné, ale i pro pacienty, město, a celý široký region.

Společnost C-M-T v minulých letech velmi bedlivě sledovala problematiku lázeňství, já sám jsem organizoval protestní shromáždění proti uzavření dětské léčebny Vesna v Janských Lázních a byl jsem též mluvčím Krizového štábu lázeňství.

Státní léčebné lázně Janské Lázně jsou pro mnohá onemocnění, včetně hereditární neuropatie Charcot – Marie – Tooth, ojedinělým a jedinečným poskytovatelem lázeňské péče. Je zde zajištěna léčba jak dospělých pacientů s nervosvalovými a pohybovými poruchami, tak dětí s dětskou mozkovou obrnou v unikátním zařízení léčebny Vesna. Zájemem pacientů je, a mělo by to být i zájmem odpovědného státu, aby bylo zachováno zdravotnické zařízení, kde je léčba těchto specifických a často vzácných onemocnění zajištěna na té nejvyšší úrovni.

Dvacet let se lázně nemohly rozvíjet podle svých představ a oproti jiným jsou nyní v nevýhodě. Je potřeba modernizace provozu a jeho přizpůsobení již běžnému standardu. Zdá se nám, že nový management lázní již tímto směrem vykročil. Doufáme, že se Janským Lázním nyní dostane podpory i z Vaší strany, tedy ze strany státu. Jako subjekt poskytující služby obecného hospodářského zájmu dle evropského práva si takovou pomoc určitě zaslouží.

Za výbor Společnosti C-M-T

Mgr. Michal Šimůnek, předseda

Společenská rubrika

*Od 1. dubna do 30. června 2016 oslavili
životní jubileum tito naši členové:*



<i>Helena Šnajdrová</i>	<i>75 let</i>
<i>Prof. MUDr. Pavel Seeman Ph.D.</i>	<i>50 let</i>
<i>Jitka Branišová</i>	<i>45 let</i>
<i>Ivo Němec</i>	<i>35 let</i>

Blahopřejeme!

Sociální otázky

10 důvodů, proč má smysl zaměstnávat handicapované

1. Stmelíte týmy a získáte loajální zaměstnance

Myslíte si, že je pro firmu ideální pracovní tým dravých třicátníků s podobným vzděláním a zkušenostmi? Personalisté vám řeknou, že takový tým nebude dobře fungovat, a to ani v tvrdé obchodní činnosti, protože dokáže sice zákazníka získat, ale nedokáže s ním dlouhodobě pracovat. Pokud budou firmy nabírat především absolventy, budou se točit v začarovaném kruhu. Do pěti let jim mladí lidé začnou odcházet – na mateřskou, ke konkurenci. A vše začíná znovu. Diverzita pracovního týmu s sebou přináší mnoho benefitů, a nejen genderová! Právě lidé se zdravotním postižením se často dokážou v krizových momentech dívat na věci z jiného úhlu a dát přednost jistotě ve firmě, která jim dala příležitost, než kariérnímu růstu u konkurence.

2. Když dostojíte zákonu, ušetříte

Každá firma, která má přes 25 zaměstnanců, má ze zákona povinnost zaměstnat čtyři procenta osob se zdravotním postižením. Zákon o zaměstnanosti dává firmám tři možnosti, jak tuto povinnost splnit. První a nejlepší variantou je obsa

zení potřebného počtu pozic právě zaměstnanci se zdravotním postižením – což zaměstnavateli ušetří 64.757,50,- koruny ročně na odvodu do státního rozpočtu (což je druhá varianta splnění zákonné povinnosti) za každou jednu neobsazenou pozici člověkem s handicapem. A zaměstnanec, který pobírá 3. stupeň invalidního důchodu, se zaměstnavateli započítává trojnásobně (rázem je to tedy úspora 194.272,50,- koruny za rok, a to ještě daný člověk ani nezačal pracovat).

3. A ještě si ulevíte na daních

Další finanční úsporou, kterou zaměstnavatel může uplatnit, pokud zaměstná člověka se zdravotním postižením, je sleva na dani z příjmů. Ta činí 18.000,- korun za rok, pokud jde o zaměstnance se statutem osoby se zdravotním znevýhodněním nebo člověka v 1. či 2. stupni invalidity, a 60.000,- korun za rok, pokud se jedná o člověka ve 3. stupni invalidity. Jestliže si v tuto chvíli představíte, že do firmy nastoupí člověk se zdravotním postižením, který pobírá 3. stupeň invalidního důchodu, vašemu podniku za jeden rok ušetří 254.272,50,- koruny, a to do toho nepočítáme ještě jeho pracovní výkon, který samozřejmě bude znamenat také zisk.

4. Získáte i příspěvek od státu

Kromě výše zmíněných finančních výhod pro zaměstnavatele existují ještě další pobídky ze strany státu, které mohou zaměstnavatelé čerpat. Pokud si zaměstnavatel nechá vymezit chráněné pracovní místo, může na toto místo žádat o příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů. Dalšími možnými příspěvky jsou příspěvky z aktivní politiky zaměstnanosti, jako je společensky účelné pracovní místo, na které úřad práce poskytne zaměstnavateli mzdu až na 10 měsíců, pokud přijme uchazeče se zdravotním postižením, který je registrován na Úřadu práce ČR.

5. Vyhnete se náhradnímu plnění i podvodníkům

Zejména pro velké výrobní firmy může být zaměstnávání osob s postižením náročné vzhledem k provozu (trojsměnný provoz, práce ve výškách, fyzicky náročná práce atd.). Stát jim dává ještě jednu možnost, jak splnit zákonnou povinnost, a to formou tzv. náhradního plnění. Firma, která neobsadí pracovní místo postiženým, má možnost odebrat služby či výrobky od společnosti, která naopak dává práci více než 50 procentům osob se zdravotním postižením z celkového počtu zaměstnanců, a to pro rok 2016 v částce 181.321,- Kč za každého chybějícího postiženého zaměstnance. Na trhu je ale hodně „poskytovatelů“ náhradního plnění, kteří systém spíše zneužívají. Proto doporučujeme zjistit si a ověřit, u koho náhradní plnění sjednáváte.

6. Získáte nejen loajální, ale i výkonné zaměstnance

Pokud je člověku se zdravotním postižením vybrána vhodná práce v odpovídající výši úvazku, je jeho pracovní výkonnost stejná jako u kolegy bez postižení. Nejčastějším požadavkem jsou právě zkrácené nebo flexibilní pracovní úvazky či práce z domova – za těchto podmínek má zaměstnanec s postižením výkon jako ostatní. Mezi manažery stále panují představy, že zdravotně postižený člověk je „nevyhoditelný“, musí se s ním zacházet nějak extra, chrání ho speciální zákony... Opak je pravdou. Zákoník práce platí pro zdravé i zdravotně postižené zaměstnance stejně. Pokud se handicapovaný zaměstnanec neosvědčí, pracuje mizerně a firmě škodí, můžete se s ním rozloučit stejně jako s každým jiným.

7. Můžete se na ně spolehnout

Všichni zaměstnavatelé ve větší či menší míře potvrdí, že loajalita zaměstnanců má pro ně velkou hodnotu. Bohužel tento rys zaměstnanců se jen těžko odhalí při výběrovém řízení a někdy na to nestačí ani zkušební doba. Jednou z nesporných výhod zaměstnanců se zdravotním postižením je velká spolehlivost a loajalita, jež vychází z jednoho prostého faktu – představte si, že si můžete vybírat jen z úzkého okruhu profesí a prací, a navíc se potřebujete se zaměstnavatelem domluvit například na úpravě pracovní doby. Pokud najdete práci, která vám vyhovuje, přistupujete k ní úplně jinak než člověk, který dostává pracovní nabídky od konkurenčních firem s železnou pravidelností.

8. Možná u vás někdo takový je a ani o tom nevíte

Když budeme vycházet z jednoduché obecné statistiky, která říká, že napříč celou Evropou zhruba 10 procent z populace jsou osoby se zdravotním postižením či znevýhodněním, a z toho spočítáme odhadem produktivní populaci, dojdeme k číslu zhruba 600 000 osob se zdravotním postižením v Česku. Z toho vyplývá, že zejména velké firmy s největší pravděpodobností již zaměstnávají někoho s handicapem, ale prostě o tom nevědí, respektive vědí jen o zlomku svých zaměstnanců. Zkuste si to také odhadnout, kolik by to znamenalo zaměstnanců u vás? A pokud o tomto faktu ani nevíte, není to důkaz, že je to snazší, než jste si mysleli?

9. Vyřešíte problémy s nedostatkem zaměstnanců

V současné době máme jednu z nejnižších nezaměstnaností v historii a tomu také odpovídají zjištění zaměstnavatelů, kteří již pociťují problém při obsazování pracovních pozic, protože zájemců je velmi málo. Pokud v této situaci začnete otevřeně nabízet volné pozice jako vhodné pro lidi s handicapem a ideálně s nabídkou zkráceného úvazku, můžete v tomto směru předstihnout konkurenci

a vyřešit problém s podzaměstnaností (statistiky Úřadu práce ČR ukazují, že v lednu 2015 tvořily 13 procent z celkového počtu nezaměstnaných právě osoby se zdravotním postižením).

10. Budete skutečně společensky odpovědní

Společenská odpovědnost firem má svůj pozitivní ekonomický dopad. Pokud nepochybujete o tom, že zákazníkovi není lhostejné, za jakých okolností vznikl daný produkt, nepochybujte ani o tom, že zákazníci, potažmo současní a bývalí zaměstnanci, ovlivňují obraz dané firmy právě podle toho, jakou má personální politiku. A to zejména vzhledem ke skupinám, ke kterým patřil či patřit bude každý z nás: k absolventům, ženám nebo mužům po rodičovské, lidem v předdůchodovém věku či k lidem se zdravotním postižením.

Hana Potměšilová

Pomůcky

Nabíječka vozíků do auta

Novinka na českém trhu - Autonabíječka elektrických invalidních vozíků FDC 1

Nabijte si Váš elektrický invalidní vozík na cestách za pomoci autonabíječky, která se zapojí do cigaretového autozapalovače a euro konektoru na Vašem vozíku. Budte nezávislí! Mějte svůj vozík nabitý už při vystupování z auta! Nabíječka je určena k dobíjení elektrického vozíku, a dalších zařízení, během cesty autem, autobusem, minibusem a všemi dalšími prostředky, které mají 12V autozásuvku. Nabíječku vyvinul v reakci na potřeby svých klientů Život bez bariér ve spolupráci s českou firmou Eprona, a.s. Je určena jak pro všechny konečné uživatele, tak pro dopravce, prodejny, servisy a taxislužby jako příslušenství zvyšující komfort přepravy osob se zdravotním postižením. Cena 4 150,- Kč včetně DPH, záruka 2 roky, servis zajištěn. Produkt bude v nejbližší době zařazen do nabídky programu Handy Card, který poskytuje produkty a služby hendikepovaným osobám. V případě nepříznivé finanční situace lze požádat o příspěvek na pořízení nabíječky u Nadace Charty 77 - projekt Konto Bariéry. Více informací a objednávky na tel. 603 828 353, e-mail nabijecka@zbb.cz.

Převzato z internetu

Odpovědi na otázky okolo aut

V rámci projektu Auta bez bariér, který patří pod křídla Konta Bariéry, se zájemci o nové auto mohou kromě jiného spolehnout ve své komplikované situaci i na poradenství. Stačí zaslat dotaz prostřednictvím internetových stránek www.autabezbarier.cz. Vybíráme nejzajímavější otázky a odpovědi.

Před pěti měsíci jsme zakoupili auto, které se nyní porouchalo a stalo se nepojízdným. Je možné toto auto po opravě prodat a koupit jiné, aniž bychom museli vrátit příspěvek? Byla by to prakticky jen výměna jednoho auta za druhé.

Platí, že příspěvek je vázán na určité vozidlo. Pro jistotu je tedy vhodné vyjednat s úřadem práce výměnu auta. Kdyby totiž došlo ke kontrole využívání příspěvku či ke kontrole vlastnictví vozu a úředníci porovnali doložené dokumenty k vozidlu zakoupenému z příspěvku s nově pořízeným autem, údaje by se rozcházely. Tento rozpor by úřad mohl také odhalit až ve chvíli, kdy byste po 10 letech žádali o příspěvek na nové vozidlo.

Je možné získat státní příspěvek na auto i při koupi od fyzické osoby ze zahraničí? Zákon nijak nelimituje využití příspěvku na vozidlo zakoupené v zahraničí. Je možné, že si v tomto případě bude úřad práce více prověřovat prodejce, pokud se jedná o fyzickou osobu a nikoli například autobazar, a ještě je vozidlo zakoupeno v zahraničí.

Chtěla bych požádat o státní příspěvek na nákup auta pro nemocného syna. Zajímá mě, jestli takové auto může zabavit exekutor.

Pokud by syn získal příspěvek na motorové vozidlo jako na pomůcku, měla by být v jeho vlastnictví a rodiče se stanou pouze provozovateli vozidla. Jestliže je tedy exekuce vyhlášena na rodiče, neměl by být majetek syna poškozen. Pokud by se exekuce týkala přímo syna, je vhodné argumentovat tím, že se nejedná o běžné vozidlo, ale o speciální kompenzační pomůcku usnadňující mu handicap a pomůcky by exekutoři zabavovat neměli. Pokud by k tomu přece jen došlo, je třeba obrátit se na soud s tzv. vylučovací žalobou.

Mám dříve podat žádost o příspěvek na auto, aniž bych věděla, kolik bude nakonec stát, nebo nejprve hledat auto, domluvit se s někým na úpravě vozu, a pak teprve podat žádost o příspěvek?

Vzhledem k tomu, že v žádosti o příspěvek na zakoupení motorového vozidla uvádíte předpokládanou cenu vozidla, je vhodné provést předběžný výběr vozu dříve, než podáte žádost o příspěvek na motorové vozidlo. Pokud následně obdržíte nižší příspěvek, samozřejmě lze výběr vozu ještě přehodnotit a přizpůsobit ho vyšší příspěvku.

Dostal jsem příspěvek na auto ve výši 180 tisíc Kč. Vybral jsem si nové auto za 250

tisíc korun. Potřebuji si vzít úvěr na zbývajících 70 tisíc. Aby mi finanční společnost poskytla úvěr, musím složit akontaci jen 160 tisíc. Musím zbývajících 20 tisíc korun vrátit úřadu práce, anebo s nimi mohu dofinancovat nějaké splátky? Cena vozu v kupní smlouvě bude uvedena 250 000 Kč.

Pro úřad práce bude rozhodující kupní smlouva, kde je uvedena plná částka vozu, tedy 250 000 Kč. Pokud jste dostal příspěvek na vozidlo ve výši 180 000 Kč, můžete jej celý využít. Požadujte, aby vám společnost vydala kromě dokladu o zaplacené akontaci 160 000 Kč i doklad na zaplacení zbývajících částky 20 000 Kč jakožto splátek.

Chtěl bych si udělat řidičák na auto. Mám rovnou žádat o přestavbu auta, nebo si nejdříve udělat řidičák, a až potom podat žádost o přestavbu řízení?

Zákon neurčuje, zda osoba, která o dodatečnou úpravu motorového vozidla žádá, musí být držitelem řidičského oprávnění. Dodatečnou úpravou nemusí být pouze přestavba na ruční ovládání, ale i úpravy umožňující snadnější nastupování nebo nakládání vozíku, které nejsou plně vázány na sedadlo řidiče, a tím i na vlastnictví řidičského průkazu.

Je možné dostat příspěvek na zakoupení auta pro dva handicapované na koupi jednoho automobilu? Jedná se o matku a syna.

Zákon nevylučuje, aby si více lidí, kteří dostanou příspěvek na zvláštní pomůcku, tuto pomůcku zakoupilo společně. Takový postup je běžný například v rámci rodiny. K tomu, aby si motorové vozidlo jako zvláštní pomůcku mohlo více lidí se zdravotním postižením koupit společně, musí splnit několik podmínek: všichni musí být vlastníky vozidla; musí to být doloženo z kupní nebo jiné smlouvy, musí to vyplývat z technického průkazu vozidla; všechny osoby musí použít celou dávku a pravidelně se dopravovat. Doporučujeme tento případ konzultovat předem s úřadem práce, aby o této skutečnosti jeho pracovníci věděli.

Dostala jsem příspěvek na motorové vozidlo. Jsem v rozvodovém řízení, s manželem již tři roky nežijí ve společné domácnosti, byl také vyloučen z okruhu posuzovaných osob. Ráda bych věděla, zda si po rozvodu může dělat nárok na vůz při společném vypořádání majetku, jelikož ještě nejsme rozvedeni.

U soudu argumentujte tím, že jste dostala na vozidlo příspěvek od státu a v souladu s výše uvedeným zákonem jste jeho majitelem a využíváte ho ke své osobní potřebě jako pomůcku. Za těchto podmínek by mělo být vozidlo ze společného jmění vyloučeno. Pokud jste ale cenu vozidla společně dopláceli z úspor, mohl by tuto skutečnost manžel u soudu namítat a mohl by požadovat vrácení poměrné vložené části majetku. Nejlepší by tedy bylo se na vypořádání dohodnout a soudu předložit společnou dohodu pouze ke schválení.

Lucie Marková, Petr Buček (časopis Můžeš, kráceno)

Musí se za vodícího či asistenčního psa platit při ubytování v hotelu poplatky?

Mám přítelkyni, která bude mít vodícího psa, protože má průkaz ZTP/P a je skoro nevidomá. Mám dotaz, zda se musí v hotelech či penzionech za toho psa platit poplatek a podle jakého zákona by nemusela? A můžou toho psa odmítnout pustit do restaurace?

Na otázku, zda může provozovatel odmítnout pustit vodícího psa do restaurace je snadná odpověď. Ta zní, že nemůže. Vstup psů do restaurací upravuje § 23 odst. 4 zákona č. 258/2000 Sb., který zní: „Provozovatel potravinářského podniku provozující stravovací službu je povinen zajistit, aby fyzické osobě se zdravotním postižením byl umožněn vstup do stravovací části provozovny v doprovodu vodícího nebo asistenčního psa. Fyzická osoba se zdravotním postižením je povinna na požádání provozovatele potravinářského podniku provozujícího stravovací službu, jeho zaměstnance nebo jiné fyzické osoby, která vykonává v provozovně činnost pro tohoto provozovatele, předložit doklad o výcviku psa.“

Na druhou otázku už ale tak jednoznačná odpověď není. V současné době totiž neexistuje zákon, který by upravoval placení poplatků za vodící psi v ubytovacích zařízeních. Veřejný ochránce práv ale vydal doporučení, kterým se mohou hoteliéři řídit. V doporučení se uvádí: „Má se za to, že vodící pes není pes jako takový, ale průvodce nevidomého člověka. Je to podobné, jako kdyby si hoteliér účtoval zvláštní poplatek za „ubytování“ invalidního vozíku.“

Ředitelka Helpes – Centrum výcviku psů pro postižené o.p.s. Zuzana Daušová, ale uvádí: „O výši poplatku za vodícího či asistenčního psa rozhoduje majitel / provozovatel ubytovacího zařízení, zde žádné výjimky pro majitele asistenčních a vodících psů nejsou.“

Dá se tedy říci, že vše záleží na domluvě majitele vodícího psa s provozovatelem ubytov



Zpracoval: Michal Šimůnek

Česká asociace pro vzácná onemocnění vzorem pro Evropu

Předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) Bc. Anna Arellanesová je maminkou dcery se vzácným onemocněním. Je opravdu obdivuhodné, že stihne svou práci, péči o dceru a náročnou agendu v rámci ČAVO. Tato organizace od svého vzniku v roce 2012 urazila neskutečný kus cesty a vykonala pro pacienty s vzácnými onemocněními mnoho prospěšného. Cesta však nekončí, je nutné nabrat dech pro další etapu.

Můžete shrnout historii vaší organizace, jak vznikal první akční plán?

Na přelomu let 2008 a 2009, kdy začalo české předsednictví EU, vzniklo za velkého přispění našich odborníků Doporučení Rady EU o evropské akci v oblasti vzácných onemocnění. V něm se doporučuje členským zemím, aby se vzácnými onemocněními začaly více zabývat a aby si připravily své národní strategie. Díky tomuto doporučení se v ČR v roce 2010 podepsala Národní strategie pro vzácná onemocnění. Hned následně vznikla mezíresortní pracovní skupina pro vzácná onemocnění při ministerstvu zdravotnictví, kde již měli pacienti své zástupce. Jedním z úkolů této skupiny bylo vypracování národního akčního plánu, který byl skutečně vytvořen, podepsán a schválen vládou ČR s platností na roky 2012 až 2014. V mezíresortní skupině spolupracovali zástupci ministerstva zdravotnictví, ministerstva práce a sociálních věcí, pojišťoven i pacientů.

Co byste řekla k historii ČAVO?

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) vznikla až v průběhu roku 2012 a byla do mezíresortní skupiny ministerstva zdravotnictví přizvána. Poslední zasedání pracovní skupiny se konalo koncem roku 2014 a po změnách na ministerstvech se zatím pracovní skupina znovu nesešla. Přesto se nám podařilo především pro enormní nasazení našich expertů v čele s profesorem Milanem Mackem jr. vypracovat plán pro roky 2015 a 2016, který opět vláda ČR schválila.

Co obsahuje Národní akční plán pro vzácná onemocnění?

Náš plán má jedenáct hlavních aktivit, přičemž zvyšování povědomí o vzácných onemocněních je na prvním místě. Dále usiluje například o zakládání center pro vzácná onemocnění, rozšíření novorozeneckého screeningu o dalších pět metabolických onemocnění, intenzivní mezinárodní spolupráci a další cíle.

Jak si stojí ČR v porovnání s jinými zeměmi EU?

V porovnání s jinými členskými státy EU jsme, domnívám se, s iniciativou vzácných onemocnění velmi pokročili. V některých zemích nemají ještě schválený a přijatý první akční plán a my máme už další pokračování.

Co vnímáte jako hlavní problém vzácných onemocnění?

Ráda bych upozornila, že vzácné onemocnění neznamená onemocnění okrajové a zanedbatelné. V České republice se podle evropských statistických údajů může týkat až 600 000 obyvatel, a to není zanedbatelný počet. Problém je v tom, že jde právě až o osm tisíc diagnóz, tedy několik jednotlivců s určitou chorobou. V roztržitosti diagnóz je naše nevýhoda oproti komunitě hypertoniků, diabetiků či pacientů s chronickou obstrukční plicní chorobou, jejichž počty jsou srovnatelné s počtem pacientů se všemi vzácnými chorobami. Dalším problémem je značná poddiagnostikovanost vzácných onemocnění. Každý pediatr pozná astma, atopický ekzém, ale už nemyslí na to, že pacient může mít například mukopolysacharidózu nebo Neimannovu Pickovu chorobu. Stejně tak praktický lékař myslí na diabetes, srdeční onemocnění, CHOPN a astma, ale nenapadne jej deficit alfa 1 antitrypsinu nebo idiopatická plicní fibróza. Proto je naprosto nezbytné na problematiku vzácných onemocnění stále upozorňovat.

Jaké jsou v současnosti vaše priority?

V Národním akčním plánu pro vzácná onemocnění je jedním z cílů ustanovení center pro vzácná onemocnění. Na doposud posledním zasedání meziresortní pracovní skupiny pro vzácná onemocnění byl projednán návrh odborných společností na ustanovení sítě konkrétních center pro vzácná onemocnění. Zatím fungují jen tři centra v rámci pilotního projektu z roku 2012, šlo o centra pro metabolická onemocnění, nemoc motýlích křídel a pro cystickou fibrózu. Bylo také ustanoveno Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění, které není centrem léčebným, ale jeho úloha tkví v poskytování garance a v koordinaci aktivit, které se týkají vzácných onemocnění. Bylo navrhováno kolem deseti center v různých oborech, která pokrývají ty nejčastější diagnózy v rámci vzácných onemocnění.

Jaká je vaše spolupráce s dalšími zeměmi EU?

Velmi usilujeme o mezinárodní spolupráci. V rámci EU existuje směrnice o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči, která upravuje úhrady zdravotní péče poskytnuté v jiném státě EU. V rámci platnosti této směrnice by mělo být umožněno žádat o úhradu nákladů na zdravotní péči pacientům se vzácnými onemocněními na evropském pracovišti, které má s konkrétním onemocněním zkušenosti a které se na tuto chorobu zaměřuje. Není myslitelné, že by v ČR existovali specialisté a odborná pracoviště, která by byla detailně obeznámena s osmi tisíci vzácných onemocnění. V těchto případech je velmi prospěšné i účelné, aby EU spolupracovala v péči o pacienty se vzácnými onemocněními. V nejbližší době by měla vzniknout síť referenčních evropských pracovišť (European Reference Network), primárně pro pacienty se vzácnými onemocněními, v budoucnosti i s dalšími chorobami, jejímž cílem je poskytování optimální zdravotní péče pro konkrétního pacienta. Myslím si však, že jsme

na začátku dlouhé cesty, jejíž naplnění bude stát ještě mnoho úsilí. V současnosti když potřebuje náš pacient vyjet do jiné země EU pro specializovaný výkon, měl by kontaktovat Centrum mezistátních úhrad, které by v odůvodněném případě mělo zajistit úhradu léčebného výkonu v jiné zemi EU.

A co vaše plány do budoucna?

Rádi bychom se profesionalizovali, to znamená, že bychom rádi měli mezi sebou kvalifikovaného manažera, který by zajišťoval chod ČAVO. Na druhou stranu cítíme, že bez osobní zkušenosti se vzácným onemocněním se tato funkce nedá zcela dobře vykonávat. Zatím fungujeme na principu dobrovolnosti a nadšení, při vlastním zaměstnání, a to nejde donekonečna. Čas a energie, které můžeme ČAVO věnovat, jsou limitované. Potřebujeme naplnit aktivity národního akčního plánu a k tomu potřebujeme mít podporu vyškolených a problematiky znalých profesionálů, kteří by byli placenými zaměstnanci ČAVO. Práli bychom si mít v asociaci odborníka na sociální problematiku a právo zaměřené na lidi se vzácným onemocněním. Mnoho diagnostikovaných pacientů má problém s uznáním závažnosti choroby, například posudkovými lékaři. No a pochopitelně bez dobrého fundraisera se naše činnost do budoucna také neobejde. ČAVO je nyní na cestě vzhůru, čímž přibývá práce. Jde sice o práci krásnou a potřebnou, ale v současnosti začíná být nad naše síly.

Co je vaší současnou prioritou?

Nyní se snažíme zvýšit jak u laické, tak i u odborné veřejnosti povědomí o tom, co jsou vzácná onemocnění. Za velký úspěch budeme považovat, když si lidé zapamatují, že vzácná onemocnění jsou taková, která postihují méně než pět jedinců z 10 000. Avšak vzhledem k tomu, že existuje asi osm tisíc vzácných onemocnění, nejde o zanedbatelný počet pacientů s různými typy vzácných onemocnění. Za důležitější však považujeme, aby lékaři na vzácná onemocnění pomysleli, protože včasná diagnostika zmírní postižení, zabráni rozvoji choroby a může pacientovi doslova zachránit život. Ve spolupráci s našimi odbornými garanty jsme zpracovali do plakátku nejčastější příznaky, které by měly vzbudit podezření na vzácná onemocnění, a to jak plakátek pro pediatry, tak druhý pro praktické lékaře. Již asi rok provozujeme help linku v podobě e-mailové konzultační a informační služby, na kterou se mohou obrátit všichni, kdo by se chtěli zeptat na možné či existující a potvrzené vzácné onemocnění (help@vzacnaonemocneni.cz). Na dotazy laiků i odborníků odpovídá vyškolený profesionál, který dotaz posoudí a poradí, kam se obrátit.

Co podnikáte, abyste zvýšili úroveň povědomí lékařů?

Přednášíme medikům 2. lékařské fakulty UK v rámci genetických seminářů, kde mají studenti možnost se setkat a pohovořit s pacienty se vzácnými chorobami. Přednášíme praktickým lékařům, internistům, snažíme se účastnit postgraduálních vzdělávacích programů. Je nade vše jasné, že když se například včas neod-

halí metabolická vada, následné náklady na léčbu postiženého dítěte a jedince jsou extrémně vysoké, o lidském neštěstí celé rodiny nehovoře. Nabídku edukace se chystáme zaměřit i na další pražské i mimopražské lékařské fakulty.

Na co jste pyšní, čím byste se rádi pochlubili?

Myslím, že se nám velmi povedl web www.vzacni.cz, kde jsou kasuistiky, tedy spíše životní příběhy jednotlivých pacientů. Tyto příběhy znázorňují a vysvětlují problematiku vzácných onemocnění lépe než veškeré manuály a odborná doporučení.

Medical Tribune 04/2016

Zajímavosti

Praktické vychytávky k letnímu cestování letadlem

Úvodem je důležité rozhodnout se, zda budete cestovat s některou z cestovních kanceláří anebo na vlastní pěst. Ani v případě cesty s cestovní kanceláří však nedoporučuji podcenit přípravu a raději si ověřit služby přímo na letišti. Pokud necestujete s cestovní kanceláří, která se specializuje na dopravu osob s handicapem, může se bohužel stát, že přípravu podcení ona. Ne vždy také její zaměstnanci napadne, co vše je třeba zařídit a jaké jsou vaše potřeby, proto doporučuji vše si v dostatečném předstihu s kanceláří domluvit a vyjednat. Ověření přímo na letišti také není k zahození. Pokud cestujete na vlastní pěst v rámci států EU, pomůže vám nařízení Evropského parlamentu a rady (ES) č. 1107/2006, o právech osob se zdravotním postižením a osob s omezenou schopností pohybu a orientace v letecké dopravě. Provozovatelé letišť jsou povinni zajistit svými silami nebo prostřednictvím vybraného dodavatele asistenční služby pomoc pro osoby se zdravotním postižením. Co se týká ostatních destinací, rozhodně se informujte o službách na letišti v dostatečném předstihu.

Všechna tři naše letiště - Praha, Brno i Ostrava - na svých stránkách v sekci Odbavení informují o lhůtě na objednání asistenční letištní služby a popisují většinou i podmínky přepravy vozíků. Doporučuji také věnovat pozornost bezbariérovosti přepážek/stanovišť. Všechna naše letiště také mají k dispozici tzv. normu kvality, která podrobněji popisuje standard přepravy cestujících s handicapem.

Je třeba mít na paměti, že kontroly se po 11. září skutečně zpřísnily na všech le-

tištích a nějaký nečekaný problém může váš odlet zbytečně zdržet či zhatit, a to především v případě, kdy se vyskytnete na letišti v zahraničí a existuje i jazyková bariéra. Pak se například obtížně vysvětluje umělý kyčelní kloub, ke kterému nemáte přeloženou zdravotnickou dokumentaci apod.

Zvažujte prosím tedy i tyto speciality a zajistěte si ideálně lékařskou zprávu přeloženou do světového jazyka, či se předem poradte s konkrétním letištěm, zda jim bude stačit ubezpečení, že pípáte z důvodu umělé kyčle a nemáte u sebe nic nebezpečného. Počítejte také s tím, že elektrický vozík vám bude odebrán už u kontroly a bude vám zapůjčen vozík mechanický.

Cestování s elektrickým vozíkem je vždy obtížnější než s mechanickým; ač samozřejmě chápu výhody elektrického, zvažte, jak v zahraničí vyřešíte případnou poruchu a jak se budete dopravovat, pokud bude vozík nepojízdný. V případě cestování s elektrickým vozíkem je nutné o této skutečnosti předem informovat letiště (prostřednictvím CK nebo osobně).

Elektrický vozík se odebírá cestujícím už u odbavení, kdy je nutné odpojit baterie vozíku a připravit jej na přepravu v zavazadlovém prostoru. Po dobu odbavení je cestujícímu zapůjčen mechanický vozík, který je mu k dispozici až do nástupu do letadla. Letiště Praha např. umožňuje nakládání a vykládání elektrických vozíků do/z letadla za přítomnosti asistenta osoby se zdravotním postižením. Požadavek na přítomnost asistenta u nakládky/vykládky však musí být nahlášen v dostatečném předstihu.

Mechanický vozík si většinou můžete ponechat až do nástupu do letadla, kdy jste „přesazeni“ na vynášecí židli (což samozřejmě není moc příjemné) a následně vyneseni do letadla a usazeni na své místo na palubě letounu. Vlastní vozík je pak také většinou přepravován v zavazadlovém prostoru.

Lucie Marková (Konto Bariéry)

S endoprotézou do letadla?

Jsem po totální endoprotéze a mám v noze kovovou náhradu. Chystám se na dovolenou a chci využít leteckou přepravu. Očekávám však potíže při průchodu bezpečnostním rámem (kov bude „pípat“). Jak tento problém dopředu vyřešit?

V takovém případě je vhodné mít písemné vyjádření lékaře o daném zákroku včetně přesného umístění náhrady. Potvrzení je dobré mít nejen v českém, ale

i anglickém jazyce pro zahraniční kontrolu v cílové destinaci. Toto opatření by mělo být dostatečné pro váš bezproblémový průchod letištní kontrolou.

Michal Šimůnek

Handicapovaní mohou při haváriích vody dostat pomoc ve dvoulitrových sáčcích

Usnadnit situaci handicapovaným lidem v metropoli při náhlých haváriích vody má projekt společnosti Pražské vodovody a kanalizace. Držitelé průkazu TP, ZTP a ZTP/P by měli dostat pitnou vodu balenou ve dvoulitrových sáčcích až do bytu.

Naostro se projekt poprvé vyzkoušel loni 1. prosince při havárii na Hradčanech v úzkých uličkách okolo Nového světa, kam se voznice a cisterny špatně dostávaly. Projekt donášky balené vody v sáčcích je však primárně určen pro handicapované jako doplněk k náhradnímu zásobování. Lidé, kteří budou zajišťovat donášku balíčků s vodou, se prokážou průkazem. Informace o tom, zda je v ulicích při havárii umístěna balená voda, lidé najdou na webových stránkách společnosti (www.pvk.cz). Zájemci o donášku pitné vody v sáčcích si službu zajistí registrací pomocí SMS INFO. Když se stane havárie vody, obdrží dotyčný na jím zvolené telefonní číslo zprávu: „Voda PVK: máte-li zájem o donesení pitné vody v náhradním balení, zavolejte na tel. 228 883 606, nejpozději do hodiny od obdržení této zprávy.“ Následně se zahájí distribuce sáčků s pitnou vodou na zaregistrované adresy.

„Momentálně máme navázanou spolupráci s městskou částí Praha 6, kde je vytvořen seznam lidí, kteří o tuto službu projevili zájem. Pokud dojde k havárii, tak tuto vodu distribuujeme prostřednictvím Českého červeného kříže,“ popsal tiskový mluvčí PVK Tomáš Mrázek. Proces výroby vody balené v sáčcích zajišťuje výrobní linka ve vodárně v Káraném. Vše začíná u filtrace vody. Zbytek práce zajišťuje balicí stroj. Ten jehlou vstříkují požadované množství vody do sáčků, které jsou strojem následně odděleny od sebe. Takto připravené balíčky se uloží do předem určených kontejnerů a putují do skladů v hlavním městě. „Balíme vody zpravidla jednou týdně a trvá to přibližně celé dopoledne. Vyrábíme kolem dvaceti kontejnerů, což jsou dva tisíce sáčků,“ popsal výrobu manažer Úpravny vody Káraný Ladislav Herčík.

Zdroj: internet

Projekt HANDIBAGS

Málokterá firma dnes myslí i na lidi se specifickými potřebami. Franco Arazzi, česká značka autorských kožených kabelek (www.francoarazzi.cz) nejen že vyrábí kvalitní originální nadčasové designové výrobky, ale v rámci projektu HANDIBAGS vytváří ucelenou řadu prototypů kabelek a tašek pro tělesně hendikepované, které zohledňují specifické potřeby uživatelů při různých druzích postižení. Nejde o vytváření zdravotních pomůcek, ale originálních módních doplňků, které budou podtrhovat osobnost a naturel nositele a zároveň zohlední jeho specifické potřeby. Výrobce vede dialog s hendikepovanými, na jehož základě vznikají různé modely - větší, zavěšené na vozík, i menší, na uložení nejdůležitějších osobních věcí, nošené na těle uživatele - na trupu nebo na noze. Tyto tašky jsou funkční součástí svého nositele, mnohdy připomínají části oděvu nebo výstroje z jiných oblastí lidské činnosti. U všech tašek je kladen důraz na jejich snadnou přístupnost pro uživatele a zároveň jejich zabezpečení proti odcizení. Ambicí výrobce je usnadnit život všem uživatelům handibags a vnést do jejich světa užitečný a hravý designový prvek. Projekt, který navazuje na pilotní projekt „Anti hendi kabelky“ z let 2013-14, běží od dubna 2015 a jeho výsledky budou představeny široké veřejnosti na některé z přehlídek designu koncem roku 2016.

Michal Šimůnek

Cestování bez bariér

Slevy na cestách

Možná si to každý neuvědomuje, ba někdo si toho ani dost neváží, ale v České republice je tradičně poskytováno hodně slev lidem s postižením. Ať už jde o dálniční poplatky, bezplatnou městskou hromadnou dopravu nebo volné vstupenky do různých kulturních institucí. Při pohledu za hranice si uvědomíme, že nejde o takovou samozřejmost, a český turista s postižením může být na cestách zaskočen.

Začneme u dálničních poplatků, protože pojedete-li autem, jsou pravděpodobně to první, co budete muset v zahraničí řešit. Některé státy Evropy jdou cestou

mýtných bran, kde u závozy platíte za délku ujetého úseku, jinde se kupuje dálniční známka s různě dlouhou časovou platností. V obou případech se ale připravte na to, že jste povinni platit, i když vlastníte evropskou vozíčkářskou kartu. Ta zaručuje pouze mezinárodně uznaný nárok na parkovací místa. Jako obyvatele České republiky vás od dálničních poplatků osvobozuje pouze na našem území. Existuje jen jedna výjimka, a tou je Slovensko. Díky mezistátní dohodě může český držitel karty jezdit bezplatně i tam. Musí však předem dodat Národní dálniční společnosti žádost na předepsaném formuláři a kopii dokladů od vozidla i parkovací karty. To vše klasickou poštou, takže je potřeba začít jednat v dostatečném předstihu před plánovanou cestou. Podrobnosti naleznete na www.dialnicnenalepky.sk/oslobodenie-od-uhrady. Ostatní státy poskytují úlevy od mýtného pouze svým občanům, což platí i pro Českou republiku. Takže měli za vámi přijet kamarád na vozíku ze zahraničí, i on si musí pořídit dálniční známku. Jiná situace je v několika málo evropských zemích, kde mýtné nevybírají vůbec nebo jen za průjezd určitými mosty či tunely. Vyhledat si je můžete i s dalšími informacemi například na stránkách www.uamk.cz.

Tím ovšem končí poměrně snadno dohledatelné a jednotné informace. Jak ukázal průzkum mezi lidmi s postižením v řadě států Evropy, ani oni nemají úplně jasno ve svých tamních výhodách a slevách. Přístup k problematice se často liší nejen stát od státu, ale i region od regionu. Pokud tedy nechcete situaci zjišťovat až na místě samém, musíte předem trpělivě hledat na internetových stránkách jednotlivých subjektů. Stránky se souhrnem všech slev v jednotlivých zemích však neexistují.

Podle vyjádření jednotlivých Evropanů na vozíku se zdá, že větší slevy můžete obecně čekat na severu a východě kontinentu, naopak jih a západ je přísnější, i když to pochopitelně neplatí absolutně. Osobní zkušenosti ukazují, že stejná situace může v jedné a téže zemi vypadat zcela protichůdně. Takže například jeden řidič městského autobusu v Kodani požadoval plné jízdné za všechny cestující na vozíku, druhý naopak poskytl slevu.

Tento příklad lze zobecnit. Nežřídko se setkáte s tím, že záleží na individuálním přístupu konkrétního pracovníka, který se vám zrovna věnuje. Někdy člověka s postižením provede vstupem, aniž by vůbec řešil nějakou vstupenku. To jsem zažil například ve Španělsku u paláce El Escorial. Při návštěvě ruského Petrohradu jsem se zase při dotazu na cenu vstupného dokonce setkal s otázkou, odkud jsem. Když zaznělo, že z České republiky, vstupné bylo nulové.

V Německu, Itálii, Španělsku nebo třeba ve Švýcarsku počítejte s tím, že v hromadné dopravě člověk s postižením obvykle platí plné nebo alespoň poloviční jízdné. Němci a Švýčari však zároveň většinou poskytují stoprocentní slevu pro případný doprovod handicapovaného pasažéra. Na chodící doprovod se ostatně nějakou slevou myslí skoro ve všech státech. Ani v tomto případě ale nelze

mluvit o sjednoceném přístupu a výjimky potvrzují pravidlo. Například v neapolském metru jede zadarmo vozíčkář, ale jeho asistent platí plné jízdné. Při cestování španělským vlakem slevy nečekejte, stejně je tomu v autobusech na Maltě. Je-li ovšem cestování bezbariérové a servis na úrovni, člověk rád zaplatí, což ve všech výše zmíněných případech platilo. Totéž říká o placení v barcelonské městské hromadné dopravě vozíčkář Michal Prager: „Vzhledem k téměř absolutní bezbariérovosti zde lidé s postižením nemají jízdné zadarmo. Je to však daň, kterou bych za volný pohyb v českých městech zaplatil také.“ Stejně je to i s příplatky za opravdu bezbariérová vozidla taxislužby v některých evropských metropolích. Proč nepříhodit nějaké euro, když máte zajištěné pohodlí a kvalitní servis, je-li ta možnost.

Větší úlevy můžete naopak čekat ve Skandinávii a také v postkomunistických státech, jako je Lotyšsko, Polsko nebo Slovensko. Tamní situace je velmi podobná našim domácím podmínkám. Městská hromadná doprava bývá pro člověka s těžkým postižením i jeho doprovod zdarma.

Prakticky bez výjimek se můžete v celé Evropě spolehnout na to, že člověk s postižením nemusí nikde čekat ve frontách. Na nejrůznějších památkách a v muzeích dostávají tito lidé při vstupu přednost. Nemusí tak absolvovat i několikahodinové postávání u pokladny. I z toho někdy plyne, že na placení vůbec nedojde, ale spoléhat na to není ani možné, ani správné.

Radek Musílek (Můžeš)

Pláže bez bariér

Koupání v moři je bezesporu velký zážitek. Pro člověka s tělesným postižením, především na vozíku, však může představovat poměrně náročnou výzvu. Cožpak o to, pokud nejsou velké vlny, tak pobyt ve vodě samotné vlastně problém není. Nejkritičtější bod představuje vstup do moře, respektive povrch pláže. Ať už jde o skálu, oblázky nebo písek, všechno znamená trable. Po skalnatém pobřeží, se kterým se hojně setkáte třeba v Chorvatsku, se pohyb blíží horolezectví. Do mnohem populárnějšího písku se zase vozík okamžitě zaboří, takže s ním téměř nehnete. Nebo jen s velkým fyzickým vypětím. Nemluvě o škodách, které drobná zrníčka napáchají na ložiscích kol. Oblázky jsou pak jen o něco málo lepší, ale ani v jejich případě nejde o nějakou hitparádu svobodného pohybu. A kdyby přece jen nějaký extrémně fyzicky zdatný člověk dokázal vozík dovážet až do vody, sůl v ní obsažená zanechá na kovových součástkách zničující stopy. Naštěstí existuje řešení a tím jsou handipláže neboli pláže přístupné pro lidi s

handicapem.

Jedná se o místa, která jsou více či méně upravená tak, aby umožňovala návštěvníkům s postižením přístup do vody. Někdy nabízejí i něco navíc. Jak taková handipláž přesně funguje, popíšme na příkladu francouzského letoviska Cannes. Zdejší bezbariérová pláž totiž staví latku hodně vysoko. Takže nejen slavný filmový festival, luxusní jachty, hotely a obchody, ale i báječné koupání pro člověka s postižením může představovat lákadlo tohoto města.

Pláž se nachází na Boulevard de la Croisette, přesně naproti domu číslo 121. Přes ulici uvidíte řadu modře vyznačených parkovacích míst pro vozičkáře, nápis Handiplage, několik modrobílých stavebních buněk a stožár s francouzskou vlajkou. Jakmile zaparkujete, můžete po zpevněné cestičce snadno vstoupit na písčnou pláž, a to až ke slunečníkům, vyhrazeným právě pro návštěvníky s postižením. Svoji pomoc vám přitom nejspíš hned nabídne přítomný plavčík. U toho lze zároveň zapůjčit některé ze speciálních vozítek pro pohyb po pláži.

Vozítko Tiralo připomíná jakési odpočinkové lehátko se třemi velkými žlutými koly a plováky na místě opěrek rukou. Při troše fantazie si ho dovedete představit i při pohybu na povrchu Měsíce. Mohutná plastová kola se neboří v písku a po vjezdu do vody společně s plováky udrží celý stroj na hladině. Záleží jen na vás, jestli se chcete nechat houpat na vlnách nebo vystoupíte a začnete sami plavat. Každopádně je potřeba pomocná ruka doprovodu či zmíněného plavčíka. Vozítka je jednak potřeba do vody ručně dotáhnout, a pak není dobrý nápad sedět v něm bez opory. To by přítomný plavčík ani nedovolil. Vozítko sice plave, ale na vlnách může být trochu nestabilní. Proto se s ním při silnějším příboji do moře ani nesmí.

Jakmile se nabažíte vody, chcete se obvykle vrátit pod svůj slunečník a relaxovat. Pro vozičkáře představuje tento úkon na běžné pláži snad nejnáročnější okamžik. Cožpak o to, když už se do vody nějak dostanete, tak nevádí, pokud se na vás při tom nabalí nějaký ten písek. V moři ho snadno smyjete. Jenže co když z vody vylezete, po osušení se hodláte odebrat na procházku městem, ale místo toho jste obaleni pískem jako řízek strouhankou? To přesně se totiž stane, pokud se vozičkář na písčité pláži pokouší o jakýkoliv přesun.

Na handipláži v Cannes to však není problém. Ne že by se místní písek nelepil, v tom je úplně stejný jako všude jinde. Tady to však snadno vyřešíte. Jakkoliv obaleni se necháte s plážovým vozítkem odvézt pod sprchu se sladkou vodou, případně můžete použít i hadici. Přesednete nebo se necháte přesadit na svůj vozík a v klidu se přesunete do jedné ze stavebních buněk, která skýtá bezbariérovou toaletu a převlékárnu. Ani v hotelu byste situaci nemohli řešit lépe.

Čistí, vysušení a převlečení pak můžete rovnou vyrazit za další zábavou. Nezůstáváte v mokrých plavkách, neřežou vás nikde zrnka písku, sůl nerozežírá kůži. Jedním slovem pohoda. Nemluvě o ulehčení práce pro doprovod vozičkáře. S

fyzicky náročnými přesuny může pomoci přítomný plavčík, zázemí převlékárny pak nevyžaduje složité a nedůstojné převlékací manévry na veřejnosti.

Vše výše popsané je navíc zdarma, takže využití takto přívětivých služeb je dostupné každému. Dokonce i v tak luxusní oblasti, jako je Cannes. Jen musíte počítat s tím, že pláž má omezenou provozní dobu, takže moc brzy ráno či pozdě večer s bezbariérovým koupáním nepočítejte. Pláž je sice k dispozici nonstop, ale plavčík, vozítka a převlékárna nikoliv.

Podobné pláže najdete na mnoha místech Evropy. Také bývají zdarma, rozsah jejich služeb je však různý. Dokonalosti Cannes všechny zdaleka nedosahují. Nejčastěji se jedná o místo, kde má plavčík k zapůjčení speciální vozítko a na pláži je alespoň kus zpevněné cestičky. Speciální převlékárna či WC už tak samozřejmě nebývají. Dokonce ani označení takových míst není vždy patrné, takže se v místě pobytu musíte pít a vyptávat. Pojedete-li s běžnou cestovní kanceláří, nepočítejte s tím, že bude mít o takových místech informaci. Raději si předem vše zjistěte prostřednictvím internetu.

Radek Musílek (Můžesh)

Soos neláká jen na bahenní sopky, ale i na novou bezbariérovou stezku

Jedna z nejvýznamnějších přírodních rezervací, Soos u Františkových Lázní, je po revitalizaci. Na turisty čeká nová naučná stezka. Bez potíží se tak dostanou až k bublajícím bažinám. „Stezka je postavená jako bezbariérová, takže lidé se dostanou suchou nohou, celým močálem i s kočárkem, s dětmi nebo na invalidním vozíku,“ řekl správce přírodní rezervace Soos Karel Brož. Jeden kilometr dlouhá naučná stezka vede přímo po dně vyschlého jezera. Území bylo vyhlášené za přírodní rezervaci v roce 1964. Ročně ji navštíví na 60 tisíc lidí. Otevřeno je od března do listopadu každý den. Základní vstupné na naučnou stezku je 90 korun. Bublající bahno a všudypřítomný zápach síry nezapře, že Soos je pozůstatkem dávné sopečné činnosti. Ze země tu vyvěrá na povrch také čistý oxid uhličitý v bahenních sopkách, takzvaných mofetách. Soos je zajímavá pro svá rašeliniště a slatiniště s velkým množstvím minerálních pramenů. Najdeme tu přes 200 silně mineralizovaných pramenů i kyselky. Asi nejznámějším pramenem Soosu je pramen Císařský. Ten mezi ostatními vyniká poměrně vysokou teplotou - kolem 18 stupňů a také vysokou mineralizací (okolo 6 gramů minerálních látek na litr). Naučná stezka je dlouhá zhruba dva kilometry a vede po dně vyschlého jezera se slanou minerální vodou. V rezervaci jsou k vidění mokřady pokryté vysokou

trávou i rákosím i naprosto holé křemelinové plochy. Takzvaný křemelinový štít je erozí zbrázděný nános křemeliny se zbytky schránek jezerních řas rozsivek, usazených na dně jezera, pokrytý žlutou a bílou vrstvou vysrážených minerálních solí. Právě on tvoří pověstnou měsíční krajinu rezervace Soos.

Převzato z internetu

Pryžový nástavec pomůže vozíčkářům překonat mezeru do metra

Dopravní podnik nechal ve stanici metra Anděl instalovat pryžový nástavec, který má pomoci vozíčkářům při nástupu do soupravy. Vydrží tam měsíc v rámci zkušebního provozu. Pokud se osvědčí, mohl by být do dvou let instalován ve všech stanicích metra A a B. „Pryžový profil je široký 90 milimetrů a vysoký 50 milimetrů. Na straně k vlaku je v šířce 35 milimetrů hřebenově nařezán tak, aby se mohl ohnout ve vodorovném směru v případě dotyku s vozovou skříní vlaku,“ popsala mluvčí pražského dopravního podniku Aneta Řehková. Součástí je i ocelová deska, ke které je pryžový profil připevněn. „Vyplněním mezery mezi vozem a nástupištěm metra se stane cesta metrem mnohem bezpečnější, především při samotném vystupování a nastupování do vagonu metra. Především lidé na elektrickém vozíku se nebudou muset bát zapadnutí kolečka do mezery a budou moci plně využít bezbariérové přístupy do metra,“ říká tajemník Komise pro Prahu bezbariérovou a otevřenou Tomáš Uhlík. Profily jsou nyní ve zkušebním provozu a najdete je na Andělu u obou kolejí v místě zastavení prvních a posledních dveří vlaku metra, a to v délce čtyř metrů. Zkušební provoz potrvá asi měsíc. Pokud se osvědčí, dopravní podnik bude uvažovat o zavedení do všech stanic tratí A i B, což je reálné do konce roku 2017.

Zdroj: IDNES.cz

Společnost C-M-T je spolek, založený v červnu 1999.

Cílem činnosti Společnosti je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb zdravotně postižených osob s onemocněním Charcot - Marie - Tooth v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Společnost zejména:

- zlepšuje informovanost rodin, odborné i laické veřejnosti o problematice CMT,
- pořádá konference, semináře a edukačně – rekondiční pobyty osob s onemocněním CMT, jejich rodin a přátel,
- vydává periodické i neperiodické publikace, týkající se onemocnění CMT nebo činnosti Společnosti,
- shromažďuje finanční prostředky nutné k činnosti a rozvoji Společnosti,
- spolupracuje s lékaři a dalšími odbornými pracovníky ve zdravotnictví a sociální oblasti,
- zajišťuje osvětovou a poradenskou činnost a související služby při vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ve všech oblastech života společnosti,
- navrhuje orgánům státní správy a samosprávy potřebná legislativní či jiná opatření ve prospěch osob se zdravotním postižením a posuzuje návrhy opatření, zpracované a předložené jinými orgány či institucemi, které se týkají životních podmínek osob se zdravotním postižením.

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 periferii končetin slábnou, protože je postižené nervy dostatečně nestimulují. Dále dochází ke zhoršování funkce senzitivních nervů, které zprostředkovávají vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti atd. Na rozdíl od svalových dystrofií, při nichž je postižena svalová tkáň, choroba CMT postihuje nervy, které svaly inervují. CMT není smrtelné onemocnění a nijak nezkracuje očekávanou délku života, vede však nezřídka k invaliditě pacientů.



Bulletin Společnosti C-M-T
číslo 56/léto 2016

Bulletin neprochází odbornou jazykovou korekcí.

Náměty, příspěvky a připomínky zasílejte
na e-mailovou adresu c-m-t@post.cz.

Sídlo Společnosti:
Společnost C-M-T
2. LF UK
Klinika dětské neurologie
V Úvalu 84/1, 150 00 Praha 5 – Motol
Tel.: 724 330 798, 605 258 522

Bankovní spojení:
ČSOB, Poštovní spořitelna, a.s.
č. ú. 156897053/0300

Tisk: Tiskárna V&H Print Hlávko s.r.o.